

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER – 18 DE SEPTIEMBRE 2006
RUEDA DE PRENSA CON CEAFA

El contenido de este apunte de trabajo, para el día citado, se estructura en *tres partes* claramente diferenciadas:

1. Observaciones acerca de la *repercusión, desde el punto de vista jurídico, de esa enfermedad* en la capacidad de conocer y de decidir de las personas.
2. Mención de *actuaciones que ha llevado a cabo la Oficina del Defensor del Paciente* de la Comunidad de Madrid en relación con la patología señalada.
3. *Comentarios sobre el Proyecto de Ley de Dependencia*, para la rueda de prensa.

1.-REPERCUSIONES JURÍDICAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En España hay más de 3.000.000 de personas discapacitadas, de las cuales son dependientes, aproximadamente, 1.100.000. Como es evidente la mayor parte de estas últimas se sitúan en edades superiores a 65 años y entre éstas suponen un sector muy notable aquellas que se encuentran afectadas por las *enfermedades neurodegenerativas*, una de las cuales es el Alzheimer. Este padecimiento aparece asociado al envejecimiento y genera *cronicidad* (se hace definitivo), *complejidad* (alto impacto de necesidad sociosanitaria) y *dependencia* (implica por lo general al entorno familiar, a falta, hoy, de un sistema público suficiente). El esfuerzo de las familias es desmedido en todos los órdenes. En lo emotivo y ocupacional es evidente, pero también en lo económico. El *coste* de un enfermo de estas características se calcula entre 12.000 y 23.000 euros, según su afectación y durante un período mínimo estimado en 5 años.

Afectación de la capacidad

La enfermedad de Alzheimer es, en realidad, una variante de un grupo de demencias y como ellas tiene su origen en la modificación de la *proteína tau*, una de las que se encuentran entre los estabilizadores de los microtúbulos de las neuronas. Estamos en presencia, por tanto, de una patología que ocasiona una grave afectación de la capacidad de la persona que la padece.

La autonomía del sujeto, asentada en la dignidad de la persona como sustrato insoslayable, es el presupuesto necesario de la capacidad de decidir. La decisión, a su vez, requiere del presupuesto de la información y de la debida comprensión de la misma. Cronológicamente, pues, *el proceso es información – valoración – comprensión – decisión*.

Esta secuencia es cotidiana y normal en una persona capaz, pero no así en quienes tienen pérdida o afectación de la capacidad. Están afectados de una *patología de su libertad*. Puede que se encuentren legalmente incapacitados, por decisión judicial, en cuyo caso la decisión corresponde a su representante legal, o que no se encuentren en esta situación, pero haya dudas en un momento concreto para una decisión puntual.

El profesional sanitario, en este caso, debe de valorar si tiene ante sí a una persona cuya decisión debe de respetar o, por el contrario, ha de buscar quien le sustituya en el ejercicio de su autonomía. No existen criterios específicos, si bien suele ser útil aplicar el criterio de la doble capacidad

- *Criterio valorativo* (capacidad de entender)
- *Criterio decisorio* (capacidad de disponer)

La persona que disponga de los dos criterios estará en condiciones de ejercer su autonomía. Si falta cualquiera de los dos no será así. En la enfermedad de Alzheimer, en concreto, se encuentran afectadas ambas

capacidades de forma creciente a medida que avanza su evolución hasta las últimas fases, cuando se completa el cuadro de limitaciones de estos enfermos:

- A. *Agnosia extrema*: Incapacidad para reconocer y clasificar objetos y personas.
- B. *Afasia*: Perturbación en la utilización de reglas de producción y comprensión del lenguaje.
- C. *Apraxia*: Alteración en la realización de gestos simples.
- D. *Apatía y pasividad*.

Pero los problemas ético legales que plantea esta patología no se ciñen solamente a la evaluación de la capacidad y por tanto de la posibilidad de decidir. Es preciso, aunque solamente se mencionen, citar algunos otros:

- Privacidad e intimidad.
- Confidencialidad.
- Decisiones para el final de la vida.
- Acceso a determinados medios diagnósticos o terapéuticos.

Conviene llamar la atención sobre este último supuesto, ante el grave y dramático riesgo de considerar a estos enfermos *personas sin valor* y cerrarles el acceso a los antes citados medios en un reparto de recursos escasos.

Es capital entender que un enfermo de Alzheimer, mientras no se encuentre en las fases avanzadas de su patología, es una persona a la que hay que presumir capaz y dispensarle idéntico trato que a un sujeto en posesión de todas sus potencialidades, sin precisar de la presencia o intermediación de ningún representante.

Acogida normativa

En la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (*Carta de Niza*) de diciembre de 2000, integrada en la Constitución Europea, se recogen preceptos de protección a los ciudadanos en situación de enfermedad y dependencia: Respeto a la persona en el ejercicio de la Medicina (artículo 3), prohibición de discriminación a las personas, entre otras causas, por motivo de discapacidad (artículo 21), reconocimiento del derecho de las personas discapacitadas a su autonomía, integración y participación social (artículo 26), derecho de cualquiera a la protección de su salud y prevención de su enfermedad (artículo 35).

Tiene acogida internacional, también, la protección de la salud de colectivos sensibles, en la *Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*, aprobada en Ámsterdam en 1997, en la *Declaración de Yakarta*, sobre la promoción de la salud en el siglo XXI, aprobada en 1997 o en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, conocido como *Convenio de Oviedo*, suscrito en el mismo año e incorporado al derecho interno español en el año 2000.

Nuestra *Constitución de 1978* se anticipaba a estos planteamientos y con una visión modernizadora los constituyentes dieron cabida al respeto a la igualdad (artículo 9), a la dignidad de la persona (artículo 10), a unas prestaciones sociales suficientes (artículo 41), a la protección de la salud (artículo 43) o a la integración e igualdad de los discapacitados (artículo 49).

En el plano de la *legislación ordinaria* se encuentran cuantos preceptos, que no puedo mencionar por su número y variedad, se ubican en el Código Civil y la Ley de Enjuiciamiento Civil, principalmente, sobre las limitaciones de capacidad de los enfermos e incluso si incapacitación y las figuras de sustitución de su autonomía. Tienen reflejo normativo, además, en el ámbito Penal o en el Fiscal. En la Ley procesal citada se hace un tratamiento detallado de la figura del internamiento involuntario, que entiendo debe de hacerse

extensivo al *internamiento avoluntario*, es decir sin oposición manifestada por el enfermo, pero sin contar con su conformidad expresada.

En el concreto campo de la normativa de Derecho Sanitario hay que mencionar la *Ley 41/2002*, conocida como Ley Básica de Autonomía del Paciente, de 14 de noviembre. En ella se plasma de forma inequívoca el derecho del paciente a ser informado de su situación de salud y de las acciones que se prevean sobre él en este sentido. Este derecho se mantiene aún cuando la persona tenga dificultades de entender la información, en cuyo caso habrá de adecuarse aquella a sus posibilidades de entendimiento o transmitirse, en su caso, al representante legal del paciente. Esta figura de la representación se analiza, en el artículo 9, para aquellos casos en los que deba de emitirse el consentimiento informado bajo esta modalidad, admitiéndose la representación en la forma legal o de hecho.

2.- ACTUACIONES DE LA OFICINA DEL DEFENSOR DEL PACIENTE RELATIVAS A LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER.

La *Carta de los Derechos y Deberes de los Pacientes*, conocida como Declaración de Madrid 2004, fue presentada en julio de dicho año, tras su elaboración por la Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, como instrumento elaborado de forma consensuada con asociaciones y federaciones de pacientes y en cuyo contenido se recoge el derecho inalienable de las personas afectadas por padecimientos mentales a ser titulares de sus derechos fundamentales y al respeto de los mismos, en igualdad de condiciones con quienes no sean portadoras de estas patologías, con las lógicas diferencias legales que determine su diferente capacidad.

Las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer tienen alteradas e incluso anuladas sus capacidades de percepción y relación. Ello hace necesario que cuentes, en el medio sanitario, de la compañía y apoyo de otra persona que sirva de interlocutor con los profesionales que atienden al enfermo. En tal sentido se dirigió la Defensoría del Paciente de la Comunidad

de Madrid al instituto Madrileño de la Salud, quien aceptó la *recomendación formulada sobre autorización de acompañante*. Se hizo extensiva, posteriormente, a cualquier persona con limitaciones o anulación de las capacidades antes mencionadas, siendo objeto, también, de aceptación.

La Oficina del Defensor del Paciente ha venido siempre dejando patente su postura de defensa de la dignidad de los enfermos de Alzheimer y ha participado en múltiples foros al respecto. Sirva de ejemplo su significativa implicación en el *Proyecto desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer*.

Ocupan un lugar especial, entre las *Asociaciones y Federaciones de Pacientes* con las que se relaciona la Defensoría, aquellas que integran a este tipo de pacientes y a sus familias, en el espacio autonómico, nacional e internacional.

3.- COMENTARIOS A LA FUTURA LEY DE DEPENDENCIA

La Ley de Dependencia creará un *Sistema Nacional*, cuya entrada en vigor está prevista para 2007 y que abrirá la posibilidad de que cualquier ciudadano sea potencial beneficiario de las prestaciones del Sistema, en caso de reunir las condiciones necesarias para ello. Mediante el reconocimiento de la condición de discapacitado el ciudadano adquirirá un nuevo *derecho universal y subjetivo* que le garantizará una atención y cuidados y, en su caso, unos ingresos, a cargo de los poderes públicos. Es preciso resaltar esta aportación, de máxima relevancia, cual es la de introducir la figura del derecho subjetivo en el ámbito de los servicios sociales, aportando a los beneficiarios de los mismos garantía jurídica en su exigencia y seguridad en su utilización.

El *campo de acción de la nueva Ley* es inmenso. En España hay actualmente 1.125.000 personas que no pueden valerse por sí mismas para realizar las actividades básicas de su vida diaria, como asearse, vestirse o comer. Pero lo preocupante es que esa cifra crece a un ritmo aproximado del 2 por ciento anual y en el año 2015 tendremos más de 1.500.000 personas

dependientes. Momento es ya de tener unas bases normativas firmes y unos criterios sociales definidos para este asunto.

A modo de resumen pueden extraerse, de la lectura del texto del Proyecto de Ley y de su análisis sistemático con la normativa vigente las siguientes conclusiones o comentarios:

- ◆ Es preciso destacar, en lo positivo, la creación del nuevo Sistema Nacional de Dependencia
- ◆ También en el mismo sentido hay que mencionar los siguientes principios: Carácter público de la prestación (con independencia del sistema concreto de financiación que se adopte), universalidad en su dispensación e igualdad en el acceso por sus beneficiarios.
- ◆ Parece difícil, a pesar de este avance positivo, conciliar el principio de universalidad con el hecho de que la provisión de los servicios y su financiación admitan fórmulas en las que tendrá lugar la participación privada.
- ◆ Se encuentra aún sin promulgar y en un momento muy avanzado de la legislatura. Esperemos que las tramitaciones finales de este ambicioso proyecto se lleven a cabo con la celeridad imprescindible y no nos sorprenda el final de la legislatura, hecho acaecido con otras disposiciones, con el consiguiente perjuicio.
- ◆ Es una norma poco completa en su texto, dejando demasiado en juego para el desarrollo reglamentario de la norma.
- ◆ Debería de tener la nueva Ley carácter de *básica*, que no tiene, lo cual en un estado descentralizado aportaría seguridad jurídica y garantía en las prestaciones básicas. La gestión por Comunidades Autónomas hace necesario un instrumento marco de obligado cumplimiento para aquellas, como instrumento de garantía de equidad, justicia e igualdad hacia todos los ciudadanos.

- ◆ Falta una clara y decidida conexión con lo sanitario, institucional y normativamente, pudiendo servir, quizás, de soporte una reconsideración de la Ley de Cohesión y Calidad. El Foro de Participación del Sistema Nacional de Dependencia, adolece de idéntico defecto que el reconocido en la Ley de Cohesión y Calidad. No cuenta con representación específica de los mayores (en aquella Ley no cuenta con representantes de los pacientes), sino con la genérica de las Administraciones, empresarios y sindicatos.
 - ◆ Se requiere un compromiso por parte de las autoridades sanitarias para dar cabida en los objetivos del nuevo Sistema de Dependencia a la atención gerontológica de los dependientes por enfermedades ligadas a la mayor edad y sobre todo orientar acciones conducentes a la evitación, mediante conductas preventivas, de la aparición de las situaciones de dependencia.
 - ◆ Pero creo que el mayor problema que va a encontrar la aplicación y desarrollo de esta norma sea el financiero, por el volumen económico que se pondrá en juego y por el hecho de que la mitad del mismo se encontrará a cargo de 17 comunidades autónomas diferentes.
-