PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

ANÁLISIS DE CONVALENCENCIA DOMICILIARIA.

PROYECTO PILOTO DE CUIDADOS CONTINUADOS

En colaboración con:

ela Andalucía Esclerosis Lateral Amiotrófica

adela EUSKAL HERRIA

ARAELA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Asociación Juntos Venceremos ELA

adEla ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ELA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

SUMARIO

1. ENFOQUE PRELIMINAR 6

1.1 INTRODUCCIÓN 6

1.2 CONTEXTO EXPOSITIVO 6

1.2.1 REPARTO DESCRIPTIVO DE ROLES 7

1.2.2 FORMATO DOCUMENTAL 7

1.2.3 LIBRETO ORIGINAL 8

1.2.4 ESCENARIO 8

1.3 LLEGANDO A LA CIMA ..... Y SALTAR 9

1.4 ÁMBITOS DE DESPROTECCIÓN 13

1.4.1 SANITARIO 13

1.4.2 SOCIOSANITARIO 13

1.4.3 ECONÓMICO 13

1.4.4 FORMATIVO 13

1.4.5 PRESTACIÓN RESIDENCIAL 13

1.5 DESAMPARO 13

1.6 CÓMO TRANSITAR A LA PRESTACIÓN RESIDENCIAL 13

2. DISCUSIÓN 15

2.1 ¿PUEDE LA ECONOMÍA FAMILIAR MEDIA, “SOSTENER” LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO EN ELA? 16

2.2 ¿SE HA PRONUNCIADO EL LEGISLADOR EN DEFENSA DE PROTEGER LA GRAN DEPENDENCIA? 17

2.3 ¿EXISTE EL DERECHO SUBJETIVO A LA ATENCIÓN INTEGRAL Y RESIDENCIAL A ENFERMOS GRANDES DEPENDIENTES? 17

2.4 ¿PUEDE EL SISTEMA SOCIOSANITARIO CARECER DE PRESTACIÓN RESIDENCIAL ESPECÍFICA E INTEGRAL PARA LA DEPENDENCIA SEVERA? .. 18

2.5 ¿POR QUÉ SE MANTIENE LA CONVALECENCIA DOMICILIARIA COMO FÓRMULA EXCLUSIVA DE CUIDADOS Y ATENCIÓN A LOS ENFERMOS DE ELA? . 18

3. SIGLO XXI VEINTE AÑOS DESPUÉS 19

3.1 ANTECEDENTES 19

3.2 NOVEDADES Y ESTUDIOS FACULTATIVOS: PRIMEROS AVANCES 20

3.3 SIN RESULTADOS -VIA MUERTA 21

3.3.1 ENDOGAMIA FACULTATIVA 21

3.3.2 PROTAGONISTAS INVISIBLES 22

3.4 ELA: ENFERMEDAD CRÓNICA 23

3.4.1 LITERATURA MÉDICA DESFASADA 23

3.4.2 PERVIVENCIA PSEUDO ELECTRÓNICA 24

3.4.3 CAPACITACIÓN DE CUIDADORES 24
3.5 RETOMAR LAS RIENDAS 25
4. OBJETIVOS 26
4.1 CONSTATAR QUE LA ELA, YA PUEDE SER CRONIFICADA 26
4.2 EVIDENCIAR QUE EL ÁMBITO FACULTATIVO, ES CONOCEDOR DEL ABANDONO SANITARIO Y SUS MORTALES CONSECUENCIAS. 26
4.3 EVIDENCIAR QUE EL ÁMBITO SOCIAL, CARECE DE CONSCIENCIA EN LA INVOLUCRACIÓN SANITARIA DEL MODELO DE COORDINACIÓN. 27
4.4 EVIDENCIAR QUE EL ÁMBITO SOCIAL, CARECE DE IMPLICACIÓN EN EL MODELO SOCIOSANITARIO Y ….. ASI NOS VA. 28
4.5 EXIGIR SOLVENCIA ECONÓMICA, Y PROTECCIÓN EFECTIVA, A LA CONVALECENCIA DOMICILIARIA 30
4.6 REIVINDICAR PRESTACIÓN RESIDENCIAL INTEGRAL Y EXPERTA PARA PERSONAS CON ELA. 32
4.7 EMPLAZAR A LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS Y ASISTENCIALES 32
4.8 CONCIENCIAR A LOS AFECTADOS DE ELA 33
5. PACIENTE DE ELA: EL SER MAS DESVALIDO 35
5.1 AFECTACIÓN MULTIORGÁNICA 35
5.2 ENFERMO Y AUN MAS ENFERMO 37
5.3 UN SER DESVALIDO 37
5.4 PATOLOGIA INVALIDANTE, COMPLEJA Y DE ATENCIÓN CRÍTICA 38
5.5 ELA ENFERMEDAD CRÓNICA 40
5.6 LA ATENCIÓN RESIDENCIAL ES LA ÚNICA Y MÁS ADECUADA. 41
6. EL DERECHO SUBJETIVO. 42
6.1 A LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO 42
6.2 A LA PROTECCIÓN POR DEPENDENCIA 43
6.3 GARANTIZADO A LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA 43
6.4 SUSTANTIVO Y NOMINATIVO A LA PREST. DE ATENCIÓN RESIDENCIAL43
7. ABANDONO SANITARIO 44
7.1 DISTANCIAMIENTO FACULTATIVO EN PROCESO DEGENERATIVO..... 45
7.2 COMPLEJIDAD SANITARIA CRITICA 46
7.3 ABANDONO EFECTIVO..... 47
7.3.1 ATENCIÓN PRIMARIA INEXPERTA..... 47
7.3.2 ASOCIACIONES Y PRESTADORAS DE EQUIPOS, INFRAUTILIZADAS.48
7.4 CARENCIA DE FORMACIÓN Y ADIESTRAMIENTO..... 49
7.5 PERPLEJIDAD ESTRATÉGICA 50
8. COORDINACION SOCIOSANITARIA 51
8.1 GARANTIA LEGISLATIVA 51

8.2 ENCOMIENDA INCUMPLIDA 51
8.3 PROTECCIÓN PRIORITARIA INCUMPLIDA 51
8.4 COMPETENCIA REGIONAL INABORDADA 52
8.5 EL INCUMPLIMIENTO PERMANENTE 52
9. CONVALECENCIA DOMICILIARIA: DESPROTECCIÓN SANITARIA 53
9.1 HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO 53
9.2 PRESTACIÓN SOCIOSANITARIA "GARANTIZADA 53
9.3 ADIESTRAMIENTO Y CAPACITACIÓN DEL CUIDADOR 54
10. CONVALECENCIA DOMICILIO: DESPROTECCIÓN SOCIOSANITARIA 55
10.1 RESTRICCION PEEF? o IGNORANCIA? 55
10.2 DESCONEXIÓN DE LOS SS SS 59
10.3 CUIDAR AL CUIDADOR – OTRO MANTRA 60
10.4 CUIDAR SIN INTENSIDAD, Y SIN RELEVO 61
10.5 EXCLUSIÓN DE LA ATENCION SANITARIA en DOMICILIO 63
10.5.1 ATENCIÓN A DOMICILIO – versus -- ATENCIÓN PERSONAL 63
10.5.2 ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INTEGRAL 64
10.5.3 TÉCNICO SOCIOSANITARIO A DOMICILIO 65
10.5.4 RESOLUCIONES CONSEJO TERRITORIAL DE S. S. 65
10.5.5 PLIEGOS CONTRATACION S.A.D. 67
10.5.6 TEXTOS DE EXCLUSIÓN SOCIOSANITARIA 70
10.6 ELECCIÓN DEL PIA 71
11. CONVALECENCIA DOMICILIARIA: DESPROTECCIÓN ECONÓMICA 72
11.1 RESTRICCIÓN DE PRESTACIÓN ECONÓMICA 72
11.2 COSTE CUIDADOS ENFERMO DE ELA 75
11.3 SUFICIENTE PRESTACION o MAXIMA PRIORIDAD, EXIGE EL LEGISLADOR 77
11.4 DISTRIBUCIÓN DESEQUILIBRADA MIX COSTE PRESTACIONES 80
11.5 MISERABLE PRESTACIÓN QUE CONDUCE A LA SEDACIÓN. 82
11.6 NO EXISTE PRESTACIÓN ECONÓMICA EN ENTORNO FAMILIAR 88
11.7 PERJUICIOS ECONÓMICOS ADICIONALES 89
11.8 EL RETRASO EN PASARELA DE MODIFICACIÓN DEL PIA SUELE CONDUCIR AL FALLECIMIENSO EN DOMICILIO 92
12. TRIPLE INCUMPLIMIENTO DEL SISTEMA 94
12.1 DESPROTECCIÓN SANITARIA Y FORMATIVA 94
12.2 DESPROTECCIÓN ECONÓMICA EN ELA 95

12.3 DESPROTECCIÓN COORDINACION SOCIOSANITARIA 96
12.4 DESPROTECCIÓN DEPENDENCIA..... 97
13. LA INACCIÓN DEL ENTORNO 97
13.1 ACOMODACIÓN DE LA ESPECIALIDAD FACULTATIVA..... 97
13.2 DESCONOCIMIENTO DE LOS CARGOS PÚBLICOS 98
13.3 DESCONOCIMIENTO DEL SECTOR SOCIAL..... 99
13.4 DESCONOCIMIENTO DEL PROPIO AFECTADO. 99
14. NECESIDAD DE UN MODELO DE ATENCIÓN Y CUIDADOS EXTERNO 100
14.1 CLAUDICACIÓN FAMILIAR EN FASE AGUDA..... 100
14.1.1 SAAD INSUFICIENTE E INEXPERTO 101
14.1.2 INEXISTENCIA DE PROFESIONALES ADIESTRADOS 101
14.1.3 PRESTACION DE SERVICIOS: SAD, PEVS, PAT 101
14.1.4 CUIDADOS CRÍTICOS..... 102
14.1.5 CUIDADOS RESPIRATORIOS 103
14.1.6 IMPOSIBILIDAD ECONOMICA DE CONTRATAR ASISTENTE LABORAL 103
14.1.7 DEMORA CAMBIO DEL P.I.A. PARA ATENCIÓN RESIDENCIAL..... 103
14.2 CARENCIA DE CENTROS EXPERTOS 104
14.3 SOLUCIONES VIABLES Y/O URGENTES..... 106
14.3.1 ALTERNATIVA PROVISIONAL 1 107
14.3.2 ALTERNATIVA PROVISIONAL 2 107
14.3.3 ALTERNATIVA PROVISIONAL 3 108
15. MODELO "EXPERTO" DOMICILIARIO 108
15.1 UNIVERSIDAD DE CUIDADORES..... 108
15.2 CONVALIDACIÓN 109
15.3 PRINCIPIOS BÁSICOS..... 109
15.4 DEDICACIÓN Y TIEMPO DE DEDICACIÓN..... 110
15.5 MODELOS DE DEDICACION TEMPORAL 110
15.5.1 CASO 1: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA FLACIDO 112
15.5.2 CASO 2: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA ESPASTICO..... 113
15.5.3 CASO 3: COMPENSACION RESPIRATORIA (no invasiva) 115
15.5.1 AFECTACION BULBAR, HABLA, Y ALIMENTO ENTERAL 117
15.5.2 CASO 5: AFECTACION BULBAR NO HABLA y PEG..... 119
15.5.3 CASO 6: TRAQUEOSTOMÍA y PEG, HABLA (si-no)..... 121
16. CAPACIDAD DE DECISIÓN 123
17. CONCLUSIONES..... 124

17.1 Al S. N. de Salud, consideración plena, como Pacientes 124
17.2 Al Sistema Social, la equidad del Sistema N. de Salud. 124
17.3 Cumplimiento de Resoluciones de Prestación Residencial 124
17.4 Formación “Experta” en Cuidados Continuados. 124
17.5 Modificación legislativa vía jurisdiccional de demanda a la AGE. 124
18. RECORRIDO CONSENSUAL 125
18.1 ELEVACIÓN A CONSENSO COLECTIVO 125
18.2 MOD. de CUIDADOS CONTINUADOS 126
18.3 MOD. de CUIDADOS EXPERTOS 127
18.4 ALTERNATIVA PREVIA a SEDACIÓN 128
19. FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA 129

1. ENFOQUE PRELIMINAR

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO, CUALIFICADO

1.1 INTRODUCCIÓN

Este Estudio, nace de la inquietud y el desconsuelo de los a*fectados* de ELA (pacientes, cuidadores, entorno familiar, y asistentes laborales), conmovidos por la inusitada frecuencia con que nuestros compañeros, sucumben a la desesperación, rindiendo su vida, y claudicando a la sedación, para poner fin a su existencia.

En la mayoría de las ocasiones, por el motivo expreso, y a veces inconfesable, de evitar el quebranto económico familiar, irreparable, que su estancia domiciliaria ocasiona a sus seres más queridos, y así, liberarlos de la dedicación que requieren los exigentes cuidados que precisa su supervivencia.

Estas *"vidas pérdidas"* no responden al fallecimiento natural por déficit multiorgánico incompatible con la vida, sino a una decisión personal, de protección al resto de la familia, previamente meditada, consciente, reflexiva, y seguramente compartida. El profundo respeto y comprensión, con que aceptamos tal decisión, no alcanza a mitigar el desconsuelo de quienes, por encontrarnos en el mismo camino, somos conocedores conscientes del motivo, a veces cómplices, y siempre espectadores ausentes, de semejante fracaso social.

Fracaso social invisible, pero cercano. Entre los nuestros, en nuestro barrio, en nuestra ciudad.

Puesto que así lo hemos decidido, resolvemos sacar a la luz las implicaciones de tan cruel enfermedad en la vida familiar, cuáles son las necesidades que nos agobian, cuáles son las prestaciones y servicios con que el estado nos ampara, qué singularidad nos impide aprovecharlas, y finalmente, denunciar en qué medida se incumple el espíritu del legislador que nos ampara como colectivo de atención prioritaria, y como acomodar las prestaciones actuales, para que podamos acogernos a ellas voluntariamente, y así, poder fallecer, sin tan abrumador sentimiento de abandono.

1.2 CONTEXTO EXPOSITIVO

El presente Análisis, no pretende explicar la fatal evolución invalidante de la enfermedad, ni la complejidad del síndrome asociado al conjunto de síntomas que la acompañan. Tal información puede obtenerse en múltiples fuentes de ámbito clínico y asiduamente reeditadas.

Se dirige exclusivamente a las entidades, y a los gestores, responsables de tramitar la prestación de servicios de ayuda, colaboración, asistencia médica, sanitaria o social a los

pacientes, y que, por su labor, guardan relación indirecta, y conocen, o deberían conocer, o sospechan, el proceso de vida, en convalecencia domiciliaria, de los afectados de ELA.

Se pretende redactar en formato, tan analítico y minucioso, como coloquial y expresivo, empleando la terminología cotidiana que une al colectivo de redactores, todos afectados, y tan propia del ámbito exclusivo, en que se desenvuelve nuestra vida, el día a día, de un enfermo de ELA.

Pretendemos que se perciba la singularidad de un texto, que se expresa en "primera persona del presente de indicativo del plural" de nuestra convalecencia domiciliaria, eludiendo la convalecencia de ellos, esas terceras personas con que otros estudiosos se refieren a nosotros, para quienes somos algo "ajeno".

1.2.1 REPARTO DESCRIPTIVO DE ROLES

Se recrea el escenario nunca visto de la ELA, con sus actores principales (paciente y cuidador), los secundarios (familia conviviente, asistente laboral y allegados), que unidos, gestionan y representan una obra que, desde su Quinto Acto (fase aguda), carece de descanso, y se renueva día a día, año a año, en un proceso repetitivo, hasta que cae de golpe el telón, y se vuelve a representar de nuevo, con otros actores casi idénticos.

En silencio, en soledad, y sin ayuda, otros protagonistas desgranan "el papel" que llevan en sus vidas, lo que sienten, y lo que sufren.

Y ahora lo cuentan.

1.2.2 FORMATO DOCUMENTAL

El documento se elabora con ambición de Estudio de ámbito clínico, elaborado por los auténticos, y únicos expertos, en Atenciones y Cuidados a pacientes de ELA.

No ha sido redactado por facultativos profesionales, pero les rogamos que nos concedan su tiempo, para revisar, corregir, respaldar y suscribir, al tiempo que conozcan, con delicada precisión, cómo y de qué manera se "defienden" sus pacientes, cuando su parte Alta Médica, los reintegra de nuevo, a la trinchera de primera línea domiciliaria.

Nace de abajo hacia arriba, y pretende alumbrar y recorrer, ese difuminado trayecto que media entre el Enfermo, el Sector Asociativo que le representa, y la Administración Pública y Política, que asigna los derechos de protección que le amparan.

El libreto ha sido fruto de un esfuerzo coordinado de afectados, reunidos en sesiones de contacto virtual y ayuda mutua, con intervención y asesoramiento de ponentes y conferenciantes, expertos en Administración Sanitaria, Asuntos Sociales, Cuidados Críticos, Gestión de Centros Residenciales, Fiscalidad, Fisioterapia, Servicios Paliativos, etc, invitados por su bagaje y amplia

trayectoria, para transmitirnos su conocimiento, y confrontar ideas sobre las técnicas, habilidades y decisiones con que crear la biblioteca de Ayuda Mutua para los Cuidados en ELA, que durante los meses de la larga pandemia, hemos alojado en los estantes de una web, de creación y diseño propio: **www.ayudaELA.com**.

Se ha elaborado con la participación activa de múltiples enfermos, cuidadores familiares y asistentes laborales, capacitados por la maestría y veteranía de su *buen hacer*, cuya cualificación se acredita por el éxito de su propia pervivencia, o la de los enfermos a quienes cuidan.

El resultado, es un "*Modelo de continuidad de Cuidados para enfermos de ELA",* cuya acreditación sometemos a cualquier otra evaluación comparativa (social y/o sanitaria), que permita valorar, la bondad y/o acierto, del que proponemos, ya sea mediante encuesta, debate, arbitrio, o rectificación de discrepancias, y así conseguir un mayor aval de su contenido.

En Anexo 1 y 2, se relacionan los nombres de los Afectados, Facultativos, Expertos y Organizaciones, que respaldan (verbal – documental).

Dejamos abiertas las puertas de nuestros domicilios, como espacio privilegiado en el que verificar, aprender, y poder contrastar los "contenidos" expuestos, y puedan servir de campo despejado a la controversia, para aprovechar y enriquecer, la descripción de las necesidades, habilidades, competencias y recursos, que formarán parte del "*Modelo de continuidad de Cuidados para enfermos de ELA",* que se incorpora a este Estudio.

1.2.3 LIBRETO ORIGINAL

Pretende ser único, auténtico, y legitimado por beber en la convalecencia domiciliaria, fuente donde confluyen las atenciones y cuidados que permiten la pervivencia de los enfermos incurables, y cuyas tinieblas deseamos iluminar.

Este librero atesora la experiencia, y el conocimiento operativo de muchos protagonistas unidos, que han destilado años y años de bagaje acumulado, en Atención y Cuidados a enfermos de ELA, invisibles desde las ventanas de un Centro de Salud, Centro Especializado u Hospitalario.

Se ha redactado desde el hábito, la destreza, e incluso la maestría en la resolución de complejas vicisitudes sanitarias, de quienes se desviven, con laboriosa dedicación, a mantener la parcela de "calidad de vida", que sustenta la decisión del enfermo por mantener su pervivencia un día más.

1.2.4 ESCENARIO

Se ha estructurado mediante una secuencia poco habitual, en la que, los ESPECTADORES

(LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO, o CUALIFICADO) (seleccionados por su excepcionalidad), intervendrán en la Obra, tanto o mas que los intérpretes, interrumpiendo constantemente a los protagonistas, alzando la voz (texto), para respaldar la veracidad del libreto, con el rango de su especialidad Jurídica, Legislativa, Facultativa, Política, Experta, o Cualificada, con la misión del eficaz *Apuntador,* que susurra los párrafos de Leyes, Normativas, Decretos, Informes, Acuerdos Interterritoriales, Estrategias, Literatura Médica, Evaluaciones, Cuadros comparativos, Cifras económicas, etc., de textos fundamentales que recogen los derechos sanitarios y sociales para la ELA, seleccionados de una amplia librería, y que se cobijan en nuestra biblioteca, para que formen parte de los vericuetos del decorado, bambalinas, los planos, e incluso el telón.

Publicaciones, se enumeran en sucesivos Anexos1 al xxx.

La Obra pretende alcanzar una elevada perfección, armonizando las voces de los actores, en sintonía con el pronunciamiento de los espectadores (que intervienen con letra menuda), ambos llamados a aplaudir y aplaudirse entre sí, satisfechos y honrados con el consenso y el buen hacer del libreto.

De tal manera que la propia representación termina por convertirse en una paradoja insólita, en la que actores, y espectadores expertos, sin conocerse, interpretan y se auto replican, en plena coincidencia, en plena sintonía, sin claves ni sorpresas, como si una Obra tan obvia y elemental, careciera de interés de haber sido escrita.

Efectivamente, se escenifica lo obvio, en prosa cruda, asumida, aprobada y consensuada, tantas veces como reeditada en miles de domicilios de nuestro territorio. Y otras tantas olvidada, por la inacción acomodaticia de las AAPP, cuyos personajes, decretan, dictaminan, se comprometen, y redactan, una y otra vez lo mismo, a sabiendas de que olvidarán su cumplimiento.

1.3 LLEGANDO A LA CIMA ..... Y SALTAR

Cada enfermo, sabe perfectamente cuándo llega el momento de abrazar su destino, y sólo él, debe determinar la fecha en que cruzará su "meta final". Y ese día, será cuando se pueda liberar, por fin, de la ELA que le ha invalidado y postrado.

Es consciente de que (de no fallecer mucho antes, asfixiado en sus propias secreciones, por error, o falta de capacitación de su cuidador), "*ese día*", podría retrasarlo, una semana más, o muchos meses mas, pues su estado físico, no será, para él, excesivamente peor a los últimos 40 o 100 jueves anteriores, que ha superado tantas veces, con la misma dignidad, y con la calidad de vida que, económicamente, se haya podido permitir.

Ese día tan señalado, conjuga la tristeza del punto final, con la felicidad y el orgullo de acabar con el calvario de "asistencia y cuidados permanentes", con que su enfermedad, ha castigado, aturdido y desarticulado el entorno familiar, durante "esos" años de convalecencia domiciliaria, agotando recursos familiares.

EVOLUCIÓN DE PERSONAS FALLECIDAS RELACIONADAS CON LAS DISTINTAS FASES DEL PROCESO DE RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA - ENERO A DICIEMBRE 2016

AÑO 2016	(1) TOTAL SOLICITUDES	(2) SOLICITUDES SIN VALORAR	(3) PERSONAS CON RESOLUCIÓN DE GRADO Y NIVEL (DICTÁMENES)	(4) PERSONAS VALORADAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA						(5) RESOLUCIONES DE PERSONAS VALORADAS SIN GRADO (GRADO 0) NO DEPENDIENTES		(6) Nº PRESTACIONES ASOCIADAS A BENEFICIARIOS FALLECIDOS
				RESOLUCIONES PERSONAS VALORADAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA		PERSONAS CON PRESTACIÓN RECONOCIDA		PERSONAS PENDIENTES DE RECIBIR PRESTACIÓN				
	Nº	Nº	Nº	Nº	% (sobre 3)	Nº	%	Nº	%	Nº	% (sobre 3)	Nº
ENERO	16.151	491	15.660	13.984	89,30%	12.145	86,85%	1.839	13,15%	1.676	10,70%	14.058
FEBRERO	21.037	5.672	15.365	13.893	90,42%	11.869	85,43%	2.024	14,57%	1.472	9,58%	15.107
MARZO	13.504	1.293	12.211	10.994	90,03%	8.075	73,45%	2.919	26,55%	1.217	9,97%	10.288
ABRIL	16.242	1.632	14.610	13.270	90,83%	8.888	66,98%	4.382	33,02%	1.340	9,17%	10.815
MAYO	19.787	1.979	17.808	16.138	90,62%	11.245	69,68%	4.893	30,32%	1.670	9,38%	13.748
JUNIO	16.156	1.666	14.490	13.094	90,37%	9.306	71,07%	3.788	28,93%	1.396	9,63%	11.408
JULIO	14.791	1.564	13.227	12.055	91,14%	8.499	70,50%	3.556	29,50%	1.172	8,86%	10.323
AGOSTO	13.681	1.277	12.404	11.259	90,77%	8.101	71,95%	3.158	28,05%	1.145	9,23%	9.909
SEPTIEMBRE	16.093	1.584	14.509	13.210	91,05%	9.486	71,81%	3.724	28,19%	1.299	8,95%	11.572
OCTUBRE	14.312	1.346	12.966	11.755	90,66%	8.445	71,84%	3.310	28,16%	1.211	9,34%	10.271
NOVIEMBRE	14.422	1.520	12.902	11.719	90,83%	8.327	71,06%	3.392	28,94%	1.200	9,30%	10.155
DICIEMBRE	16.041	1.505	14.536	13.138	90,38%	9.476	72,13%	3.662	27,87%	1.398	9,62%	10.172
TOTAL	**192.217**	**21.529**	**170.688**	**154.509**	**90,52%**	**113.862**	**73,69%**	**40.647**	**26,31%**	**16.196**	**9,49%**	**137.826**

Las "Personas con resolución de grado y nivel " vienen referidas a todas las personas sobre las que se ha emitido una resolución de valoración, con independencia de su resultado

* A partir del 1 de Julio de 2015 todos los dependientes tienen derecho a prestación

Las "Personas con resolución de reconocimiento de la prestación" se relacionan con las personas que ya tienen reconocida una prestación de manera efectiva.

Tabla 2. Extraída de: *INFORME DE LA COMISIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL DEL SISTEMA DE LA DEPENDENCIA,*

(27) El informe de evaluación elaborado en 2016 por la Administración General del Estado AGE, confirma que, sólo en 2016, ***fallecieron 40.000 dependientes*** *sin recibir prestación*

Quienes son (y van a dejar de ser), el sostén económico de su familia, **O**:

- Carecen de entorno familiar.
- Tienen hijos menores a los que su cónyuge se debe dedicar con prioridad.
- Adolescentes en proceso de madurez y formación,
- Cuya vivienda que no reúne las condiciones para reconvertirla en "*hospital a domicilio*".
- Carecen de medios económicos para re-acondicionar su hogar con la desfavorable utilidad futura cuando ya no estén.
- No puedan contratar y/o alojar a sus asistentes laborales (en plural) para la supervisión de sus cuidados de enfermería.
- Aquellos cuyas parejas no pueden dejar de trabajar para sostener la casa y los hijos.
- y/o carezcan de otra proximidad familiar, que permita repartir gastos para sostenerle con vida, sin arruinarlos a todos.
- Aquellos cuya ética moral les impida desmantelar el patrimonio familiar de quienes les suceden ……..

…..Todos ellos, hombres y mujeres de a pié, junto con todos los que les conocen, ¡**se asombran! del desamparo con que la *sociedad de bienestar* les excluye,**
sin reconocerlos como enfermos inocentes, como vulnerables inocentes, como más enfermos el siguiente semestre, y postrados en el futuro (siempre enfermos, y siempre inocentes), desterrados de ayudas y/o prestaciones que les permitan sobrevivir.

El SAAD también les desconsidera. El servicio de *Atención Personal* sociosanitaria e integral, queda excluida, cuando no expresamente prohibida (pese a estar amparada en la Ley).

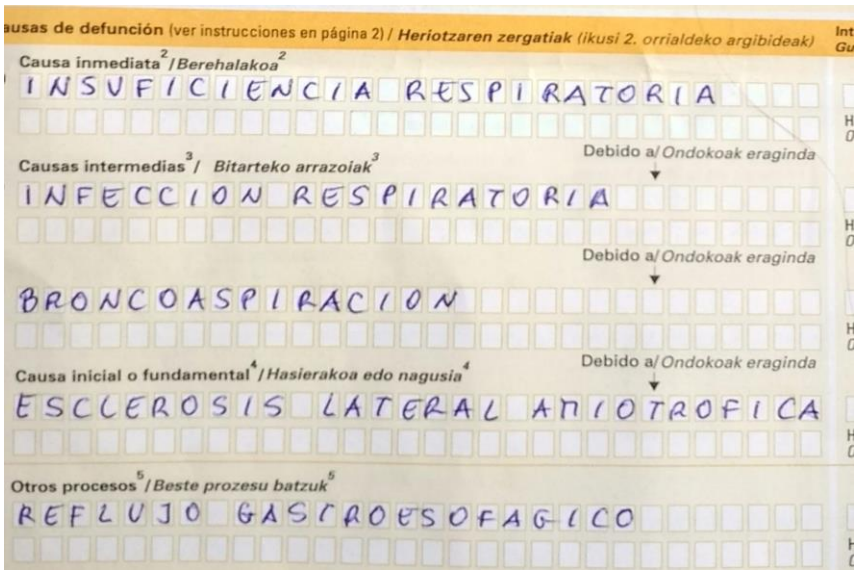
Quedan excluidos en la atención personal:

1. Los de carácter sanitario, rehabilitador y, en general, todos aquellos que impliquen por parte del auxiliar domiciliario una capacitación específica distinta a la requerida para la realización de sus funciones
   Las atenciones sanitarias serán proporcionadas por la red normalizada de salud.

(9) 3c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.

El *Servicio de Hogar* queda formalmente restringido, si no acompaña a la Atención Personal (excluida), y su máxima intensidad, es tan irrisoria, como incompatible con la patología compleja, crítica e intensiva que requiere la ELA.

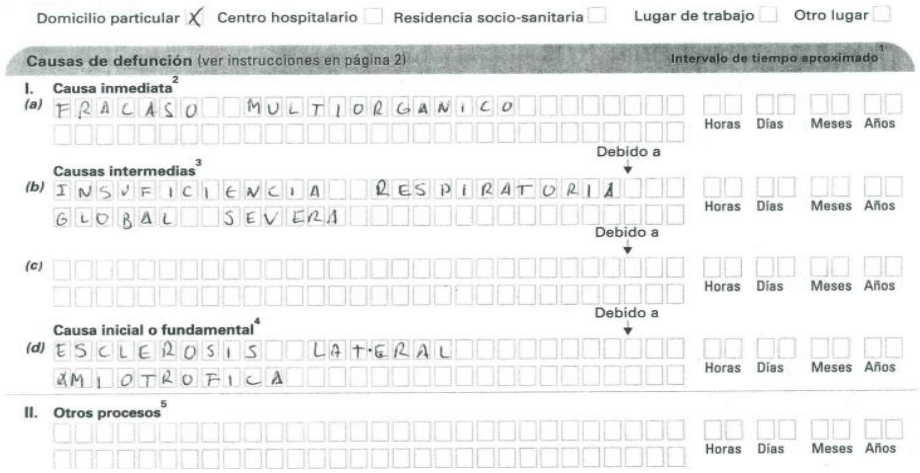
(24b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios ***sólo podrán prestarse conjuntamente*** *con los señalados en el apartado anterior*



La Prestación Vinculada al Servicio, imposibilita la estabilidad y permanencia del Cuidador en el tiempo, quedando excluida por desconfianza, riesgo, e incluso menor interés económico.

(27) El (PIA) ha de diferenciar, las horas de ayuda a domicilio relacionadas con la atención personal y las de atención domésticas, que sólo podrán prestarse conjuntamente con las relativas a la atención personal. Excepcionalmente y de forma justificada

(Anexo 3a) imagen de Certificado de Defunción “tipo”, que oculta la **Sedación Paliativa habitual.**



Domicilio particular X Centro hospitalario Residencia socio-sanitaria Lugar de trabajo Otro lugar

Causas de defunción (ver instrucciones en página 2) — Intervalo de tiempo aproximado[1]

I. **Causa inmediata**[2]
(a) FRACASO MULTIORGANICO — Horas Días Meses Años

Debido a

Causas intermedias[3]
(b) INSUFICIENCIA RESPIRATORIA GLOBAL SEVERA — Horas Días Meses Años

Debido a

(c) — Horas Días Meses Años

Debido a

Causa inicial o fundamental[4]
(d) ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA — Horas Días Meses Años

II. **Otros procesos**[5] — Horas Días Meses Años

La Prestación Residencial es inexistente. Al parecer nadie ha pensado que nuestra una convalecencia tan compleja, pueda ser profesional, sin necesidad de ocupar una costosa cama hospitalaria. No existen Centros, con profesionales expertos en terapias respiratorias críticas, y los precedentes siguen augurando un desenlace fatal.

(Anexo 3d) imagen de Certificado de Defunción "tipo", que oculta la **Sedación Paliativa habitual.**

Quienes no pueden soportar el coste económico de los cuidados en convalecencia domiciliaria, y no encuentran cobijo residencial en la etapa severa, tienen sus días contados.

(38 v' 39) La PEEF máxima de 387 €, que se asigna en la CAM como derecho reconocido al enfermo Gran Dependiente GRADO III, por el "4º Pilar del estado del bienestar", parece más **una burla** Que una prestación

Para todos, la fecha para el salto final, también es el "reinicio" de una *nueva vida*, para su cuidador familiar. Y también para aquellos otros seres que ama y desea defender, a toda costa, con lo *último que le queda*.

Inexplicablemente, nuestro colectivo si puede **solicitar ayuda para morir**, por lo que *"el amor, y afecto familiar",* hacen el resto, e inducen la decisión.

Pero, incomprensiblemente, **carecen de ayuda inmediata para poder vivir.**

(38) El cansancio de paciente y cuidador, junto a la percepción del desamparo en que se encuentran, la falta de asesoramiento, y la lejanía de la Coordinación sociosanitaria, que les ignoran, impide que ni tan siquiera piensen en la posibilidad de "recurrir" o solicitar auxilio, llamando a la puerta del Sistema de Dependencia que, como enfermos, no saben ni dónde está

Será objetivo prioritario de este Análisis, reivindicar la prestación residencial en Centros **"expertos"** en cuidados continuados, propios para la ELA, de manera que, el actual "salvo al vacío", pueda convertirse en un "salto residencial" que, al menos durante un tiempo, facilite una nueva oportunidad de vida.

1.4 ÁMBITOS DE DESPROTECCIÓN

Analizaremos más adelante, y de forma individual la desprotección en los ámbitos

1.4.1 SANITARIO

1.4.2 SOCIOSANITARIO

1.4.3 ECONÓMICO

1.4.4 FORMATIVO

1.4.5 PRESTACIÓN RESIDENCIAL

1.5 DESAMPARO

El cóctel de indefensión, combina dosis de "*abandono sanitario*", "*desamparo de los servicios sociales*", y "*omisión de adiestramiento y capacitación*" de los cuidadores familiares, a los que se añade el peligroso ingrediente de excluir, e incluso prohibir la Atención Personal Sociosanitaria a domicilio a las personas dependientes.

Con esta mezcla tan explosiva, la Convalecencia Domiciliaria de quien padece una patología tan compleja, crítica e intensiva, que requiere adiestramiento específico en cuidados y en prácticas respiratorias, se convierte en un caos de aislamiento, incertidumbre, y convalecencia en soledad, impropios de nuestra sociedad de progreso.

(10) Lamentablemente es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante y con unas consecuencias muy importantes en la vida del paciente que le generan ***necesidad de cuidados permanentes*** *y cambiantes y problemas emocionales y psicológicos. La repercusión en las familias de las personas enfermas tanto en lo personal como en lo* ***social y económico*** *es también muy importante*

Esta crónica, suficientemente anunciada, no es el relato de una película aislada, sino el testimonio de una "*serie histórica*" que, en España, reúne y elimina a 3 protagonistas distintos cada día, novecientos caídos cada año, sin parar.

1.6 CÓMO TRANSITAR A LA PRESTACIÓN RESIDENCIAL

En general, todos los enfermos de ELA valorados como grandes dependientes, tienen asignada la PEEF, incluso a sugerencia del propio funcionario *valorador* que, como conocedor de la cartera de servicios, es consciente de que ninguna otra puede favorecer a un enfermo de la complejidad que ha valorado. En dos CCAA, que han vedado la PEEF, tienen asignado el SAD, con auxiliar en Atención en el Hogar, pero nunca Atención Personal sociosanitaria (excluida por no contratar al personal adecuado).

La existencia de Centros “expertos” en cuidados en ELA, permitirá que un número indeterminado de enfermos, decida prolongar su proceso degenerativo, acampando en la cima de su propia meta (solicitando el cambio del PIA, hacia la prestación de Atención Residencial).

Actualmente, os Centros Residenciales para mayores, no están preparados para una atención crítica, compleja e intensiva. Los pocos que, en la fase aguda, han recibido asignación de plaza, transmiten la experiencia angustiosa del pánico y conmoción que han sufrido, los pocos días (máximo 3), que han permanecido internos, hasta conseguir abandonar el Centro.

(38) Nos dejan “solos” durante periodos de 2, e incluso 3 horas, llegando a 6 en horario nocturno. Nadie responde ni acude a las llamadas de nuestro emisor.

El resto de compañeros que han ensayado esta “prestación”, no han podido contarlo. Varios familiares han promovido acciones de demanda (al menos 2 judiciales), por fallecimiento por desatención.

(38) Los afectados que, por condicionantes personales carecen de entorno familiar, o de recursos económicos para convalecencia domiciliaria, son internados en Atención Residencia, de donde no regresan.

Estos Centros, accesibles, bien equipados, y mucho mejor acondicionados que nuestros propios domicilios, carecen de la experiencia, bagaje y de método de atención intensiva y constante, que caracteriza el cuidado familiar. Operan con un modelo de atención, articulado en la asignación de ciclos, y turnos horarios a cada residente, y cuyo sistema de organización (tal vez acorde con la estricta normativa legal que deben cumplir con los ancianos residentes), es incompatible con nuestra vida.

(38) Los Centros Residenciales **rechazan acoger a enfermos de ELA** en fase avanzada, conscientes del riesgo de fracaso asistencial y casos de denuncia de sus familiares en el fallecimiento.

En estas condiciones normativas, el modelo residencial *al uso*, es incapaz de responder a las urgencias de nuestros frecuentes episodios de convulsión y asfixia respiratoria que, nuestro organismo “fallido”, es incapaz de controlar, y nos provocan episodios de crisis respiratoria, que alcanzan el riesgo vital, a quienes carecen de una supervisión constante y permanente, las 24 horas del día, no sometida a ciclos horarios.

(38) El riesgo vital no guarda relación con la profesionalidad y generosidad del personal laboral de cada Centro, sino que es i**nherente al *modelo de atención*** con que la Normativa los ha configurado

De permanecer en el Centro, y salir indemnes de una crisis, con asistente inexperto y con demora de atención, viven aterrorizados pensando en quien y cómo los atenderá la próxima vez, mañana o pasado, y si morirán asfixiados, no en el mar, sino en la cima de los mejores servicios sociosanitarios del país.

(38) **Las Unidades de ELA denuncian** que la tardanza del Sistema Sociosanitario en modificar el PIA, y resolver el internamiento del paciente, incluso para una estancia urgente por motivos familiares, resulta interminable, o bien, la demora es **causa desgraciada de resolución definitiva de la urgencia**.

“¿*Causa desgraciada de resolución definitiva de la urgencia*?”, en este documento intentaremos ser realistas y definir cada situación por su nombre mas apropiado.

(1) El hecho de poder mantener artificialmente la vida a un número considerable de enfermos acerca conceptualmente los procedimientos de manejo a la alta tecnología, y los separa de la actitud puramente paliativa 14, 15, 17, 58, 99

Existen Centros Residenciales que cuentan con personal laboral muy profesional, especializados en cuidados críticos y terminales, y al tiempo, también capacitados para atender pacientes de cualquier patología, pero no pertenecen a la red del SAAD.

*(29) Los Centros con convenios para acogimiento de residentes Paliativos y Terminales, si cuentan con el modelo de **"cuidados a demanda"** y están preparados (por un coste superior), y tienen experiencia en acoger también a **residentes temporales** de ELA, por prescripción facultativa de respiro familiar.*

Un ejemplo de ello, lo representa el Centro de Atención paliativa de la Fundación Instituto San José de Madrid, cuyo lema, evoca su elevada capacidad de dedicación al enfermo.

Existen enfermos incurables, pero ninguno es incuidable

Fundación San José Servicios Paliativos y Terminales (consigna mural)

2.DISCUSIÓN

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO,o CUALIFICADO

El Estudio se ha enriquecido con el debate, y aportaciones, de pacientes y cuidadores, al que hemos sumado la colaboración de quienes, por contacto profesional o de entorno esporádico con la ELA saben interpretarla, o por relación personal y directa, la dominan sobradamente. No se pretende difundir una realidad cruel a la mayoría de ciudadanos que, afortunadamente no la van a conocer, y así, evitamos el sentimiento de dolor ajeno.

Pero si, divulgar el contenido al resto de enfermos, afectados de entorno, familias, allegados, asistentes laborales, técnicos, profesionales, facultativos y aquellas entidades que, por su misión, guardan relación con la Administración de la Salud, la protección Social, o el Tercer Sector asociativo. Unos conocen los aspectos sanitarios, otros la faceta socio-económica, y unos pocos, la vertiente humana y familiar. El cóctel auténtico, contiene todos esos matices.

Se pretende desgranar los factores que condicionan la falta de ayudas sociosanitarias, a las familias que cuidan y atienden a los enfermos de ELA en convalecencia domiciliaria, y los motivos, reales o infundados, que determinan que se acojan a unas prestaciones, y no a otras, y

terminen aceptando la irrisoria prestación económica, en lugar de optar por el **fabuloso servicio externo integral** que, **de existir, lo encontraremos, y de ser insuficiente o defectuoso, identificaremos sus carencias**, elaborando un Modelo de Atención, a la medida de los pacientes con ELA.

Para desmenuzar y describir, las múltiples y complejas funciones de atención y cuidados, y consensuar la carga de dedicación horaria (en minutos), que requiere cada paciente, hemos desglosado 6 hipótesis de afectación progresiva, teniendo en cuenta las variables que mas influyen, tanto en la complejidad sociosanitaria, como en la dedicación intensiva.

El resultado, es un Modelo de Atención, en función del grado de afectación respiratoria, trastorno flácido o espástico, comunicación hablada con respirador, y variables de alimentación enteral y respiración por traqueotomía, con o sin comunicación hablada que, en formato experimental, sometemos al sector facultativo, para que lo corrija o refrende, y sirva de base para la adecuación de Servicios de Dependencia a enfermos de ELA.

Y en conclusión, exigir que las Prestaciones de Servicios, tanto en la profesionalidad sociosanitaria del SAD, como en la intensidad, o la disponibilidad de Centros Residenciales "expertos", se acomoden a la Dependencia de los enfermos de ELA, ante la imposibilidad de que sea la ELA, quien se acomode a los "Servicios".

Avance de Conclusión:

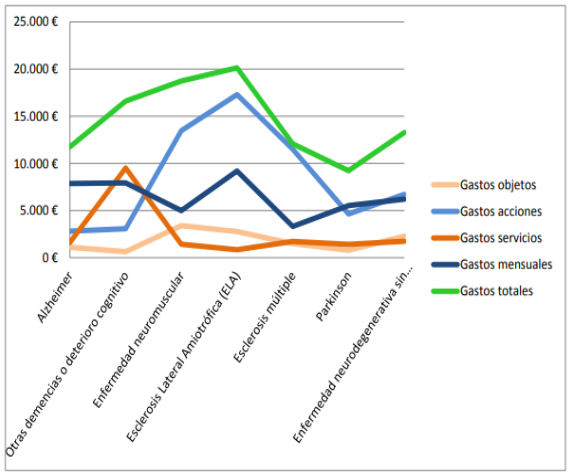
Los pacientes de ELA, requieren Servicios "expertos", especializados y adiestrados, para evitar el "riesgo vital" de sus cuidados complejos, críticos y constantes.

2.1 ¿PUEDE LA ECONOMÍA FAMILIAR MEDIA, "SOSTENER" LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO EN ELA?

¡No!.

El gráfico es elocuente.

Gráfico 80. Tipología de gastos medios realizados en función del tipo de enfermedad padecida.



(1) Factores como la situación económica, las relaciones afectivas y los recursos internos y externos de los que dispongan (capacidad de cuidado, disponibilidad de red social de apoyo), condicionan la actitud de la familia para afrontar la enfermedad

La ELA ha sido valorada por los informes clínicos sanitarios, como la enfermedad neurológica más costosa en gastos indirectos no médicos, de 37 a 44.000 € anuales, soportados por las familias.

(20) Programa 3131 *El coste medio mensual de Estancia **RESIDENCIAL** en Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos es de 7.080, y 3.540 en Estancia **DIURNA***

2.2 ¿SE HA PRONUNCIADO EL LEGISLADOR EN DEFENSA DE PROTEGER LA GRAN DEPENDENCIA?

*(17) son potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, es por esto que **constituyen una prioridad en la política de salud** del Ministerio de Sanidad y Política Social. Pleno del Consejo Territ SSSAAD 15/01/21*

Tanto el Ministerio de Sanidad, el Consejo Territorial, la Ley de Dependencia, la Estrategia de Enfermedades Raras, el Observatorio de la ELA, y todo el abanico político y sanitario, ha defendido, propuesto, reiterado y aprobado, medidas integrales de apoyo a la ELA, que se han quedado en papel.

*(9) 3q) Las personas en situación de **gran dependencia** serán atendidas de manera **preferente***

*(27) El espíritu establecido en la Ley es atender de **forma prioritaria a las personas de mayor grado de dependencia**, y de forma progresiva a los de menor grado de dependencia..... . , responde a un principio de justicia y prioridad en la asignación de recursos.*

2.3 ¿EXISTE EL DERECHO SUBJETIVO A LA ATENCIÓN INTEGRAL Y RESIDENCIAL A ENFERMOS GRANDES DEPENDIENTES?

(27) 5. La Ley 39/2006 establece que las personas dependientes han de participar en el coste de los servicios del Sistema,

según su capacidad económica, y que ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos, lo que refuerza la idea del ***derecho subjetivo***

Confirmaremos que, sin lugar a dudas, el legislador confiere el derecho de **Atención Integra**l, e incluso el Residencial, y que actualmente, en 2021, aún se infringe, o no se cumple.

Anexo 4 Resolución tipo de Dependencia con inclusión de At. Residencial

2.4 ¿PUEDE EL SISTEMA SOCIOSANITARIO CARECER DE PRESTACIÓN RESIDENCIAL ESPECÍFICA E INTEGRAL PARA LA DEPENDENCIA SEVERA?

(9) Art. 3 e) La valoración de las **necesidades** de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la **igualdad rea**l.

El mercado de operadores del sector residencial, cuenta con centros especializados en varias patologías (discapacidad mental, alzheimer, sordo ciegos, etc.), e incluso centros adaptados para otros muchos colectivos ajenos a la Salud, pero no existe ninguno preparado para enfermos de ELA en estado avanzado.

(24) El 19,2% de las personas dependientes no recibe ninguna prestación o servicio del sistema de atención a la dependencia, aun cuando tiene pleno derecho a las mismas. Esto afecta a 250.000 personas y a sus familias

Revertir esta situación es uno de los objetivos de este Estudio.

1.27 Programas Nacionales de Reformas de 2012 a 2014. El aumento de gasto en cuidados de larga duración entra, de la misma forma que el gasto en pensiones, en el cálculo del Objetivo Presupuestario a Medio Plazo exigido en la UE. Es necesaria su reforma para mejorar la sostenibilidad del sistema ante el progresivo envejecimiento de la población"

2.5 ¿POR QUÉ SE MANTIENE LA CONVALECENCIA DOMICILIARIA COMO FÓRMULA EXCLUSIVA DE CUIDADOS Y ATENCIÓN A LOS ENFERMOS DE ELA?

Hemos celebrado encendidos debates sobre este particular, en los que han participado invitados expertos del mercado residencial, funcionarios de servicios sociales, representantes de Asociaciones de Pacientes, e incluso profesionales sanitarios que atienden a pacientes críticos y terminales, llegando a la conclusión de que existe una *inconsistente percepción negacionista*, basada en la evidencia innegable de que todas las familias, inician la convalecencia en el ámbito protector del hogar, supuestamente auspiciada en posiciones de carácter ético, moral y/o de corresponsabilidad, y no encuentran ninguna otra colaboración cuando la evolución de la enfermedad les supera.

(37) Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Artículo 13. 2. La atención sanitaria especializada comprenderá: El apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, en su caso, la* ***hospitalización a domicilio***

El motivo de tan inesperada sorpresa para muchos de nosotros, pudiera radicar en un

conjunto encadenado de factores, que parten de la percepción propia de que, aquella gestión residencial que no conocemos (ni siquiera como derecho subjetivo), no hemos visto nunca, y cuyas referencias son fatales, damos por sentado que no existe, no es para nosotros, o no está a nuestro alcance.

Si sumamos la falta de asesoramiento de los facultativos que nos corresponden por código postal, e incluso de las Asociaciones que nos representan, se puede motivar nuestra descabellada ignorancia.

9) 4g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial

Un par de Asociaciones, están desarrollando proyectos de *pisos pilotos*, y buscando entidades altruistas que colaboren en su financiación. En esta ocasión, pretenden cubrir el escalón de enfermos que carecen de cuidados familiares.

3. SIGLO XXI VEINTE AÑOS DESPUÉS

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO,o CUALIFICADO

3.1 ANTECEDENTES

El desarrollo económico que España alcanzó a finales del siglo pasado, propició un salto cualitativo en el desarrollo de la Economía del Bienestar, que favoreció un amplio desarrollo Legislativo y Normativo.

En una primera fase, y pensando en las futuras demandas laborales en los Campos de Salud, Cultura y Servicios a la Comunidad, se activó desde el año 2000 el Instituto Nacional de las Cualificaciones Laborales (INCUAL), para desarrollar el amplio abanico de familias profesionales, y titulaciones, como paso previo a la formación de Técnicos para los nuevos nichos de empleo social.

La labor impulsora del INCUAL, y los posteriores exámenes realizados en todas las Consejerías de Educación de las CCAA, fue esencial, pues de la formación de estos Técnicos (que ya existen en todo el territorio nacional por decenas de miles), se debía nutrir el sector empresarial. que ya abastecía al SAD doméstico, en funciones de rango básico. Este asunto formará parte del núcleo de exclusiones y prohibiciones a los enfermos de ELA, del apartado 10, punto 5.

Al mismo tiempo, se encargan fastuosos macro-estudios sectoriales sobre enfermedad, tercera edad y discapacidad, cuyos resultados van a sustentar la elaboración de grandes Leyes, Decretos y Normativas de distinto rango, que hoy constituyen el Sistema de Dependencia que, con un volumen de negocio próximo a los 10 mil millones (17 al 19% soportado por la AGE), afecta a 1,3 millones de ciudadanos, y ocupa entre 400.000 a 450.000 personas (según fuentes del INE), que mezclan altas laborales de jornada completa, parcial, y muy parcial.

3.2 NOVEDADES Y ESTUDIOS FACULTATIVOS: PRIMEROS AVANCES

Dos décadas atrás, los enfermos y afectados de ELA iniciamos el camino de la movilización activa, para ocupar y dar respuesta a los grandes objetivos "descuidados o relegados" por las Asociaciones, diseñando campañas de visibilidad, publicando vídeos en medios (aprovechando las agencias gratuitas), e incluso organizando marchas populosas en ciudades, que, años después, encontraron el respaldo de grandes eventos y campañas internacionales de gran difusión y prestigio.

La ELA, ignorada y misteriosa, se pudo hacer un hueco en la primera década (pese a la clandestinidad del desconocimiento facultativo), y fruto de este movimiento surgieron iniciativas exclusivas:

- *(2) 2004 Manual de Cuidados Domiciliarios para la ELA, elaborado por la Escuela de Enfermería del Hospital U. de La Paz.*

- (1) 2007 Publicación de la Guía para la Atención a la ELA en España, elaborada por el Ministerio de Sanidad, en colaboración con las Asociaciones

Esta difusión animó la continuidad de acción en los Afectados, arropados por la constitución de nuevas Asociaciones regionales, consiguiendo elevar el grado de percepción pública de la existencia y nombre de patología, y un acicate agitador para desentumecer el sector facultativo y científico.

La constitución de la Fundación Francisco Luzón (FFL), y su vinculación a la causa de la ELA, despertó el sector que rodea a la patología, no solo activando el factor de visibilidad, sino añadiendo contactos con la Administración, Acuerdos de Colaboración con las CCAA, y financiación de estudios de amplio consenso facultativo, que desvelan y airean, las actuaciones que, tanto en el ámbito sanitario, como el social, precisan los enfermos y sus familias.

- (3) Observatorio de la ELA.

- (4) Mapa de Cuidados ELA.

- (5) Guía Convivir con ELA para Pacientes y Cuidadores.

Esta documentación, que en lo sucesivo alojaremos en la biblioteca de ELA, y de la que recogeremos múltiples párrafos de "literatura facultativa y social" (Anexo Bibliográfico), culminan en la ceremonia de presentación de resultados en Congreso y Senado (Mayo 2017), en un acto que se vislumbra como la favorable y auténtica "*concienciación del ejecutivo político*", del cual se desprende la puesta en marcha de plan de acción del Pleno 114 del Consejo Interterritorial de Salud (6), inicialmente denominado *"Estrategia ELA"*, que mas tarde se difuminará en el Pleno 115 (7), como "*Recomendación de la Comisión Consultiva*", para finalmente desvanecerse en "*Abordaje de la ELA*" (8) .....

- (6) https://www.mscbs.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/actividadCisns17.pdf
- (7) https://www.mscbs.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/od2018.pdf
- (8)https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Abordaje_

de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

donde se aprueba el Punto 15: "*Enfermedades neuro degenerativas*", del que desconocemos cómo y dónde, se han aplicado los fondos distribuidos.

(8) • Aprobar criterios distribución fondos" a las CCAA .

3.3 SIN RESULTADOS -VIA MUERTA

No obstante lo anterior, estas iniciativas no han cuajado en beneficios *sólidos, palpables y directos,* orientados a la mejora de las condiciones y calidad de vida de los pacientes.

(35) Lamentablemente es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante y con unas consecuencias muy importantes en la vida del paciente que le generan ***necesidad de cuidados permanentes y cambiantes*** *y problemas emocionales y psicológicos. La repercusión en las familias de las personas enfermas tanto en lo personal como en lo social y económico es también muy importante.* Ante este **dramatismo bio-psico-social** el Sistema Sanitario y Social **no podía permanecer impasible**

3.3.1 ENDOGAMIA FACULTATIVA

Todos estos elogiables intentos, que definen con bastante exactitud, los medios y recursos necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes, terminan proponiendo mejorar los servicios médicos y/o facultativos.

O bien o distribuir fondos, cuyo destino final se diluye en las CCAA's y terminan resultando, cuando menos, "fallidos", o en derrotero desconocido.

*(35) 2.22. Estrategias puestas en marcha con ayuntamientos, diputaciones, etc para fomentar la i****mplicación de la población*** *en el cuidados de las personas afectadas y sus familias: voluntariado,* ***policía, bomberos, comercios****, etc.: Informe y resultado*

En la mayoría de los casos se centran en supuestas cuestiones de equilibrio en la equiparación sanitaria regional, medidas que, desde hace años coexisten en la mayoría de los Hospitales de nivel 1, y vuelven a caer en el dramático error de "desnortar" la estrategia de la ELA, aplicando medidas para, sobre el papel, mejorar, adiestrar y formar, a los Facultativos, ya deben ser expertos, aunque "*no nos pueden curar*".

(17) *la Estrategia va a ser un instrumento eficaz, un antes y un después, para la atención a las personas afectadas Las* ***autoridades sanitarias van a disponer de una guía*** *sobre la cual desarrollar sus planes y sus acciones de salud.*

En realidad, no se aporta nada nuevo que no estuviera previsto en la Guía de la ELA, elaborada por el Ministerio de Sanidad en 2007. Los especialistas facultativos, por el hecho de serlo, se supone que "*deben llegar aprendidos a su profesión, y saber autoreciclarse*".

(35) Es importante señalar el planteamiento de la sinergia entre las unidades asistenciales cercanas al lugar donde vive el paciente, preocupadas en el día a día de estas personas, y los dispositivos de referencia nombrados por las CC.AA., que dotan al abordaje de la experiencia y especificidad, no solo en la segunda opinión, sino también en la dirección estratégica que necesitan los pacientes. **Este párrafo NO dicen nada. ¿¿??**

(35) La atención centrada en el paciente y sus cuidadores, proporcionada por equipos capaces de responder a sus necesidades biopsicosociales ***¿¿¿¿¿¿???????***

Por el contrario, son estos profesionales, los llamados por el legislador (salvo encontrar otros) para "adiestrar a los cuidadores reales" (ajenos a la medicina de salud), que son quienes aceptan la responsabilidad de atender, cuidar y mantener con vida a su paciente, cuando el médico firma el Alta Hospitalaria, para mandarle de nuevo a casa.

(38) Un **ventilodependiente crítico, puede abandonarnos** …… por una simple crisis convulsiva (no puede toser), o mera desconexión fortuita de los tubos del respirador, un tirón o rotura manguera por caída de una extremidad inmóvil, e incluso avería eléctrica prolongada, o cualquier causa añadida que cause déficit respiratorio, **¡¡ en cuestión de minutos!!.**

Muy pocas familias se pueden permitir contratar un Asistente Laboral, y sólo pueden hacerlo con contrato de Empleado de Hogar. Los cuidadores familiares (y los laborales, si los hay), no son facultativos profesionales, carecen de titulación cualificada en el rango más ínfimo, desconocen dónde y cómo aprender, y sin embargo, gestionan la enfermedad con el mayor o menor éxito que le proporciona su formación autodidacta y su responsabilidad.

(12) 10. Se diseñará un programa para la mejora de la cualificación del personal de los servicios de cuidados de largo duración y de los servicios sociales ……. para la capacitación del personal en el modelo de atención ***centrado en la persona***

El enfermo retorna del Hospital a su domicilio familiar (sin servicio de Hospitalización a Domicilio), donde va a ser atendido por quienes le acompañan a la salida, sin haber sido adiestrados para lo que se les viene encima, y sin dominar las pautas de actuación que deben aplicar en una patología tan compleja. El personal mejor preparado de un Hospital General, que deben saber cómo hacerlo, no son quienes " nos van a cuidar".

3.3.2 PROTAGONISTAS INVISIBLES

Incomprensiblemente, todo este engranaje endogámico de *estrategias médicas, para los médicos*, se defiende bajo el objetivo de que así, de esa manera, y mediante consultas semestrales o anuales, de unos pocos minutos, se consigue situar al enfermo "*en el centro de las decisiones*". Algo inaudito, para quien lo advierte, siendo enfermo o cuidador, y *debiendo estar en el centro de las decisiones*.

Lo que se obtiene con esta práctica, es justamente lo contrario, engordar los recursos de quienes no se encargan de cuidar al paciente, sin nutrir a quien lo cuida a larga distancia, situando al enfermo en el "*aún más lejos*", en esa exclusiva convalecencia domiciliaria o de la inexistente Hospitalización a Domicilio, lejos de la Unidad Experta.

La Atención Primaria (inexperta por lógica), y el Servicio de Emergencia (mismo caso), se hacen cruces al observar que, un enfermo tan crítico, se encuentre en domicilio, en manos de un cuidador profano en sanidad, que es quien sugiere al Profesional del 112, qué es lo que, en tal emergencia, haría, si supiera hacerlo.

(37) 2. La atención sanitaria especializada comprenderá: El apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, en su caso, la ***hospitalización a domicilio.***

En esta lejanía, es lógico ignorar la situación del paciente y su cuidador, sus crisis de episodios respiratorios a medias superados, incluso su calidad de vida. Mientras tanto, para el enfermo, el deseo de amanecer un día más, no depende de un servicio sanitario lejano (a km de

distancia, y sin contacto telefónico), que no le puede curar, sino de un servicio familiar o laboral, que le sepa cuidar.

El Tercer Sector que nos ampara, también parece desconocer cuál es el factor fundamental sobre el que hay que actuar, y aprueba estos *sesudos informes*, con la misma lejanía que les separa de la vivencia domiciliaria.

(35) En este documento sobre el abordaje de esta enfermedad, se han recogido todas aquellas propuestas emanadas de los comités de la Estrategia, tanto en subcomité de ELA, como los comités Técnicos e Institucionales, habiendo colaborado activamente en ellos las ***asociaciones de pacientes***

El enfermo de ELA que no puede ser CURADO, siempre puede ser CUIDADO.

Cuidar. Esa será la incógnita que vamos a incluir en la ecuación de la enfermedad, y que nadie parece observar si mira desde unas ventanas, que no dan a la ELA.

Existen enfermos incurables, pero ninguno es incuidable.

Fundación San José Servicios Paliativos y Terminales (consigna mural)

3.4 ELA: ENFERMEDAD CRÓNICA

3.4.1 LITERATURA MÉDICA DESFASADA

La parálisis muscular también afecta a los músculos respiratorios, pero la ELA no es una enfermedad pulmonar.

Las causas generales de morbilidad, imputables a colapso respiratorio por des-saturación de oxígeno, a neumonías de aspiración, asfixias de deglución, o ahogamiento por flemas rebeldes, debieran considerarse imponderables del pasado, dado que, con los medios tecnológico actuales que el sistema de salud nos cede en domicilio, un Cuidador familiar bien adiestrado, puede cumplir la misión de preservar la vida del paciente que el servicio médico ha dado de Alta, con la misma profesionalidad que un Enfermero titulado y experto (si es que los hay).

(1) *3.5.2 Tratamiento de los problemas respiratorios. los avances en el manejo de las ayudas a los músculos respiratorios, tanto para conseguir una tos efectiva como una ventilación alveolar adecuada, h****an logrado mejorar de forma llamativa la supervivencia y la calidad de vida*** *y disminuir el número de hospitalizaciones de los enfermos, aunque pueda permitir la progresión de la parálisis14, 17, 18, 98, 99*

Pero nada más lejos de la realidad. Todo aquello que está escrito, consensuado, legalizado, normalizado, es esperable y debiera ocurrir, ¡pero no ocurre!, porque no se adoptan las medidas necesarias para conseguirlo.

(1) El hecho de poder mantener artificialmente la vida a un número considerable de enfermos acerca conceptualmente los procedimientos de manejo a la alta tecnología, y los separa de la actitud puramente paliativa 14, 15, 17, 58, 99

3.4.2 PERVIVENCIA PSEUDO ELECTRÓNICA

Afortunadamente, los avances en la ingeniería electromecánica, computerizada mediante placas de complejos circuitos electrónicos, ha permitido poder controlar de forma exhaustiva, decenas de parámetros ventilatorios que permiten ajustar y verificar (incluso a distancia), los factores esenciales de la oxigenación de un paciente, mediante respiradores de amplia autonomía, que cuentan con capacidad de utilizarse en varios "modos" de presión y ventilación, programables en varios saltos de configuración de datos, y capaces de responder a los diferentes estados vitales del paciente, su nivel de estrés, ejercicio, confort, descanso nocturno, etc.

La mayor novedad consiste en la equipación domiciliaria, de Tosedores de presión positiva y negativa, de última generación. Ahora cuentan con temporizadores capaces de medir las presiones de inspiración y expiración, en décimas de segundos. Pulsadores digitales de control de presión en unidades, vibraciones oscilatorias de alta frecuencia en ambos sentidos, y capacidad de sincronizar su activación automática, al sentir la inspiración del paciente.

Estos equipos, dotan al Cuidador bien adiestrado en su manejo, de una herramienta vital, que permite, junto con los cuidados adicionales de larga duración (que se describirán), evitar el fallecimiento intempestivo del paciente, por motivos respiratorios o de ahogamiento en secreciones.

*(12) 10. Se **diseñará un programa** para la mejora de la **cualificación del personal** de los servicios de cuidados de largo duración y de los servicios sociales ….... para la **capacitación** del personal en el modelo de atención **centrado en la persona** y la **capacitación tecnológica**.*

Aprovechamos la coyuntura de encontrarnos en este punto, tratando de las tecnologías electrónicas capaces de prolongar la vida del paciente, para denunciar la falta de formación y adiestramiento de los cuidadores familiares en el manejo de este tipo de equipamiento, de vital trascendencia para mantener con vida al enfermo.

*(35) En todo caso, con independencia de cada una de las decisiones que se incluyen, el documento tiene un mensaje implícito y es la enorme importancia que las instituciones en España les dan a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. **¿¿ ??***

3.4.3 CAPACITACIÓN DE CUIDADORES

El Alta Hospitalaria para Convalecencia Domiciliaria de un *enfermo tan complejo*, debiera exigir (al menos durante el tiempo que el paciente esté bien atendido en el entorno familiar), que su Cuidador reciba el adiestramiento efectivo y suficiente que le permita resolver las distintas contingencias que va a tener que superar, en su labor del día a día, en la *indiferente soledad* sanitaria, y social, que le rodea.

(1) ***2007 es fundamental** que e la información que reciba el paciente constituya un proceso continuo, y no un acto aislado*

Un adiestramiento efectivo, incluye la capacitación en todos los conocimientos, destrezas, rutinas y habilidades, cuyo desconocimiento u error, ponen en riesgo la vida del enfermo (y de

forma irreversible), si no recibe ayuda inmediata (aunque fuera virtual, que también es inexistente).

(1) *es muy **importante prevenir la claudicación familiar**, entendida como la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. las causas pueden ser diversas: no aceptación de la enfermedad, in adaptación a la presentación de nuevos síntomas o mal control de los mismos, **agotamiento del cuidador** o bien la aparición de otras*
situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad, como separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento

*(17) 7 líneas de actuación, tales como …..... la atención sanitaria y sociosanitaria, ….. , formación e información a profesionales y **personas afectadas y sus familias**.*

Pese a estas arbitrariedades, falta de enseñanza y adiestramiento, los redactores de la Literatura Facultativa, sólo son capaces de admitir, que un enfermo de ELA debe estar controlado por un *"equipo experto"*. Expresión ambigua, dado que todos los Hospitales que nos atienden pertenecen a la Sanidad Pública, y deben actuar mediante protocolos acreditados y consensuados, y no pueden ser inexpertos.

En todo caso, y ahora si, todos los cuidadores asumen con sinceridad su falta de formación, que suplen mediante las redes sociales, consultado con los cuidadores veteranos, aquello que no han aprendido con la Unidad experta.

*(9) Art. 18 4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán **programas de formación**, información y medidas para atender los **periodos de descanso***

Los redactores médicos se quedan ahí, en el límite de la actuación facultativa, y ni siquiera son capaces de sugerir que tal *equipo experto (tal vez se refieran a* la Unidad de ELA), debería tener la obligación de contar con una línea virtual abierta las 24 horas, para atender emergencias de los pacientes dados de Alta y derivados a domicilio.

*(18) Incluye:5.1. …..... 5.6. Orientación/**formación sanitaria al** paciente o **cuidador/a**, en su caso.»*

Como veremos más adelante, el Servicio de Atención a Domicilio SAD, también incumple desde el año 2011, la obligación de contratar Técnicos Sociosanitarios a Domicilio para Personas Dependientes.

Anexo 7 Cualificación SSC089 2 Técnico Atención Sociosanitaria a Domicilio

Nuestros espectadores (letra menuda), nos van desvelando las claves.

Anexo (6) Encuesta CONOCIMIENTO DEL RESPIRADOR, con 100 respuesta de Afectados. Se puede solicitar resumen excell

3.5 RETOMAR LAS RIENDAS

La desalentadora inacción, el recurrente fracaso, y la consiguiente pérdida de vidas, propicia un desasosiego latente y colectivo, capaz de volver a unir las voluntades de los "afectados", y aunar la decisión de volver a asumir para sí, la labor de contar, escenificar y reivindicar, las mejoras y prestaciones que alivien la calidad de vida de nuestras familias, y aporten las atenciones socio-sanitarias que extirpen de raíz el abandono.

4. OBJETIVOS

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o CUALIFICADO

4.1 CONSTATAR QUE LA ELA, YA PUEDE SER CRONIFICADA

Los redactores de "literatura" facultativa, suelen retrotraerse al pasado, y repetir el eco, de que, la ELA, supone una pervivencia media de 3 años, que algunos elevan al intervalo 3 a 5 años, y es mortal.

1) El hecho de poder mantener artificialmente la vida a un número considerable de enfermos acerca conceptualmente los procedimientos de manejo a la alta tecnología, y ***los separa de la actitud puramente paliativa*** *14, 15, 17, 58, 99*

Es esencial aclarar, que esa etapa de morbilidad, puede pasar a la historia, y así se describe a partir de 2015, si se adoptan medidas simples de *capacitación del cuidador*, *adiestramiento en cuidados críticos*, *prestaciones económicas o servicios suficientes* para mantener la *atención constante* en domicilios, o en centros expertos.

(35) Desgraciadamente, a día de hoy, no hay posibilidad de ofrecer un cambio radical en el curso de la enfermedad, pero sí podemos ***mejorar la calidad de vida*** *de las personas enfermas y acompañarlas ….. a través del Plan Individualizado de Atención.*

Para ello, este Estudio ha contemplado y diseñado un Modelo de Cuidados Continuados, que pretende favorecer la Atención Residencial *"integral y experta",* y que se pone a disposición del "Sistema", para complementar la visión de "servicio integral" que debía imaginar el legislador de la LAPAD que la concibió 13 años atrás, sin que la Coordinación Sociosanitaria (que todavía hoy echamos en falta), no lo haya previsto para nosotros u otros grupos de enfermos.

(37) *Artículo 14.* 2.>Incluye a) Los cuidados sanitarios de larga duración. b) La atención sanitaria a la convalecencia.

4.2 EVIDENCIAR QUE EL ÁMBITO FACULTATIVO, ES CONOCEDOR DEL ABANDONO SANITARIO Y SUS MORTALES CONSECUENCIAS.

(35) En todo caso, con independencia de cada una de las decisiones que se incluyen, el documento tiene un mensaje implícito y es la enorme importancia que las instituciones en España les dan a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. ***¿¿ ??***

(35) El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, consciente de su responsabilidad, ha dirigido la elaboración de este documento con los mismos actores involucrados en la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, para que, avanzando más allá de la Estrategia global, se aborden …..

(12) 5. … En el mes de ***febrero de 2021 se aprobará*** *….Valorar la posibilidad de establecer un "procedimiento urgente" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de elevada vulnerabilidad.* **Esa fecha ha vuelto a caducar.**

Mientras la situación no ha cambiado en estas dos últimas décadas, la retórica deslumbrante, y la fraseología fascinante, han llenado de estupefacción, frustración y

desesperanza a los enfermos.

(25) 14. 2. La atención sociosanitaria ….. en cualquier caso comprenderá: b) La atención sanitaria a la convalecencia

(17) *son potencialmente mortales ….. **constituyen una prioridad en la política de salud** del Ministerio ….**Política Social**.*
(12) Pleno del Consejo Territ SSSAAD 15/01/21

(35) *6.3.2.1. Las Comunidades Autónomas fomentarán la **creación de redes de los Dispositivos de ELA** con el objetivo de compartir el conocimiento disponible y favorecer la investigación epidemiológica, etiológica, clínica, **traslacional**, **de servicios**, así como los ensayos clínicos en ELA.*

Un claro ejemplo de grandilocuencia literaria plasmada en Acta de Consejo Territorial, y cuyo desconocimiento de la realidad, exaspera a los enfermos. ¿Contratación de cuidadores?, ¿sistemas alternativos de comunicación? Poco prudente en políticos profesionales, si bien, echamos en falta que se detalle, quién y cómo, va a contratar cuidadores de enfermos dependientes.

*(35) Por la misma razón que en el apartado anterior, es importante que, desde el inicio, se gestionen de forma rápida las prestaciones por incapacidad laboral, de dependencia, etc que va a necesitar, **incluyendo recursos asistenciales, la contratación de cuidadores**, sistemas alternativos de comunicación (SAC) y otros*

*(35) El abordaje para la atención de los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica **no es un documento cosmético** para llamar la atención de la importancia de esta **enfermedad**, debe ser **una herramienta que mejore e influya en la salud** de estas personas, contribuyendo a que el tiempo que sufren la enfermedad pueda ser llevado con la mayor dignidad, con la mayor eficiencia por parte del sistema, y con la mayor seguridad, consiguiendo la más amplia y mejor supervivencia posible.*

Es habitual que los Centros Hospitalarios , desconozcan el fallecimiento de sus pacientes, hasta que el Dpto de Citas, los emplaza a nueva consulta, e incluso que Hospitales de una misma CCAA, no dispongan de ficheros de historiales compartibles, con el Hospital mas cercano.

*(35) La atención domiciliaria debe realizarse de forma programada, **basada en atención primaria** como garante de la continuidad asistencial, y con la participación de otros profesionales o equipos especializados en función de las necesidades. En enfermos que precisan **ventilación mecánica** es importante la participación coordinada de unidades hospitalarias con experiencia*

El Sistema Sanitario, mediante la LCCSS, *descarga la responsabilidad* de los enfermos crónicos críticos, en la encomienda que el Art. 14 de la Ley, otorga al encargado de la Coordinación Sociosanitaria. Como veremos ….. ese "ente", tampoco parece sentirse implicado.

*(25) Artículo 14. **Prestación de atención sociosanitaria**. 3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la **adecuada coordinación** entre las Administraciones públicas correspondiente.*

4.3 EVIDENCIAR QUE EL ÁMBITO SOCIAL, CARECE DE CONSCIENCIA EN LA INVOLUCRACIÓN SANITARIA DEL MODELO DE COORDINACIÓN.

En palabras de los funcionarios del ámbito social ponentes y/o consultados, se muestran sorprendidos de que los servicios de Asistencia Social, que históricamente venían desarrollando hasta 2007 una función orientada a "mitigar sin resolver", cuestiones en los colectivos de mayores, desvalidos, ciudadanos sin recursos, familias des-estructuradas, etc., sea la más adecuada para enlazar y coordinarse con el "tan distante" Sistema de Salud, dedicado netamente

a curar y resolver, cuando "sanidad" está dotado de múltiples recursos, cuenta con una estructura organizativa inmensa e inaccesible, dispone de una capacidad de decisión capaz de promover hasta el confinamiento de la nación.

(50) Hasta el momento, el nivel de coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales **ha sido bajo y complej**o, debido quizá a la diferencia que existe entre ambos sistemas en materia **jurídica, financiera, organizativa y profesiona**l

(50) El reto de la cronicidad tiene que ser compartido por el SNS y el SAAD.

(50) Los servicios sociales españoles tienen con esta Ley una magnífica oportunidad para su indispensable transformación general en un auténtico sistema de protección

El IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), que conjuga en sus misiones, la gestión de partidas de *vacaciones*, con las de prestaciones de jubilación "no contributivas" y especiales, y la atención a los "vulnerables" cuya vida no depende de una enfermedad crítica ……., tal vez no sea el "ente"" más adecuado y mejor preparado, para *garantizar la coordinación efectiva* de los Comités Inter-territoriales, y mucho menos exigir el cumplimiento de los acuerdos, en competencias ya transferidas.

*(38) Los objetivos programados y **aprobados** en un Comité Interterritorial,(ejemplo Técnicos Sociosanitarios o Fichero unificado de EERR), pasan a ser **prioritarios en la reunión siguiente**, **mas prioritarios en la siguiente**, y **en la siguiente**, y así sucesivamente, como desvelaremos mas adelante, sin que ni la Coordinación, ni la Exigencia, **nunca consigan cumplir lo aprobado**.*

4.4 EVIDENCIAR QUE EL ÁMBITO SOCIAL, CARECE DE IMPLICACIÓN EN EL MODELO SOCIOSANITARIO Y ….. ASI NOS VA.

Los funcionarios sociales encargados de ejecutar la valoración del baremo de Dependencia visitando los domicilios, son quienes advierten y toman conciencia de la mayor severidad, capacitación y cuidados de atención sociosanitaria, que precisan los casos de vejez, inmovilidad, discapacidad, incapacidad permanente, etc … y la incomprensible y manifiesta IGUALDAD con que afronta el Sistema de Dependencia, a los enfermos de patologías críticas.

*(24b) Finalmente lo esencial es que el Sistema sea capaz de garantizar que las personas dependientes y sus familiares puedan **elegir entre un abanico de opciones lo más amplio posible**, dependiendo de sus circunstancias y de sus necesidades reales. Algo que el SAAD está muy lejos de lograr por la falta de flexibilidad del sistema (incompatibilidades), por la inadaptación de los servicios a las necesidades reales de las personas y por lo menguado actualmente de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno a lo que se añade la falta de apoyos a los/as cuidadores familiares*

La especificidad de las prestaciones que requiere nuestro colectivo, son **netamente sanitarias**, y con implicación de elevados costes de cuidados sociosanitarios indirectos, no cubiertos por el *sistema*. Los Agentes Sociales invitados a nuestras tertulias, nos ponen como ejemplo sanitario diferencial, al colectivo de "discapacidad mental", que el Sistema Social parece acoger con plenitud. Sin embargo, aun encontrando parangón en el buen servicio que manifiestan, no parece una buena comparación, pues no se trata de una enfermedad de atención compleja, ni enfermedad progresiva y sin tratamiento, ni crítica con riesgo vital, ni precisa una atención constante para superar episodios cruciales.

*(50) Se plantea la necesidad y la urgencia de una **estrecha coordinación del SAAD y del SNS**, con mayor motivo es necesario y urgente que se actúe dentro del Sistema de Servicios Sociales, inequívoco cuarto pilar del Estado del Bienestar, con una **plena coordinación e integración** de todas sus infraestructuras y servicios, uno de los principios de la LAPAD (art. 3.o).*

Sólo estos funcionarios que visitan los domicilios al ejecutar la valoración del baremo (y no el resto del abanico laboral social), toman conciencia de la inequidad que conlleva, aplicar una **idéntica prestación** (residencial, económica, o de intensidad), en **realidades tan distintas**, y donde no se introduce la variable "enfermedad crítica", cuyo abordaje, corresponde al "mecanismo de coordinación sociosanitaria" entre las dos AAPP que, 14 años después, no parece que mejore *adecuadamente*.

*ANEXO 21 Relación composición y miembros del **Consejo Territorial** de Servicios Sociales y Dependencia.*

(35) En el área de Servicios Sociales, **no hay recursos específicos para ELA** en ninguna Comunidad Autónoma, las personas con esa patología entran dentro del circuito de certificación de discapacidad y/o de situación de dependencia, adjudicando los recursos para personas con discapacidad física.

La percepción permanente de la injusticia, aun haciéndose pública (como actualmente las *okupaciones* de viviendas), sólo genera un absoluto rechazo ciudadano ……. hasta que de tanto verlo, el sentimiento de indignidad se relaja, se endurece el corazón, y ya se comenta como algo natural.

*(50) Desde el punto de vista institucional, la implantación del SAAD obliga al Sistema de Servicios Sociales no sólo a integrar las nuevas prestaciones, sino también a **redefinir el conjunto del sistema***

*(38) El ámbito social carece de consciencia de la responsabilidad que ha adquirido, y el abandono sociosanitario en el que **no se ha involucrado**.*

Si el Sistema Sanitario atisba inactivo, y desde muy lejos, la situación de los enfermos, para el Sistema Social, el dependiente es una simple "ficha con expediente". Desconocen si el interesado es, o no, enfermo, y de serlo, si es leve, moderado o crítico, y que cuidados necesita.

(50) Muy escaso desarrollo de la coordinación sociosanitaria y de los procesos de plena integración de los servicios del SAAD dentro del sistema de servicios sociales.

*(27) El **incumplimiento** de las expectativas generadas, tanto en empleo como en actividad económica, dado que no s**e ha priorizado la atención** a través de la Red de Financiación Pública de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, generadora de empleo y actividad económica, primándose, por el contrario, las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, **contraviniendo el espíritu y letra de la Ley**, que lo consideraba una excepción.*

La ficha es básica y con pocos datos, dado que los enfermos dependientes, son personas normalizadas, que raramente encajan en el perfil de los ciudadanos que los Agentes sociales atienden en citas, visitas, e incidencias recurrentes, y no pertenecen al segmento de su idiosincrasia clientelar habitual.

*(18) En la actualidad en España **no existe un modelo** uniforme **de prestación ni de coordinación** de servicios sanitarios y servicios sociales, aunque se viene trabajando en ello desde hace años.»*

La pasividad, omisión, inacción, déficit de capacidad técnica y falta de empatía, suponen un rasgo de inconsciencia hacia los pacientes de vida social normalizada, con resultado insensato.

¿Qué tipo de prestación de cuidados familiares propone el informe de Evaluación del Imserso restringir?

(30) Prestaciones19 Adoptar medidas que permitan la restricción de la prestación de cuidados familiares.

¿Sugieren restringir los cuidados domiciliarios a enfermos crónicos críticos, o solamente eliminar la paupérrima prestación?

(12) 10. ***Se diseñará un programa*** *para la mejora de la* ***cualificación del personal*** *de los servicios de cuidados de largo duración y de los* ***servicios sociales*** *…....*

¿Acaso conocen cuántos enfermos graves crónicos, son atendidos por sus familias?

(35) No hay registro actualmente a nivel nacional de pacientes de ELA, aunque está prevista la creación de los mismos al ser una enfermedad rara. 2017

(50) Muy escaso desarrollo de la coordinación sociosanitaria y de los procesos de plena integración de los servicios del SAAD dentro del sistema de servicios sociales.

¿Qué tipo de beneficiarios son los que puede restringir la PEEF y porqué no se identifican?

¿Por qué utilizan de forma tan reiterada el vocablo "vulnerable" en concepto económico? ¿Han olvidado su significado real de fragilidad?

4.5 EXIGIR SOLVENCIA ECONÓMICA, Y PROTECCIÓN EFECTIVA, A LA CONVALECENCIA DOMICILIARIA

El proceso degenerativo invalidante de la ELA, atraviesa unos periodos iniciales desde el diagnóstico que, al menos durante uno, y a veces dos años, permiten realizar las actividades básicas de la vida diaria ABVD, o al menos, una dependencia moderada que el cuidador familiar puede tolerar, mientras no aparezcan los episodios críticos vitales.

Se trata de una fase que bien podría identificarse con las limitaciones de la vejez, en la que la discapacidad es únicamente física, y no total, ni de fallo orgánico, y la perdida neuronal, aún no ha afectado gravemente a los músculos respiratorios.

(9) 3i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, ***siempre que sea posible****, en el entorno en el que desarrollan su vida*

En esta fase, de dependencia en Grado I y algunas puntuaciones bajas de Grado II, la economía de la familia, y la capacidad del cuidador, podría resistir el envite. Depende de la edad del enfermo, la pensión que pueda obtener, la renta laboral del cónyuge, los niños jóvenes, capacidad de rehabilitar la vivienda, etc.

(35) coordinando todos los recursos mediante, entre otras estructuras que se fijan en este documento, la gestión de casos, impulsando la atención domiciliaria de todos los profesionales y los cuidados paliativos en las últimas etapas de la enfermedad

En el informe elaborado por la COMISIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DEL SISTEMA DE DEPENDENCIA (30), publicado en 2017, y en los sucesivos elaborados por el SISAAD, se publican los datos de la distribución de cada tipo de prestación (sad, peef, pevs, peap, etc), diferenciando el porcentaje que corresponde a cada Grado y Nivel de dependencia, y a su vez, desglosado por CCAA.

1.7. PERSONAS BENEFICIARIAS Y PRESTACIONES

Situación a 31 de diciembre de 2020

ÁMBITO TERRITORIAL	PERSONAS BENEFICIARIAS CON PRESTACIONES	PRESTACIONES																		RATIO DE PRESTACIONES POR PERSONA BENEFICIARIA
		Prevención Dependencia y Promoción A.Personal		Teleasistencia		Ayuda a Domicilio		Centros de Día/Noche		Atención Residencial		P.E Vinculada Servicio		P.E Cuidados Familiares		P.E Asist. Personal		TOTAL		
	Nº	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº
Andalucía	228.555	1.370	0,44	93.458	30,11	101.049	32,55	12.696	4,09	24.172	7,79	4.309	1,39	73.357	23,63	13	0,00	310.424	100,00	1,36
Aragón	31.533	3.644	9,77	2.922	7,83	4.144	11,11	1.567	4,20	3.466	9,29	5.439	14,58	16.131	43,23	0	0,00	37.313	100,00	1,18
Asturias, Principado de	24.199	6.582	21,28	1.710	5,53	5.210	16,84	2.283	7,38	3.117	10,08	2.706	8,75	9.319	30,13	4	0,01	30.931	100,00	1,28
Balears, Illes	23.074	5.180	14,03	8.737	23,66	1.233	3,34	1.532	4,15	2.435	6,59	984	2,66	16.828	45,57	0	0,00	36.929	100,00	1,60
Canarias	25.070	367	1,38	1.051	3,95	27	0,10	4.761	17,88	3.834	14,40	6.900	25,92	9.684	36,37	0	0,00	26.624	100,00	1,06
Cantabria	17.123	6.388	24,44	2.528	9,67	1.334	5,10	1.818	6,96	4.763	18,22	0	0,00	9.305	35,60	0	0,00	26.136	100,00	1,53
Castilla y León	105.589	13.056	9,24	14.744	10,43	23.508	16,64	7.828	5,54	8.186	5,79	43.884	31,06	28.740	20,34	1.364	0,97	141.310	100,00	1,34
Castilla - La Mancha	59.849	7.258	9,82	15.378	20,81	16.120	21,82	2.863	3,87	10.724	14,51	7.998	10,82	13.526	18,31	22	0,03	73.889	100,00	1,23
Cataluña	156.934	532	0,27	21.034	10,87	31.556	16,31	12.078	6,24	31.871	16,47	15.921	8,23	80.418	41,56	76	0,04	193.486	100,00	1,23
Comunitat Valenciana	102.104	892	0,81	5.049	4,60	1.914	1,74	7.089	6,45	11.429	10,40	17.883	16,28	65.566	59,68	35	0,03	109.857	100,00	1,08
Extremadura	29.065	1.196	3,77	1.778	5,61	963	3,04	2.041	6,44	3.921	12,36	15.297	48,23	6.521	20,56	0	0,00	31.717	100,00	1,09
Galicia	62.544	4.998	6,78	6.032	8,18	23.485	31,85	7.169	9,72	7.941	10,77	9.782	13,27	14.212	19,28	111	0,15	73.730	100,00	1,18
Madrid, Comunidad de	133.442	3.388	1,99	48.866	28,76	30.410	17,90	13.033	7,67	20.268	11,93	17.380	10,23	36.477	21,47	88	0,05	169.910	100,00	1,27
Murcia, Región de	35.294	3.845	8,73	6.496	14,75	1.076	2,44	3.751	8,52	4.485	10,18	1.716	3,90	22.672	51,47	4	0,01	44.045	100,00	1,25
Navarra, Comunidad Foral de	13.661	1.022	5,92	2.039	11,81	848	4,91	192	1,11	1.941	11,24	2.169	12,56	9.035	52,32	22	0,13	17.268	100,00	1,26
País Vasco	65.757	540	0,61	19.885	22,41	6.216	7,00	6.737	7,59	12.165	13,71	1.271	1,43	35.689	40,21	6.245	7,04	88.748	100,00	1,35
Rioja, La	7.638	760	6,78	2.330	20,78	3.193	28,48	960	8,56	1.519	13,55	899	8,02	1.552	13,84	0	0,00	11.213	100,00	1,47
Ceuta y Melilla	2.799	393	10,69	607	16,51	916	24,91	67	1,82	200	5,44	9	0,24	1.485	40,39	0	0,00	3.677	100,00	1,31
TOTAL	1.124.230	61.411	4,30	254.644	17,84	253.202	17,74	88.465	6,20	156.437	10,96	154.547	10,83	450.517	31,57	7.984	0,56	1.427.207	100,00	1,27

No hemos conseguido encontrar el cuadro comparativo de la Prestación de Atención Residencial (que alcanza casi el 50% del gasto total), lo que nos permitiría conocer si se está aplicando fundamentalmente a los Grandes Dependientes de Grado III, y así enjuiciar, si se cumple el principio legislativo de priorizar a los Grandes Dependientes.

(38) Frente a las consultas ciudadanas al SISAAD, en Imserso contestan que hay que remitirlas de una en una y en escrito conciso.

Resoluciones prestación. Prestación Económica Cuidados Fa

Datos a 31 de Diciembre de 2016

ÁMBITO TERRITORIAL	P. BENEFICIARIAS	GRADO III Nivel 2		GRADO III Nivel 1		GRADO III		GRADO II Nivel 2		GRADO II Nivel 1		GRADO II	
	TOTAL	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Andalucía	70.445	9.139	12,97	15.705	22,29	5.832	8,28	12.813	18,19	20.264	28,77	5.560	7,89
Aragón	10.499	548	5,22	1.297	12,35	1.866	17,77	1.213	11,55	2.333	22,22	1.796	17,11
Asturias	8.554	455	5,32	735	8,59	1.259	14,72	708	8,28	1.177	13,76	1.679	19,63
Illes Balears	10.235	328	3,20	968	9,46	1.414	13,82	860	8,40	1.419	13,86	2.306	22,53
Canarias	7.097	1.256	17,70	1.536	21,64	812	11,44	976	13,75	1.126	15,87	921	12,98
Cantabria	7.689	391	5,09	970	12,62	1.051	13,67	894	11,63	1.316	17,12	1.271	16,53
Castilla y León	23.961	1.749	7,30	2.929	12,22	3.999	16,69	2.202	9,19	3.055	12,75	4.673	19,50
Castilla-La Mancha	13.662	1.473	10,78	3.009	22,02	1.602	11,73	2.340	17,13	3.847	28,16	1.202	8,80
Catalunya	73.445	4.523	6,16	10.868	14,80	7.148	9,73	10.233	13,93	18.680	25,43	13.579	18,49
Comunitat Valenciana	27.800	2.506	9,01	3.533	12,71	2.545	9,15	3.332	11,99	5.595	20,13	3.240	11,65
Extremadura	7.054	636	9,02	1.259	17,85	868	12,31	860	12,19	1.359	19,27	1.135	16,09
Galicia	12.930	2.091	16,17	2.706	20,93	1.220	9,44	1.824	14,11	1.760	13,61	1.313	10,15
Madrid	24.587	2.428	9,88	4.176	16,98	4.392	17,86	3.108	12,64	4.291	17,45	4.490	18,26
Murcia	21.676	3.261	15,04	3.178	14,66	3.031	13,98	2.740	12,64	4.445	20,51	2.857	13,18
Navarra	6.543	218	3,33	263	4,02	1.246	19,04	269	4,11	596	9,11	1.877	28,69
País Vasco	31.247	813	2,60	1.890	6,05	5.984	19,15	1.743	5,58	3.001	9,60	8.219	26,30
La Rioja	2.375	290	12,21	433	18,23	327	13,77	307	12,93	619	26,06	368	15,49
Ceuta y Melilla	1.410	112	7,94	141	10,00	349	24,75	86	6,10	91	6,45	417	29,57
TOTAL	361.209	32.217	8,92	55.596	15,39	44.945	12,44	46.508	12,88	74.974	20,76	56.903	15,75

(35) Desgraciadamente, a día de hoy, no hay posibilidad de ofrecer un cambio radical en el curso de la enfermedad, pero sí podemos ***mejorar la calidad de vida*** *de las personas enfermas y acompañarlas en este proceso* ***a ellas y a sus familiares*** *mediante un modelo de atención que llegue a ser un paradigma en la calidad de los cuidados que reciban, desde el inicio y durante todo el proceso, prestando una atención multidisciplinar, experta y personalizada a través del Plan Individualizado de Atención.* **¿¿???**

Cuando el enfermo de ELA alcanza el Grado III, la prestación no sólo es irrisoria, sino que **descalifica a los gobernantes** que consiente sea publicada como protección de prestación a los enfermos críticos, grandes dependientes.

En opinión de los redactores, requeriría una explicación convincente, cómo con 290 €, o 70 horas mensuales de intensidad máxima, el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), garantiza salvaguardar las necesidades prioritarias de los Grandes Dependientes, que pueden suponer el 25% de quienes perciben la PEEF, entre los cuales están los enfermos crónicos complejos y críticos.

(17) La presente Estrategia ….....del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), entre cuyos objetivos se incluye mejorar la ***atención de las personas con enfermedades*** *raras y* ***sus familias****.*

Los Grandes Dependientes que perciben la PEEF, tal vez pudieran estimarse en un máximo de intervalo del 7,75% de los Dependientes totales. Y de ahí, habría que ponderar los críticos complejos e intensivos.

4.6 REIVINDICAR PRESTACIÓN RESIDENCIAL INTEGRAL Y EXPERTA PARA PERSONAS CON ELA.

Reivindicamos la elección personal de Prestación de Atención Residencial a los pacientes de ELA que lo soliciten, en función del grado de Dependencia asignado, con gestión de expediente inmediato para quienes alcancen la fase avanzada, y prioridad en la concesión de plazas.

(xx) o cada CCAA que en su caso tenga la competencia, ***establezca los servicios y programa****s de los Centros de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los* ***distintos tipos de discapacidad****.*

La ELA, es la Enfermedad Rara, más relevante, o menos minoritaria.

(20) 3.2 Atención Residencial: *No padecer enfermedad infectocontagiosa …..precisen atención de otra persona para los actos esenciales de la vida diaria …... carecer de posibilidades de rehabilitación y encontrar* ***graves dificultades para ser atendidos en régimen familiar o domiciliario***

(37) Artículo 13. 2. La atención sanitaria especializada comprenderá: c) ***La hospitalización en régimen de internamiento.***

9) Artículo 15. Catálogo de servicios. 1. El Catálogo de servicios comprende …..... ..(ii) Centro de ***atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad****.*

(9) Garantiza … 9) 3 j) *La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.*

4.7 EMPLAZAR A LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS Y

ASISTENCIALES

Del Tercer Sector, Asociaciones de ELA, Federaciones, Fundaciones, CESUR, Unidades Sanitarias de ELA, Facultativos Expertos, Administración Política, Administración Sanitaria, y Administración Social, para que, **estudiando el contenido de este Estudio ……. lo re-interpreten y/o corrijan**, o por el contrario, expresamente lo **refuten**, y/o respetuosamente lo respalden, o con mayor conocimiento de causa lo acrediten.

Requerir a las Organizaciones Asistenciales, para que promuevan encuentros con las personalidades políticas que desempeñan Cargos Públicos, para que nos acompañen en la senda de presentación de esta demanda, tanto a nivel Ministerial, como en el Imserso, Consejerías de Sanidad, Salud, Bienestar, Asuntos Sociales de todas las CCAA, posibilitando que se active el pronunciamiento de sus órganos consultivos.

Y no para que la medida vuelva a quedarse una vez más en el papel o en el tintero, sino que se adopten *medidas inmediatas* que permitan salvar alguna de las 3 vidas inocentes, que cada día se pierden en este inexorable juego.

Deseamos erradicar el ocultismo sanitario que bordea la invisibilidad social de los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ofreciendo plena hospitalidad en nuestros domicilios, y abriendo las puertas, a todos aquellos que, con interés de apoyo, refutación o refrendo, deseen acercarse y conocer de primera mano, todos los pormenores que se detallan y describen en este Estudio.

4.8 CONCIENCIAR A LOS AFECTADOS DE ELA

Enfermos y Cuidadores (familiares, informales o laborales), deben tener siempre en cuenta, que la irrisoria Prestación Económica en Entorno Familiar (PEEF), o la máxima intensidad de la Atención Personal del SAD, no pretende proteger la convalecencia domiciliaria, dado que el modelo de gestión del Servicio de Atención a la Dependencia (SAAD), está orientado hacia la profesionalización de los cuidados.

*(50) La Ley opta por la prestación de servicios (art. 14.2), y por la **profesionalización de los servicios** del Sistema.*

No parece haber previsto que los pacientes graves sean cuidados en sus domicilios, ni tampoco ha previsto la existencia de centros sanitarios expertos donde puedan residenciar los pacientes críticos, complejos, de atención constante.

(50) . Sólo con carácter excepcional en el caso de que el servicio no sea posible por falta de oferta, la Ley prevé (art.14.3-5) que las personas beneficiarias puedan percibir una prestación económica

La prestación PEEF que perciben el 45% de las personas dependientes, debería haberse asignado de forma excepcional, si bien, el SAAD imputa que, cierta ligereza de las CCAA, la ha convertido en regla habitual.

Nueva paradoja incomprensible. La configuración del SAAD, y la Coordinación

Sociosanitaria entre las AAPP, deberían enmendar la norma, descartando la PEEF cuando sea posible, o bien, desarrollando un nuevo servicio, cuando no lo sea. .

A pesar de que todas las CCAA, han incumplido estrepitosamente la norma y sin grandes diferencias, no parece que se haya producido una inquietud social en demanda de unas prestaciones mayores. Sin embargo, el contenido de la prestación, **SÍ es objeto de agitación constante en las filas de los enfermos de ELA**, y es permanente motivo de desazón, hasta el punto de alcanzar la resignación al pensar que se trata de "una enfermedad de ricos", y **no hay mes que tal luctuosa frustración,** no aparezca en las portadas de diarios o televisiones.

La indignación parece afectar exclusivamente a nuestra exigua minoría resignada, mientras la inmensa mayoría de perceptores la aceptan de plena conformidad. Debemos recapacitar y considerar si entre los dependientes mayores, y los enfermos complejos y críticos, existen grandes diferencias, y averiguar cuáles son.

Una hipótesis plausible, vinculada al desbarajuste y la descoordinación, podría ser:

A) El legislador, solo atribuye esta prestación para situaciones concretas en que no existan servicios públicos próximos, y la proyecta para casos de dependencia leve, cuidados elementales y atención insustancial (nunca críticos), y por ese motivo, dota a la prestación de recursos económicos, de idéntico calibre insustancial.

Son las Prestaciones de Servicios, las que procuran los cuidados "profesionalizados". Tal vez estos sean los considerados complejos o críticos. ¡Pero tampoco!

(38) Hipótesis factible en general, pero incongruente y falsa, cuando se asigna y presupuesta incluyendo Dependientes de Grado III

B) Las CCAA **no han desarrollado la Red** de Prestaciones de Servicios con un abanico que incluya la atención integral en Centros Especializados, para residentes enfermos, o críticos.

Además, las CCAA están supeditadas a un presupuesto fijo y estable, que se resentiría al intercambiar prestaciones de "bajo coste", por otras que las multiplicarían por 10.

*(50) Eficiencia de ……. **derivar** determinado perfil de personas ... hacia servicios alternativos de atención, en unidades especializadas de **centros residenciales sociosanitarios** del SAAD en condición de plazas temporales o permanentes.*

(38) Existen algunas patologías (Mentales, SordoCiegos, etc), cuyas organizaciones han conseguido implantar Centros Especializados.

C) Los Servicios Sociales asignan el PIA con PEEF, porque desconoce el curso degenerativo de la enfermedad, y confían en una ulterior revisión de la valoración.

(38) Muy poco probable. Los Serv. Sociales contactan con el paciente al momento de la valoración, y toman conciencia del curso de la enfermedad.

(38) Poco probable, son conscientes de que la revisión puede demorarse muchos meses o años. Saben de los miles de fallecimientos que publica el Imserso, sin recibir prestación.

O bien, la familia y el enfermo, han informado al Agente Social sobre la enfermedad, y no desconoce …. la complejidad de cuidados, la necesidad de supervisión, la atención permanente, la falta de idoneidad del cuidador, la falta de adaptación del domicilio, el escaso tiempo disponible

del cuidador, su obligación de facilitar recursos formativos, etc, etc, etc ….. y mantiene la asignación pese a lo cual, siguen aconsejando el PIA con PEEF.

(38) Altamente probable, puesto que la profesional de Serv. Sociales, conoce que no existe Red de acogida propia, ni concertada, ni atención a pacientes residenciales de ELA.

*(50) Precisamente por ello, se debería, por una parte, **concentrar los esfuerzos** de asignación de recursos en los **grados altos** de dependencia cubriendo en esos niveles el **nivel máximo** de las necesidades existentes*

D) Las Asociaciones Regionales de pacientes, no informan de la posibilidad de acogerse a alguna otra prestación que no sea la PEEF, aun sabiendo lo irrisorio de su importe económico. Ni tampoco exigen que el SAD contrate a Técnicos Sociosanitarios.

E) La información que los pacientes reciben acerca de las prestaciones sociales, en las consultas hospitalarias, es nula. El sector facultativo es consciente de su paupérrima cuantía.

F) En este horizonte de desinformación, no cabe duda que el paciente de ELA, **desconoce que le ampara la Ley** que protege su dependencia, de forma eficiente, con carácter prioritario a la gran discapacidad, en intensidad suficiente y estable, cubriendo todas las necesidades en modelo integral, con una extensa Red de entidades prestadoras de servicios, donde existen centros expertos en cuidados complejos y críticos, adiestrados en afectación respiratoria, y con un amplio abanico de opciones para elegir, según evolucione el curso de su enfermedad, y avance el proceso invalidante que haga inviable la convalecencia domiciliaria.

Respecto a Dependencia, el Imserso (como organismo Central), solo responde a consultas concretas y por escrito (al menos, cuando consulta un mero ciudadano.

ANEXO 34 Consulta y cruce de solicitud con el Ser. de Información del Serv Autonomía y Atención a la Dependencia SISAAD

5. PACIENTE DE ELA: EL SER MAS DESVALIDO

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o, CUALIFICADO

5.1 AFECTACIÓN MULTIORGÁNICA

La ELA cursa como la Enfermedad Rara “más común”, pese a significar tan solo el 0,4% , de las principales enfermedades neuro degenerativas.

Prevalencia de las principales enfermedades neurodegenerativas en España.

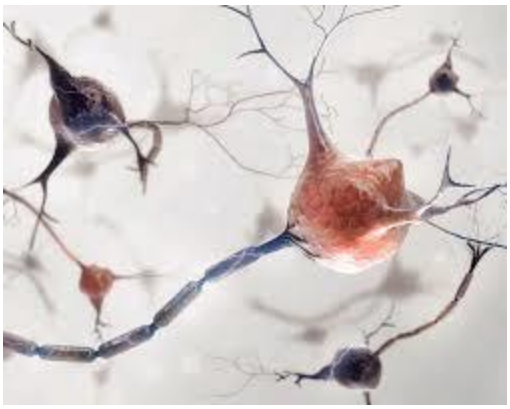
Enfermedad	Prevalencia global	Población afectada
Alzheimer y otras demencias	1,53%	717.000
Enfermedad de Parkinson	0,34%	160.000
Esclerosis Múltiple	0,08%	47.000
Enfermedades Neuromusculares	0,12%	60.000
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	0,008%	4.000
TOTAL AFECTADOS	2,08%	988.000

Fuente: Elaboración propia a partir de diversas fuentes.

Carece de tratamiento curativo, y la literatura médica aun la define como *síndrome invalidante de difícil y complejo abordaje sanitario*. Y la más anticuada, reitera que la esperanza de vida, sigue siendo muy limitada.

Cualquiera que sea el área de la motoneurona (espinal o bulbar), que inicie el proceso degenerativo que conduce al fracaso del movimiento voluntario, hoy sabemos que su diagnóstico de ELA, será definitivo (desterrada la antigua confusión relativa a *posible* o *probable*), y que, salvo error de diagnóstico, con el paso del tiempo, la otra motoneurona se verá igualmente implicada en el proceso degenerativo.

La pérdida absoluta de movilidad (salvo, en general, la ocular y esfínteres), exigen que los Cuidadores deban estar preparados para intervenir y paliar los trastornos que provienen de las



propias *funciones orgánicas accesorias,* cuyo cometido es innecesario por haberse interrumpido la función principal y pasan a formar parte del conjunto de síntomas desfavorables, que martirizan la calidad de vida.

5.2 ENFERMO Y AUN MAS ENFERMO

Desconocido el origen de la enfermedad (que se diagnostica por descarte), el paciente se ve inmerso en los vaivenes de un proceso muy invalidante, que conquista y esclaviza su organismo, y lo avasalla, convirtiendo en adversidad clínica, las funciones básicas de su propio organismo (ej: asfixia por taponamiento de la propia saliva).

*(35) El hecho de que las instituciones sanitarias y sociales adquieran los compromisos precisos a favor de las **personas enfermas**, debe darles la seguridad y tranquilidad, en el duro trecho que deben transcurrir, de que los sistemas sanitarios y sociales van a estar a su lado, actuando en aquellas acciones que consigan su mayor bienestar posible.*

El enfermo, en su concepto netamente sanitario, **supera la cualidad** de Discapacitado o Dependiente. Parece que el Sistema de Dependencia SAAD, no ha terminado de encajar, dentro de su responsabilidad de *Coordinación Sociosanitaria*, "*la pieza*" escabrosa en que se convierten las enfermedades asociadas a la gran dependencia, o **dependencia extrema**.

Sin embargo, si ha intervenido con acierto en las mentales, y otras como el Alzheimer, también muy invalidantes, pero **no** con riesgo crítico constante.

*(9) 3q) Las personas en situación de **gran dependencia** serán atendidas de manera **preferente***

El enfermo de ELA, dependiente, mantiene la **cualidad de *enfermo***, y cada vez, más *enfermo*, quedando atrapado en su propio cuerpo; un cuerpo cuyos movimientos no le obedecen, y cuyas funciones vitales, las que le funcionan, y tampoco puede controlar, le martirizan.

(35) El/la paciente, con el intelecto/la capacidad cognitiva conservada en la mayoría de los casos, consciente de su situación, necesita cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose más dependiente .

Desgraciadamente, la Dependencia se estima y evalúa en **función de la capacidad autónoma** (parangón con las limitaciones de la EDAD), y nunca a tenor de la complejidad de las

Tabla 8. Estimación de la población dependiente, por grados, a 31 de diciembre de 2015

	Grado III	Grado II	Grado I	Total
Hasta 64 años	42.861	90.092	210.449	343.402
65 a 79 años	59.719	113.429	209.125	382.273
80 años y más	214.577	271.863	179.185	665.625
Total	**317.157**	**475.383**	**598.760**	**1.391.300**

Fuente: Elaboración propia a partir de las estimaciones del Libro Blanco, las proyecciones a corto plazo de la población española del INE e hipótesis complementarias.

necesidades sociosanitarias de los Dependientes Enfermos

*(35) En el área de Servicios Sociales, **no hay recursos específicos para ELA** en ninguna Comunidad Autónoma, las personas con esa patología entran dentro del circuito de certificación de discapacidad y/o de situación de dependencia, adjudicando los recursos para personas con discapacidad física.*

5.3 UN SER DESVALIDO

En las Etapas IV y V de inmovilidad y/o postración (**que es la que nos ocupa y objeto de**

este documento), el paciente de ELA queda inerme e indefenso, requiriendo el amparo social, no para ayudarle a realizar las actividades de la vida diaria (como menciona el legislador), **sino para evitar que fallezca en pocos minutos de desatención o descuido.**

Debe entenderse que este lenguaje es tan crudo, como la realidad que tratamos.

Al responder a la pregunta: ¿*cuál es el "ser" más desvalido*?, el razonamiento lógico conduce, en la mayoría de los casos, a nombrar a un recién nacido, y con menor frecuencia, a un enfermo muy grave. Y no les falta razón, porque ambos precisan una ayuda completa que el Legislador reconoce y concede.

En el primer caso, favoreciendo la normativa laboral para cuidados de natalidad, y en el segundo (y ambos), con los recursos del Sistema Sanitario.

*(35) El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, **consciente de su responsabilidad**, … documento para aborden …. los aspectos específicos de la ELA como una enfermedad de baja incidencia, de corta supervivencia y **elevada carga de enfermedad** ….*

El ser más desvalido, también podría ser aquel que, sin poder valerse por si mismo (como el recién nacido), careciera de movilidad absoluta para llamar la atención (enfermo de ELA), y tampoco pudiera emitir sonidos, o llorar, para demandar la ayuda de su madre.

*(35) Amenaza la autonomía **motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración**. y habitualmente fallece por insuficiencia respiratoria.*

Tal vez con este estúpido símil, pueda entenderse el grado de desvalimiento de un enfermo de ELA, que convalece en domicilio, sin aportar recursos a la economía familiar, y cuyas atenciones y cuidados, ocasionan un grave quebranto económico.

La convalecencia domiciliaria, comienza sin necesidad de soporte de ayuda sanitaria del SAD (excluido), con una prestación económica de compensación a los gastos familiares de **292 €** (cuando la renta media familiar supera los **723 €)**, o nula, si solicita apoyo intensivo superior a 46 horas mes, y conociendo que, a día de hoy, la prestación de Atención Residencial carece de experiencia para acogerle.

Esto último, es lo que pretendemos cambiar.

*(9) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su **pérdida total de autonomía** física, mental, intelectual o sensorial, necesita el **apoyo indispensable y continuo** de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.*

5.4 PATOLOGIA INVALIDANTE, COMPLEJA Y DE ATENCIÓN CRÍTICA

Las acciones y reacciones, que permiten que el ser humano se despreocupe de funciones vitales (glándulas salivares, protección moco traqueal, convulsión diafragmática, tetanización de la epíglotis, espasmo defensa tusiva, motilidad intestinal, etc), que en ELA quedan suplidas por equipos electrónicos, se conviertan en un suplicio encadenado de sintomatología adversa, que dan lugar a sucesivos episodios de afectación multiorgánica incesante. Una tortura adicional de

un cuerpo fallido.

El sistema nervioso somático (voluntario) deja de funcionar, pero el sistema nervioso autónomo, desconoce que algunas de sus funciones básicas (no cerebrales), quedan fuera del control voluntario, con riesgo vital permanente, que debe resolver una tercera persona.

(18) «5. Rehabilitación básica. 5.4. Tratamientos fisioterapéuticos en trastornos neurológicos. 5.5. Fisioterapia respiratoria

Estos episodios que involucran a mucosas o glándulas, son tan inherentes al organismo, como el crecimiento de las uñas de una mano inmóvil, y pasarán a formar parte de los acontecimientos aleatorios e inesperados que el Cuidador debe estar capacitado para resolver, y así evitar un desenlace fatal.

*(35) Las personas con ELA son **pacientes crónicos de alta complejidad**, por lo que para su atención requerirán intervenciones de **gestión de casos** dado, como hemos visto, el alto grado de coordinación que necesita su atención*

¿Como definir el grado de complejidad de la atención domiciliaria? Tal vez podría intentarse con el ejemplo del Cuidador familiar, que debe cumplir las funciones de

……. (expresadas en masculino o neutro) cónyuge, ascendiente, amigo, padre, maestro, amante, recadero, amo de casa, cocinero, conductor, comprador, gestor de hogar, sostén económico familiar, etc....

a las que debe añadir las de ……. especialista de cabecera (neurólogo, neumólogo, nutricionista, fisioterapeuta, logopeda, psicólogo, rehabilitador, etc.), secretario, enfermero insomne, auxiliar de clínica, levantador alterofílico de pesos vivos, empalmador de turnos diurnos y nocturnos, empujador de silla, ascensorista, negociador de terceros, extractor de secreciones, aspirador de babas y saliva, interpretador de muecas, cambiador de pañales, limpiador de dientes, higienista de insumos, masajista de ducha, ……. y así sucesivamente, no sólo de aquellas especialidades facultativas en que se apoyan los médicos entre si, sino con todo lo que conlleva el resto que condiciona también la calidad de vida.

*(35) Lamentablemente es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante y con unas consecuencias muy importantes en la vida del paciente que le generan **necesidad de cuidados permanentes y cambiantes** y problemas emocionales y psicológicos. La repercusión en las familias de las personas enfermas tanto en lo personal como en lo social y económico es también muy importante.* Ante este **dramatismo bio-psico-social** el Sistema Sanitario y Social **no podía permanecer impasible**

En las consultas de Unidades Hospitalarias de Especialidad, MUCHOS facultativos expertos, reunidos en cónclave multidisciplinar, toman nota de las disfunciones progresivas, prescriben nuevos automatismos, férulas y equipos electrónicos, y proponen nuevos programas de cuidados y supervisión ……. al ÚNICO "súper *cuidador familiar multidisciplinar*", al que consideran tan capaz de sobrellevar "esa" convalecencia domiciliaria que, en régimen hospitalario, se reparten entre un equipo enorme de personal que, después de cada visita de consulta, entrega el documento de Alta, para que el Cuidador lo retorne a su casa y siga tan feliz y exhausto, con tal misión. Disculpen la broma.

*(3) Lamentablemente es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante y con unas consecuencias muy importantes en la vida del paciente que le **generan necesidad de cuidados permanentes y cambiantes** y problemas emocionales y psicológicos. La repercusión en las familias de las personas enfermas tanto en lo personal como en lo social y económico es también muy importante.*

(38) Se puede apreciar cómo la literatura facultativa, se repite una década después, incluso con párrafos de copia literal, que desvelan

no haber avanzado nada

El compromiso en los músculos respiratorios, el descenso de la capacidad vital forzada, la incorporación de equipos de sostenimiento ventilatorio, adaptación a equipos para la aspiración de saliva, el descenso pico flujo de tos, la adaptación a técnicas de tos asistida, de métodos y técnicas de reducción de la viscosidad mucociliar, la afectación del sistema buconasal (especialmente del mecanismo de cierre de la epíglotis), el compromiso alimentario, la cirugía Peg, el acoplamiento nutricional, la sialorrea asfixiante, el dolor neuropático, los cambios posturales para evitar escaras, la limpieza de vías respiratorias bajas, los deseos que hacen la felicidad al paciente. …….

(35) Dadas las características de la ELA, ***es necesaria una atención multidisciplinaria ajustada a las necesidades evolutivas de las personas enfermas,*** *ya que los efectos favorables para el paciente*

Estas son las acciones que vamos a proponer para que los centros de Atención Residencial, se conviertan en la tabla de salvación, del compañero que los elija.

(1) *es muy* ***importante prevenir la claudicación familiar****, entendida como la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. las causas pueden ser diversas: no aceptación de la enfermedad, in adaptación a la presentación de nuevos síntomas o mal control de los mismos,* ***agotamiento del cuidador*** *o bien la aparición de otras*
situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad, como separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento.

5.5 ELA ENFERMEDAD CRÓNICA

El desarrollo de equipos de última generación para extracción de flemas, han permitido que, los pacientes de ELA que asuman afrontar las enormes limitaciones invalidantes del síndrome que padecen, puedan **elegir continuar viviendo, como enfermos crónicos**, mientras lo deseen.

(35) Por ello es una enfermedad que debe afrontarse de forma conjunta por el sistema sanitario y social y el establecimiento de criterios de abordaje se convierte en una acción que puede ser decisiva para las personas que padecen la enfermedad.

El proceso de limpieza de secreciones, bien gestionado por un cuidador adiestrado en dicha tecnología, junto con la anticipación en alimentación enteral, y en ocasiones la traqueotomía, permiten, que a día de hoy, muchas docenas de pacientes que, a nivel nacional se mantienen con vida en situaciones extremas, y con único movimiento ocular, puedan servir de ejemplo, de un proceso bien ejecutado, y ganas de seguir viviendo, mientras su cuerpo aguante (perdón, quiero decir, *que su solitario cuidador, ¡ aguante!*).

(38) *El cuidador tiene muchos minutos libres, pero difícilmente media hora seguida*

La literatura médica, aun con mucho retraso, se hace eco de esta realidad actual, y la encaja, suavizando las funestas conclusiones de los informes facultativos de antaño, asumiendo que esta ventana de pervivencia, no depende de las acciones de protección del Sistema Sanitario, dado que, el Sistema, no tutela directamente, ni patrocina, ni protege, ni presta ayuda económica, ni escolta la futura convalecencia del paciente, ni le puede liberar de un destino tan fatal.

(35) Los pacientes con ELA, los familiares y sus cuidadores presentan altos niveles de estrés, derivados de la incertidumbre asociadas a la enfermedad, con frecuencia presentan sintomatología afectiva: estrés, ansiedad, depresión y tienen normalmente una sensación de aislamiento.

(26). No sólo pacientes, sino también cuidadores, precisan apoyo psicológico y soporte emocional. Necesitan intervenciones que reduzcan los estados emocionales adversos y favorezcan la adaptación personal y social.

5.6 LA ATENCIÓN RESIDENCIAL ES LA ÚNICA Y MÁS ADECUADA.

Efectivamente, salvo debate abierto, y opinión acreditada en contra.

Las personas dependientes que padecen ELA, carecen de curación, y su pervivencia tan solo requiere un simple, pero complejo **"*tratamiento terapéutico*"** (que no es farmacológico), y consiste en una *esmerada atención personal* y un perfecto adiestramiento del cuidador, en el manejo de equipos para la extracción de secreciones.

Hoy, sólo los pacientes que se puedan sufragar los costes de asistente personal de índole laboral, pueden optar a mantenerse con vida como enfermos crónicos. Aunque para ello deban incumplir la Ley, dado que a nivel nominal, otra Ley les impide contratar personal de otro tipo.

La relevancia económica del mercado residencial es enorme, y ha alcanzado volúmenes de negocio que superan los 7.000 Mill en España.

Proponemos que esta potencia debe especializarse en los dependientes de patologías añadidas, de la misma forma que la normativa ha forzado la especialización del SAD desde 2008 para encajar la dependencia.

*(50) Eficiencia de ……. **derivar** determinado perfil de personas ... hacia servicios alternativos de atención, en unidades especializadas de **centros residenciales sociosanitarios** del SAAD en condición de plazas temporales o permanentes.*

En este grupo encajan, tal vez entre otras, las fases agudas de las enfermedades degenerativas, y cualquier otra de enfermería compleja. En ambos casos, abarcaría la ELA, puesto que el riesgo de vida depende de cuidados respiratorios especializados y continuos.

(9) Artículo 25. Servicio de Atención residencial. 1. El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario.

Parece inaudito que el legislador ignore, una y otra vez, que la Ley de Dependencia ampara también a las personas dependientes, que lo son a causa de una enfermedad, aun sin tener los 65 años cumplidos, y que, de carecer de entorno familiar consanguíneo, requieren ayuda de cualquier otra persona.

*(40) Artículo 19. Requisitos de convivencia. 3. La persona cuidadora no familiar **no podrá tener** la consideración de **empleada del hogar** en el domicilio de la persona beneficiaria, ni la atención y cuidados podrán desarrollarse en el marco de cualquier*

otra relación contractual, ya sea laboral o de otra índole

En enfermo crítico que carezca de familia "formal" o "al uso" , o no desee involucrarla en sus incesantes cuidados, sólo puede mantenerse mediante la contratación de un asistente laboral (o mas de uno) que convivan en la inmediatez de su convalecencia domiciliaria (que solo puede ser su propio domicilio). La Ley sólo le permite contratar ayuda en el régimen especial de trabajadores de hogar REEH, y sería un disparate obligar al paciente a constituir una empresa privada, con el único fin de contratar en el Régimen General.

Es evidente que este mecanismo puede ser fruto de un abuso de Ley, si fuera generalizado, pero debe ser el legislador quien lo resuelva, nunca haciendo pagar a justos por pecadores. La solución más efectiva, sería coadyuvar y colaborar, con el mercado residencial y las Asociaciones de pacientes, para instaurar un proceso de consolidación de Centros de Atención Residencial, especializados en Cuidados Permanentes y Críticos, y no sólo de Terminales.

*(38) La sintonía con los Servicios Paliativos que en las ciudades nos visitan a domicilio y conocen a otros pacientes, invita a que los médicos consulten a los pacientes (e incluso a las Asociaciones), para averiguar si conocen **algún Centro Residencial con experiencia en cuidados de ELA** en que haya recalado algún compañero. Así están las cosas, sin Coordinación Sociosanitaria*

6.EL DERECHO SUBJETIVO.

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o CUALIFICADO

Todos los ciudadanos dependientes, acceden al derecho de las prestaciones de la LAAD, en las mismas condiciones, siendo la ADG y las CCAA quienes lo deben gestionar de forma integral, acomodado a las necesidades de cada Dependiente, y con el rigor de la máxima equidad.

(14) (Este servicio (plaza residencial) está garantizado para las personas con grado de dependencia severo y gran dependencia por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

*(27) 5. La Ley 39/2006 establece que las personas dependientes han de participar ……. y que ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos, lo que refuerza la idea del **derecho subjetivo***

6.1 A LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

*(9) Artículo 13. Prestación de atención especializada. 1. La **atención** especializada ….. garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel …. y 2. ……. comprenderá: c) La hospitalización en r**égimen de internamiento.** d) El apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, **en su caso, la hospitalización a domicilio**.*

Para el Sistema Sanitario, el **concepto "atención"**, también es *endogámico. La atención del Hospital, la "atención" del especialista,* la facultativa, esa de una vez al semestre, esa que, la Estrategia de ELA dice haberse elaborado con Agentes sociales y Asociaciones, y centrada en el paciente y su familia. ¿¿ ???

(35) Por ello es una enfermedad que debe afrontarse de forma conjunta por el sistema sanitario y social y el establecimiento de criterios de abordaje se convierte en una acción que puede ser decisiva para las personas que padecen la enfermedad.

Debemos insistir que, tanta terminología cosmética o vana, volcada para favorecer a los pacientes de ELA, siempre se canaliza hacia el *sistema sanitario* (que no nos atiende en el día a día), o en el *sistema social* (que no nos ve), o en la *coordinación sociosanitaria*, que todos los expertos coinciden en no encontrar.

(35) Dada las características de la enfermedad y su rápida evolución, es imprescindible que gran parte de la atención (médica, de enfermería, rehabilitadora, social, etc) se realice en domicilio evitando complicados y penosos traslados del paciente

El 99,99% de las atenciones sociosanitarias que determinan la calidad de vida, y la vida, deben corresponder a ..... ¿alguien?. Alguien que está día a día, muy cerca del enfermo. Debemos encontrar quién es, y dónde se encuentra, para intentar favorecerle.

*(35) Dado que en ocasiones el traslado al hospital plantea problemas técnicos muy importantes y, además, suele ser emocionalmente costoso para el enfermo y la familia, **la ayuda efectiva en el domicilio** es especialmente importante.*

*(24) Finalmente lo esencial es que el Sistema sea capaz de garantizar que las personas dependientes y sus familiares puedan **elegir entre un abanico de opciones** lo más amplio posible, d**ependiendo de sus circunstancias y de sus necesidades reales**. **Algo que el SAAD está muy lejos de lograr***

6.2 A LA PROTECCIÓN POR DEPENDENCIA

*(15) Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, con la finalidad principal de **hacer efectivo el ejercicio del derecho subjetivo** de ciudadanía que se reconoce a las personas en situación de dependencia a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*

6.3 GARANTIZADO A LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

(24b) por la falta de flexibilidad del sistema (incompatibilidades), por la inadaptación de los servicios a las necesidades reales de las personas y por lo menguado actualmente de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno a lo que se añade la falta de apoyos a los/as cuidadores familiares.

*(35) La atención domiciliaria debe realizarse de forma programada, **basada en atención primaria** como garante de la continuidad asistencial, y con la participación de otros profesionales o equipos especializados en función de las necesidades. En enfermos que precisan **ventilación mecánica** es importante la participación coordinada de unidades hospitalarias con experiencia*

*(35) 6.3.2.1. Las Comunidades Autónomas fomentarán la **creación de redes de los Dispositivos de ELA** con el objetivo de compartir el conocimiento disponible y favorecer la investigación epidemiológica, etiológica, clínica, traslacional, d**e servicios**, así como los ensayos clínicos en ELA.*

(*50) Hasta el momento, el nivel de coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales ha sido bajo y complejo, debido quizá a la diferencia que existe entre ambos sistemas en materia jurídica, financiera, organizativa y profesional.*

*(25) Artículo 14. **Prestación de atención sociosanitaria**. 3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la **adecuada coordinación** entre las Administraciones públicas correspondiente*

*(18) En la actualidad en España **no existe un modelo** uniforme **de prestación ni de coordinación** de servicios sanitarios y servicios sociales, aunque se viene trabajando en ello desde hace años.»*

6.4 SUSTANTIVO Y NOMINATIVO A LA PREST. DE ATENCIÓN RESIDENCIAL

Las Resoluciones Administrativas, incluyen la Atención Residencial, pero en la etapa inicial

del diagnóstico, conviene vivir el día a día, sin pensar en un futuro tan cruel. En esta etapa, los pacientes se desentienden de escudriñar sus derechos. Mas adelante, ya no queda solución, y la posibilidad de modificar el PIA parece demasiado lejano, para la corta vida que queda.

(9) Art. 15 e) Servicio de Atención Residencial: (II) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad

Cuando se alcanza la fase aguda de la enfermedad, en general tampoco se solicita ayuda residencial, porque el círculo de pacientes ha divulgado las funestas consecuencias de quienes lo han ensayado.

(27) INF. COMISION EVALUACION *Respetar la libertad de elección de la persona y su participación en la asignación de prestaciones13*

ANEXO 4. Resolución Nominativa que incluye Prestación Residencial (Murcia)

No existen Residencias expertas capaces de garantizar la vida de un interno con ELA, salvo los Hospitales que cuentan con Centro de Atención a Terminales, cuya estancia máxima media es de 21 días, requiere prescripción facultativa justificada, y cuyo papeleo suele demorarse tanto, que la concesión llega cuando ya no se necesita, y los médicos dejan de sugerirlo.

*(50) Crear para las personas con **graves discapacidades físicas** y/o psíquicas … una red suficiente de infraestructuras …. de atención residencial con **unidades especializadas** en función de tipología y necesidades de cuidados.*

ANEXO 12 Resolución Nominativa e inclusiva “pasarela” 2007 (Madrid)

ANEXO 22 Resolución nominativa e inclusiva 2020 (Valencia)

ANEXO 13 Resolución Nominativa e inclusiva año 2010 (Madrid)

ANEXO 25 Resolución nominativa e inclusiva Murcia

Los pocos que, en esta fase tan crítica, solicitan el cambio de PIA, tampoco lo necesitan cuando le dan la cita al cabo de 1 e incluso 2 años.

(14) con-gran-dependencia-se-reduciran-en-825-euros-al-año

ANEXO 11 Resolución Nominativa sin desglosar Prestaciones, que delega en el PIA (Aragón)

7. ABANDONO SANITARIO

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o CUALIFICADO

El desasosiego, tanto por las pérdidas que podrían evitarse, como por las vidas que podrían prolongarse, desvela el **constante fracaso social,** al que conduce el fracaso sanitario. Recordamos que, cuando no se puede curar, siempre se puede cuidar.

Fracaso de un **Sistema de Salud,** que deriva sus pacientes incurables, crónicos, de atención compleja, crítica e intensiva (y que deseamos no nos destierre de su vera), hacia una **Coordinación Sociosanitaria**, y donde no encontramos quién abra la puerta.

La sociedad del bienestar debe reconocerse por favorecer la igualdad de trato y deferencia a sus enfermos; sin menoscabo de sus necesidades reales, y en condiciones de igualdad de Dependencia, evitando convertirlos en apátridas invisibles, confinados en domicilio, y entremezclados en el panorama de la Discapacidad, la Tercera Edad y la Dependencia, sin perfil de diversidad, y desterrados a un "Ente" de **Coordinación Sociosanitaria**, con pies de barro, o inexistente, que no encontramos.

7.1 DISTANCIAMIENTO FACULTATIVO EN PROCESO DEGENERATIVO

La progresión degenerativa en la ELA (con una pervivencia media de 5 años), no es tan acelerada, como para precisar un ingreso hospitalario inmediato al diagnóstico. Durante las paulatinas etapas de deterioro físico, la proximidad facultativa, propia de una incesante secuencia de pruebas para el descarte del diagnostico, se va diluyendo en visitas espaciadas al médico especialista, que confirman el hecho irreparable de la progresión invalidante, que se refleja en cada parte de consulta.

En este proceso, la proximidad deja paso a un distanciamiento espacial y temporal, cediendo el testigo de un especialista a otro, en la misma Unidad de ELA (en los territorios en que exista), que son "sustituidos" sucesivamente por *otros* facultativos de otra especialidad llamada a formar parte de ese "*conjunto multidisciplinar*", en un proceso de "lenta espera", que permite que el enfermo olvide a unos, y recalando en otros, en visitas a consulta de una o dos veces al año, en un "*pausado alejamiento*", que siempre culmina en el informe de Alta, y regreso de vuelta a la convalecencia domiciliaria.

(35) Dado que en ocasiones el traslado al hospital plantea problemas técnicos muy importantes y, además, suele ser emocionalmente costoso para el enfermo y la familia, ***la ayuda efectiva en el domicilio*** *es especialmente importante.*

Salvo la etapa de supervisión en Neumología (que será el especialista de cabecera, para centrar y adecuar los parámetros de intervención en ventilación respiratoria, y alcanzar la estabilidad), las demás especialidades Neurología, Nutrición, Rehabilitación, Foniatría, Psiquiatría, etc actúan, intervienen y resuelven, en momentos puntuales, pues la degeneración, cualquiera que sea el ritmo, avanza de forma inexorable.

(35) La identificación de estas unidades se enmarca como uno de los objetivos de la Estrategia de Enfermedades Raras, para mejorar la atención sanitaria con el objetivo de que sea cercana, integral, continuada y coordinada entre los niveles asistenciales(20).

En este proceso de evolución invalidante, la movilización y traslado del paciente, a *horarios imposibles* (por climatología y distancia), a veces forzando incómodos ingresos el día anterior, presentan factores de riesgo que debe valorar el entorno del paciente (único conocedor de la casuística personal de cada caso), y el cuidador contar con la ayuda adicional necesaria para "*hacerse oír y valer*", y sortear las coyunturas desfavorables que el ámbito clínico no advierte, y

de las que debe defenderse.

(35) 6.1.2.3. Se ofertará atención domiciliaria y/o recursos de telemedicina de todos los profesionales implicados

Los desplazamientos a citas quirúrgicas en Hospital (siempre lejano, incluso en las ciudades grandes), para reposiciones (sonda peg, o cánula de traqueo), con paciente en grado de dependencia máximo, conllevan un riesgo añadido, no siempre valorado, hasta el punto que los cuidadores más duchos y experimentados, demandan los recambios y realizan directamente la sustitución.

(35) Dada las características de la enfermedad y su rápida evolución, es imprescindible que gran parte de la atención (médica, de enfermería, rehabilitadora, social, etc) se realice en domicilio evitando complicados y penosos traslados del paciente

Cuando la degeneración física y orgánica, inicia la fase exigente de cuidados permanentes y críticos, el Sistema Sanitario se ha quedado atrás. **Muy lejos**.

7.2 COMPLEJIDAD SANITARIA CRITICA

(1) "Es imprescindible que, salvando las excepciones de la gravedad y la distancia, los problemas agudos de los enfermos con ventilación mecánica los resuelva en todo momento un neumólogo con experiencia"

Desgraciadamente, los equipos más eficientes se suministran "**bloqueados**", es decir, en un único modo de configuración de parámetros. Esto impide que el cuidador pueda cambiar los parámetros, y así conseguir las máximas prestaciones del equipo, cuando las necesita, y de forma urgente, para extraer flemas grandes, pegajosas y rebeldes que ocasionan el riesgo vital.

*(35) El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es consciente que las **enfermedades complejas**, con afectación **multiórganica** e implicaciones físicas, psicológicas y sociales demandan una r**espuesta concreta, eficiente y coordinada** desde el inicio*

Esta escabrosa práctica, de funestas consecuencias (que podría calificarse de indefensión facultativa), tal vez pueda achacarse al riesgo que, para los Neumólogos, entraña que los equipos sean utilizados por cuidadores familiares inexpertos. Sin embargo, no hay otros, y pese a ello, dan de Alta a sabiendas al enfermo, para que sea cuidador poco confiable quien le atienda. Se prescriben y entregan, equipos electrónicos complejos, a sabiendas de que no les han proporcionado el adiestramiento necesario.

*(35) Las personas con ELA son pacientes crónicos de alta complejidad, por lo que para su atención requerirán intervenciones de **gestión de casos** dado, como hemos visto, el alto grado de coordinación que necesita su atención*

El despropósito ulterior, aún mas pernicioso, consiste en que los fisioterapeutas que son contratados para intervenir en domicilio, desbloquean y cambian los parámetros de los equipos (mientras los utilizan para la función que se les ha encomendado), pero los vuelven a dejar bloqueados, para evitar vulnerar la **invasión de competencias** y responsabilidades, asignadas al servicio de Neumología, cuya especialidad ha prescrito la entrega, en tales condiciones.

¿Acaso quien lo prescribe bloqueado, teme por la vida de su pacientes, al dudar de la

capacitación del cuidador familiar, a quien hace entrega del enfermo, para que se lo lleve a casa firmando el Alta Médica, y con extractor bloqueado? Curioso. Se admiten hipótesis.

*(35) La **atención centrada en el paciente y sus cuidadores**, proporcionada por equipos capaces de responder a sus necesidades biopsicosociales* ¿¿¿¿¿¿

Pregunta muy impertinente, y cuya respuesta requiere precisar que, cuando los equipos antiguos carecían de claves electrónicas de bloqueo, los prescribían sin poderlos bloquear. Hay centenares de ellos, aún en uso.

7.3 ABANDONO EFECTIVO

7.3.1 ATENCIÓN PRIMARIA INEXPERTA

La Atención Especializada u Hospitalaria, es consciente de que los profesionales de Atención Primaria, pueden aportar muy poco en cuidados permanentes (ni tan siquiera pueden prescribir la receta de farmacia hospitalaria), y el cuidador no se arriesga a desplazar al paciente al Consultorio.

*(35) Dado que en ocasiones el traslado al hospital plantea problemas técnicos muy importantes y, además, suele ser emocionalmente costoso para el enfermo y la familia, **la ayuda efectiva en el domicilio** es especialmente importante.*

Es habitual que sean los Cuidadores quienes asistan, en solitario, al Centro de Salud, a dar el parte de novedades, informar de síntomas, y recabar la prescripción y/o consejos. Los pacientes inter conectados en red de Ayuda Mutua (no mas del 15%), recaban previamente opinión y soluciones, a los "veteranos", quienes ya han superado los rigores de tal o cual sintomatología, o crisis respiratoria.

(35) 6.1.2.2. En el plan de atención individualizada se realizará un especial seguimiento de: • Prevención, detección y manejo de síntomas psicológicos y conductuales. • Prevención de caídas y lesiones. Prevención de la desnutrición y detección precoz de la disfagia. • Prevención de las complicaciones respiratorias. • Ulceras por presión. ¿¿¿¿ ????

Cuando se alcanza la fase invalidante, es habitual que el Medico de Familia, no conozca personalmente a su paciente, ni haya tenido que estudiar su enfermedad, al ser consciente que el seguimiento a distancia, se realiza desde la especialidad de un Centro Hospitalario, y suele contar con los Informes y Altas de visitas, y los consulta en red.

(35) 6.3.1.1. Los profesionales de Atención Primaria y otras especialidades, recibirán sensibilización y formación en el abordaje de esta enfermedad, dentro del Plan de Sensibilización y Formación en Enfermedades Neurodegenerativas.

La relación más estrecha con el Centro de Salud, se centra en la Enfermería a domicilio (para medicación inyectable o cura específica), y con el Auxiliar de Clínica, que prepara periódicamente los insumos, en función de la orden hospitalaria del programa de dispensación.

(35) La atención domiciliaria debe realizarse de forma programada, basada en atención primaria como garante de la continuidad asistencial, y con la participación de otros profesionales o equipos especializados en función de las necesidades.

Por desgracia añadida, los Servicios Paliativos (que no existen en todos los distritos, y menos en los rurales), tampoco han sido formados en las indispensables técnicas de extracción

de secreciones, y no cuentan con bagaje para adiestrar a los nuevos pacientes. **Debería incluirse este cometido,** pero tanta literatura clínica, ha vuelto a dejar este capítulo en blanco.

*(11) En enfermos que precisan **ventilación mecánica** es importante la participación coordinada de unidades hospitalarias con experiencia*

Del mismo modo, el Servicio 112 Pal 24, que puede ser requerido telefónicamente para un consejo de emergencia, o un episodio de afectación respiratoria aguda, al escuchar que se trata de ELA, se limitan, en las grandes ciudades, a enviar una ambulancia a domicilio, para traslado Hospitalario a un servicio de Urgencias que no cuenta con Neumólogo experto; y en las zonas rurales, lo mismo, mientras se santiguan.

(35) requerir una atención urgente, los problemas respiratorios son los más relevantes. Es deseable que, salvando las excepciones de la gravedad y la distancia, los problemas de los enfermos con ventilación mecánica los resuelva un neumólogo con experiencia

En estas condiciones, un enfermo de patología compleja, es desterrado de un Sistema que no le puede curar, ni tampoco se preocupa por definir quién, cómo, con qué medios, y con qué capacitación, le debe cuidar.

7.3.2 ASOCIACIONES Y PRESTADORAS DE EQUIPOS, INFRAUTILIZADAS.

Algunas Asociaciones (minoría), cuentan con fuentes de financiación pública, para prestar servicios a domicilio (fisioterapia, logopedia y psicología). Una minoría de fisioterapeutas, que cuentan con la especialización respiratoria, son los **mejores embajadores** con pasaporte "experto", que atraviesan la frontera domiciliaria.

Si se pudiera **coordinar la fisioterapia a domicilio, con la Atención Especializada**, sería posible aprovechar este servicio domiciliario profesional, para adiestrar, resolver conflictos y episodios respiratorios, y capacitar en el manejo y utilidad efectiva de los equipos ventilatorios o de extracción de secreciones. Tal vez, la visión endogámica del Centro Hospitalario impide proponer algo tan evidente.

Anexo 6. Encuesta de utilización y manejo del Respirador

Las empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN), que alquilan los equipos domiciliarios, y proporcionan los insumos para ellos, **también** cuentan con **supervisores que actúan en domicilio**. Conocemos que en Francia y Alemania, no sólo entregan insumos y controlan los tiempos de utilización, sino que están especialmente formados en el manejo de los instrumentos y equipos electromecánicos que alquilan a Sanidad, y cuentan con capacidad para adiestrar al paciente o cuidador, e incluso para facilitar los datos de infrautilización que no se acomodan a la prescripción facultativa de unos equipos costosos, para que se sancione la claudicación con un mayor coste en copago.

*(18) Incluye:5.1. ..... 5.6. Orientación/**formación sanitaria al** paciente o **cuidador/a**, en su caso.»*

En la ELA, no existe claudicación de uso en Ventilador Respiratorio, ni en Aspirador de Flemas, porque conduciría al fallecimiento. Pero si, y es bien conocido, existe claudicación,con el Tosedor, dado que la falta de adiestramiento impide, en demasiadas ocasiones, superar y familiarizarse con los choque pulmonares de mayor presión, y la fatiga e incomodidad de su utilización, especialmente cuando es aplicada por un cuidador inexperto.

Estos únicos casos de **profesionales que SI visitan el domicilio del enfermo**, y son plenamente conscientes de las necesidades y vicisitudes de su "soledad sanitaria", siguen estando desaprovechados, sin que la literatura facultativa mencione su existencia, o sugiera aprovechar su alta capacidad formativa y sanitaria.

7.4 CARENCIA DE FORMACIÓN Y ADIESTRAMIENTO

Es indiscutible que el padre, cónyuge, hermano, hijo, familiar o gran amigo, no nace cuidador, ni ha estudiado sanidad, sino que va aprendiendo sobre la marcha, con el clásico modelo de ensayo-error, las consultas en red de Ayuda Mutua (compañeros disponibles y conectados a cualquier hora), y el protocolo autodidacta.

(18) «5. Rehabilitación básica. Comprende las actividades de **educación**, prevención ..... , i**ncluyendo la asistencia domiciliaria** si se considera necesaria por ….circunstancias clínicas o por limitaciones en la accesibilidad

En la última encuesta realizadas a mas de 90 hogares de ELA , con diverso grado de afectación respiratoria, se desprende el desconcierto de retornar del Hospital al domicilio, sin curso de formación, la desorientación por falta de capacitación, así como la desesperación y angustia de no sentirse capaz de cumplir la misión que se les asigna, carecer de tiempo material para llevarla a cabo, y la incapacidad de disuadir la tendencia del enfermo de rendirse, para evitar el ..... colapso de su abnegado cuidador familiar.

(1) ***2007 es fundamental*** *que e la información que reciba el paciente constituya un proceso continuo, y no un acto aislado*

La "falta de formación" (paradoja incompresible), merma la capacidad de actuación del cuidador, y reduce la posibilidad de que logre el éxito efectivo y vital, para resolver día a día, cada episodio de fracaso respiratorio, y así impedir el fallecimiento del enfermo por asfixia de sus propias secreciones. Algo desgraciadamente muy habitual.

(9) Art. 18 4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán ***programas de formación****, información y medidas para atender los* ***periodos de descanso***

Es imprescindible la formación y enseñanza, de las funciones de cada equipo (bomba, respiradores, extractor, aspiradores, humidificador, etc. etc.), con sus diferentes motivos de alertas, alarmas, configuraciones, higienización de tubolerías, tasas de saturación, adormecimiento por CO2, verificación de pulsioxímetro, escaras, curas, movilizaciones de dolor neuropático, tratamiento de estomas en PEG y Traqueo, etc., junto con la enseñanza del manejo de equipos para la extracción de saliva, flemas y secreciones (ya sea con aspirador o tosedor), y resto de instrumentos cedidos a domicilio.

La *deslealtad facultativa* (adjetivo que debe dulcificarse cuando se averigüe qué protocolo o imponderable lo impone), alcanza el límite, de entregar el Cough Assit bloqueado. A sabiendas que, ni el Técnico de la empresa suministradora, ni el Fisioterapeuta, se consideran autorizados para adiestrar (si es que ellos mismos estuvieran formados), ni cuentan con categoría facultativa para modificar los parámetros prescritos por el Neumólogo que se encuentra a decenas de kilómetros de distancia.

7.5 PERPLEJIDAD ESTRATÉGICA

Los facultativos que tratan enfermos de ELA, reconocen que, el devenir de la patología, el buen hacer sanitario, la calidad de vida, el manejo de los costosos equipos que prescriben, la prevención de ingresos sucesivos por neumonía, y la vida misma del paciente, **solo depende de forma circunstancial del seguimiento esporádico de la Unidad de ELA**, y de manera muy exclusiva, esencial y primordial, de la **abnegación del cuidador**, su cualificación, y su capacidad entrega hasta la extenuación.

Las políticas socio sanitarias que propugna el documento Abordaje de la ELA (2017), mediante un nuevo aporte de literatura facultativa "literalmente repetitiva", y con idéntica estrategia endogámica de *elaboración de nuevas guías de salud (¿?),* parecen proceder del sector médico, ya que proyectan lo mismo de lo mismo, vinculando al ámbito sanitario, y volviendo a olvidar al auténtico protagonista de la ELA, que siempre es el enfermo, y a quien se vuelve a empujar para sacarle del centro de decisión de todo aquello que le afecta.

(35) El documento aborda criterios para poder conseguir la mayor eficiencia desde la gestión y coordinación de los recursos a través de los procesos integrados de atención con o sin vías clínicas

Las tácticas y recursos se destinan y canalizan hacia los especialistas médicos que, sólo atienden a los pacientes una vez al semestre, ya deben estar bien preparados, llegar aprendidos, formados para auto reciclarse, y fundamentalmente .... *ni pueden curar, ni pueden cuidar.*

(17) *la Estrategia va a ser un instrumento eficaz, un antes y un después, para la atención a las personas afectadas Las* ***autoridades sanitarias van a disponer de una guía*** *sobre la cual desarrollar sus planes y sus acciones de salud.*

Con el mismo espíritu de perplejidad, se proponen iniciativas que incluso alcanzan a pretender formar en ELA, a los Médicos de Familia, como si su misión fuera convertirse en expertos especialistas de Enfermedades Raras, trasponiendo el orden del organigrama de servicios del Sistema.

(35) No hemos querido repetir aquí de nuevo las mismas líneas, objetivos y recomendaciones que ya se habían publicado, sino hacer énfasis en los aspectos centrales con el objeto de facilitar el trabajo a las Comunidades Autónomas en su implantación y a las sociedades y asociaciones en la concreción de las metas a conseguir.

(38) Sólo falta imaginar la angustiosa odisea de recibir una derivación urgente de Atención Primaria a Neurología, en protocolo de alerta ELA, por sintomatología incipiente, confusa, externa y meramente visual, que culmine en premonición fallida, con el consiguiente daño y conmoción del sujeto implicado, y su familia.

Los pacientes veteranos, también advertimos de la falacia de sobrevalorar el diagnóstico urgente, mientras no se disponga de algún hallazgo terapéutico importante en esa fase. El proceso habitual, sosegado y sin intranquilizar, sigue siendo efectivo.

Del mismo modo, reivindicar la asignación de la Discapacidad del 33% con proceso

urgente, desde la fecha del diagnóstico, movilizando resoluciones administrativas laboriosas y complejas, solo debería proponerse si se demuestra para qué nos sirve.

Sugerencias que acreditan un amplio comité de "expertos" y otras muchas literaturas facultativas inexplicables.
Anexo 8 Relación de Expertos Asiduos

8.COORDINACION SOCIOSANITARIA

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o, CUALIFICADO

8.1 GARANTIA LEGISLATIVA

(38) En este "octavo acto", los espectadores tienen la palabra y suben al escenario

(9) Garantiza 3l) La ***colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios*** *del Sistema …*

(19) En octubre de 2012, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad crea el ***Consejo Asesor de Sanidad****, ,compuesto por* ***35 expertos del ámbito sanitario*** *(médicos, científicos, enfermeros, economistas, etc.), de reconocido prestigio*

(25) Artículo 14. ***Prestación de atención sociosanitaria****. 3. La continuidad del servicio será* ***garantizada*** *por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes*

35) Solo desde la ***coordinación entre diferentes especialidades y profesionales*** *que prestan atención a los pacientes se consigue* ***aumentar discretamente la supervivencia****, mejorar durante un tiempo su situación clínica y preservar al máximo su autonomía y sus condiciones de vida.*

(*35) La identificación de estas unidades se enmarca como uno de los objetivos de la Estrategia de Enfermedades Raras, para mejorar la* ***atención sanitaria*** *con el objetivo de que sea* ***cercana, integral, continuada y coordinada*** *entre los niveles asistenciales(20).*

8.2 ENCOMIENDA INCUMPLIDA

(18) En la actualidad en España ***no existe un modelo*** *uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y servicios sociales, aunque se viene trabajando en ello* ***desde hace años****.*

(9) Art. 11 Corresponde a las CCAA c) Establecer los procedimientos de **coordinación sociosanitaria**, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una efectiva atención

(24b) 20. Cabe exigir a todo el arco parlamentario presente y futuro …..Cumplir la Ley ...impulsar la protección social en esta materia debe ser ***objeto de pacto y solo no de oportuna oferta electoral****. Ya no hay paciencia, … ni tiempo*

(24) . Algo que el SAAD está muy lejos de lograr …. la garantía ……por la falta de flexibilidad del sistema (incompatibilidades), por la inadaptación de los servicios a las necesidades reales de las personas.

(12) 9. A lo largo de 2021 se regulará la figura del Asistente Personal

8.3 PROTECCIÓN PRIORITARIA INCUMPLIDA

Siete años después …. no existe.

(17) Las EERR … son potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, es por esto que ***constituyen una prioridad en la política de salud*** *del Ministerio de Sanidad y Política Social.*

18) 2.5.2. ***Objetivo general*** *. 2014 Mejorar la atención sociosanitaria proporcionando un sistema integral de cuidados y una c****ontinuidad asistencia****l a las personas afectadas por Enfermedades Raras.*

(19) 5.Atención sociosanitaria. 2013… ***50 propuestas*** *para alcanzar la* ***coordinación sociosanitaria.***
En primer lugar, aborda 10 consideraciones generales sobre la necesidad de ***coordinar los servicios de salud y los servicios sociales*** *para atender las enfermedades que requieren* ***cuidados de larga duración.***

(19) La atención sociosanitaria debe referirse preferentemente a enfermedades de ***larga duración*** *y, en particular, a enfermedades crónicas, convalecencias, recuperación funcional, cuidados paliativos,* ***atención subaguda y postaguda****.*

(19) ***Espacio Único Sociosanitario*** *2012 El objetivo principal de esta iniciativa es que dos servicios básicos como la* ***sanidad y los servicios sociales caminen en la misma dirección*** *para responder a las necesidades que plantean dos realidades importantes como el envejecimiento poblacional y la elevada incidencia de la cronicidad.*

8.4 COMPETENCIA REGIONAL INABORDADA

La ELA es la enfermedad más relevante por incidencia, dentro de las EERR.
La menor prevalencia en términos absolutos se debe a los fallecimientos

(17) Por otra parte, la experiencia …..... sugiere afrontar estas ***actuaciones conjuntas*** *sobre las* ***enfermedades más relevantes.***

(35) 6.2.3.1. Las Comunidades Autónomas diseñarán un mapa de recursos sanitarios y sociales de ***atención a la ELA en todos los niveles sanitarios*** *(atención primaria y especializada) y sociales, incluyendo su cartera de servicios.*

(35) 6.2.3.3. Se dispondrá de recursos que proporcionen ***gestión de casos*** *en atención a las necesidades* ***sociosanitarias*** *de las personas con ELA y sus* ***familiares.***

(35) 6.2.3.4. Ese mapa de recursos estará accesible y ***disponible en la página we****b de los servicios de salud y sociales de la Comunidad Autónoma y en folletos y otros dispositivos.*

(18) Desde los servicios sociales, la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, ***reserva a las Comunidades Autónomas*** *el «****Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria****, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una efectiva atención»*

(35) 6.2.2.1. Las Comunidades Autónomas implantarán fórmulas organizativas (procesos integrados de atención, vías clínicas…), basadas en la evidencia, para la coordinación efectiva y ágil de los recursos disponibles en atención primaria

8.5 EL INCUMPLIMIENTO PERMANENTE

(18) Pag 87 .La ***coordinación*** *entre los dispositivos asistenciales sanitarios y sociales* ***es uno de los problemas*** *que tradicionalmente se pone de manifiesto cuando se analiza el modo como se organiza la prestación sociosanitaria. .*

(30) Gobernanza. 3. Avanzar estrategias de coordinación sociosanitarias. ***Mensaje repetitivo****.*

- *Comité Consultivo del sistema en el que participarán los agentes sociales y se dota del carácter de órganos consultivos a los ya creados, Consejo Estatal de Personas Mayores y del* ***Consejo Nacional de la Discapacidad*** *y* ***Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Socia****l.*

(38) En el Comité , no parece existir representación de Organizaciones de Pacientes, solo de Mayores y Discapacitados

9.CONVALECENCIA DOMICILIARIA: DESPROTECCIÓN SANITARIA

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o, CUALIFICADO

9.1 HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

Restricciones del tipo ….. *no provenir de una estancia hospitalaria, ámbito de transitoriedad limitada en el tiempo, encontrarse clínicamente estable, correcta adaptación de la vivienda a las necesidades del enfermo, que no se prevea evolución desfavorable inesperada de la enfermedad, estabilidad sin complicaciones, cercanía física del domicilio al Hospital, habitabilidad y accesibilidad del domicilio, idoneidad y capacidad física y mental del o al cuidador* , etc. ……. **impiden el acceso regular de los pacientes con ELA a este recurso**, cuando se alcanza la cronificación de la etapa severa, y por supuesto, por los episodios recurrentes de la etapa crítica.

Los casos en que enfermos de ELA participan en los programas HADO son muy satisfactorios, cuentan con visitas frecuentes, atención telefónica urgente 24 horas, e incluso se solapan con las visitas de los Serv. Paliativos.

El Servicio de Hospitalización a Domicilio, **SI** adiestra al cuidador, e incluso acude en los episodios difíciles.

*(38) La **Hospitalización a domicilio en ELA**, se convertiría en un fabuloso recurso en la convalecencia domiciliaria*

Un enfermo en Etapa IV y V, que mas necesita la colaboración de enfermería, no suele pasar los criterios de inclusión en la reunión de interconsulta, porque los cuidados requieren mucha intensidad y son constantes. En la encuesta practicada, solo el 0,5% de los enfermos, han tenido contacto con HADO.

(9) 3i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.

Las condiciones de habitabilidad y superficie de un domicilio convencional, no guardan relación alguna con el confort, temperatura, amplitud, medios y número de personal que se encuentra en las plantas de Hospital.

9.2 PRESTACIÓN SOCIOSANITARIA “GARANTIZADA

La Prestación sociosanitaria, como ya justificaremos, simplemente, ¡no existe!

*(24b) que el Sistema sea capaz de garantizar .....la **inadaptación de los servicios** a las necesidades reales de las personas y por lo menguado actualmente de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno a lo que se añade la **falta de apoyos a los/as cuidadores familiares**.*

Y no por el incumplimiento de la *garantía de coordinación sociosanitaria*s, que se confirma en el Punto 8, sino porque al componente económico-social (irrisorio), no se añade el componente sanitario, que está **estrictamente excluido** en los enfermos severos y críticos, y ni figura en los contratos de las Corporaciones Locales para gestionar el Servicio de Ayuda a Domicilio SAD, y se confirmará en el Punto 10.6.

*(35) Realizar, desde el inicio, una **valoración integral de la familia** del paciente, acorde con los objetivos especificados en la línea estratégica 3 (Apoyo a las personas cuidadoras) de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas. Desde la perspectiva biopsicosocial de atención a la persona con ELA, **se debe abordar la atención a la familia** considerando las interacciones entre el paciente, la persona cuidadora principal, la familia, la red social y el entorno físico. **¿Quién debe cumplir esta misión?***

En el otoño de 2018 consultamos en la enorme oficina de Servicios Sociales ubicada en el Hospital Central de La Paz de Madrid (Nivel 1), para conocer cuántas personas habían atendido con ELA, y qué número les llegó derivadas del Serv. de Neurología (primer diágnóstico), y la cifra fue …… a la primera ¡¡¡ninguno!!! y a la segunda ¡¡¡ninguno!!!

*(35) 6.1.4.1. Las personas con ELA recibirán la información y asesoramiento adecuados para que puedan ejercer sus derechos según contempla la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de **derechos y obligaciones en materia de información** y documentación clínica, las normativas autonómicas, donde las hubiera, y los objetivos contenidos en la Línea Estratégica 5 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas*

*(38) El mismo Legislador, apela, en ocasiones; a que la doctrina que redacta, **no se interprete de forma "cosmética"**. En el párrafo anterior omitió añadir que a los enfermos, nos espera la carroza de cristal para volver a casa.*

Seguramente, en cada Hospital, incluso comarcal de nivel 2, existe una oficina de Trabajo Social, a la que los facultativos podrían derivar a los pacientes recién diagnosticados, engranando la coordinación sociosanitaria, junto con la información de la Sede de la Asociación regional próxima.

Es incompresible que persista esta disfunción, y nadie haga algo por evitarlo.

9.3 ADIESTRAMIENTO Y CAPACITACIÓN DEL CUIDADOR

Cuando se debate este asunto entre cuidadores, se trasluce y evidencia la enorme carga de trabajo y responsabilidad que el Sistema Sanitario hace recaer sobre el Cuidador Familiar (no

cabe la menor duda que, a sabiendas de los facultativos). La tensión que produce no contar con una formación adecuada, una superficie de vivienda suficiente y adaptada, y medios económicos para llevarla a cabo, es tan inmensa, como frustrante.

(35) Los pacientes con ELA, los familiares y sus cuidadores presentan altos niveles de estrés, derivados de la incertidumbre asociadas a la enfermedad

El Cuidador solo puede dejarse llevar por las circunstancias, y afrontar el papel de **"víctima" contagiada** por una enfermedad que no padece, sin la titulación, los medios, y la dedicación de jornada, con la que el Sistema Sanitario aceptaría cumplir la misma misión (en planta y entre muchos), pero que encomienda deliberadamente al único "ser voluntarioso" que acompaña al enfermo, un par de veces al año, a su consulta.

(40) Artículo 22. Actividad de seguimiento de los cuidados prestados en el entorno familiar 3 En el seguimiento se proporcionará información, orientación y asesoramiento a la persona en situación de dependencia y a la persona cuidadora.

La falta de adiestramiento, forma parte del abandono sanitario, relatado en el punto 7.4

35) Criterios de atención: Pautas que deben recibir todos los afectados y las personas que los cuidan.
Criterios estratégicos y de gestión: Acciones fundamentales que deben llevar a cabo las Comunidades Autónomas para garantizar los criterios de atención. *Criterios de soporte: Otras actuaciones imprescindibles para llevar a cabo una correcta atención*

10. CONVALECENCIA DOMICILIO: DESPROTECCIÓN SOCIOSANITARIA

HABLA EL LEGISLADOR, POLITICO, EXPERTO, FACULTATIVO o, CUALIFICADO

10.1 RESTRICCION PEEF? o IGNORANCIA?

Los grandes dependientes que convalecen a domicilio, y requieren atención compleja, crítica y constante, solo pueden sobrevivir, si cuentan con atención familiar y, de padecer alguna patología añadida, requieren los cuidados y técnicas sanitarias inherentes a su enfermedad.

Tal vez, cuidar en entorno familiar, deba considerarse una opción libre, y no una afrenta a la Ley de Dependencia, de la que se deduzca una inmediata exclusión de derechos como enfermo. Observamos en la redacción literal de la LAAD cómo, el legislador parece no darse cuenta de este decisivo detalle, que fundamenta el concepto de equidad integral, aunque afecte a un exiguo número de dependientes, que no lo son por causa de vejez, sino por enfermedad.

El legislador acierta al posicionarse a favor del dependiente, cuando transcribe …

*(9) 3i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, **siempre que sea posible**, en el entorno en el que desarrollan su vida*

y sobre entiende que de ello depende, no sólo la calidad de vida, sino también el modelo de familia que hoy conocemos, en sus facetas de acogimiento, prodigalidad, y entronque de valores morales, sobre los que disertaremos con mayor profusión en el apartado 14.

Y se contradice al exigir que las CCAA adopten medidas para evitar esos cuidados

(30) Prestaciones19 Adoptar medidas que permitan la restricción de la prestación de cuidados familiares

Los cuidados familiares de la tribu, se vienen practicando desde los principios de la sociedad primitiva y ese rasgo de generosidad y deferencia al prójimo, ha conferido a nuestra especie, esa esencia que calificamos "humana". El concepto de "humanidad" nos une. No cuidar de nuestros enfermos, nos deshumaniza.

La convalecencia domiciliaria es un rasgo intrínseco de virtud, que la familia sólo puede tronchar cuando atenta contra otro bien de igual o mayor magnitud, que no se puede compensar con la ayuda que le presta su "clan".

La actual sociedad, avanzada y de progreso, no debiera acomodarse a la laxitud de valores mediante una Ley que lacera la moral familiar, considerando los "cuidados familiares" desde un enfoque de sustitución por servicios mercantilistas, de mira estrecha y economicista, que condiciona las ayudas y prestaciones de los fondos públicos recaudados entre todos, a una propuesta de cuidados externos, capaz de desintegrar la unión y ética familiar.

(27) INF. COMISION EVALUACION *Mejorar las condiciones de trabajo y el reconocimiento oficial de los cuidadores informales.*

En la decisión de separarse de un enfermo complejo y crítico, gravitan los condicionantes de quiebra económica, complejidad sanitaria, atención crítica y constante, cuidador exhausto etc., y el desequilibrio emocional de saber que podría ser cuidado en familia, un día mas, un mes mas, caso de **recibir una prestación, cuya intensidad, el presupuesto de la LAAD nos niega**.

Separar al enfermo del abrigo familiar, para que sea atendido y cuidado por otros, quiebra los valores de la familia tradicional. Es la disyuntiva que ofrece la Ley, entre romper los valores de la moral familiar, o acogerse a la decisión economicista de servicios externos, para que no sucumba la familia entera.

Llegado al gran extremo, es obligado rendir los valores, y aceptar el trato

*(9) Art. 18 PEEF 1. **Excepcionalmente**, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares*

Si la sociedad es incapaz de ofrecer una alternativa intermedia entre la costosa Prestación Residencial, y los 290 €, o las 70 horas máximas del SAD, la propuesta puede calificarse como despropósito ignorante del legislador, suponiendo que ignora lo que pone en el fiel de la balanza porque, en caso de ser consciente, procedería un calificativo de mayor descrédito.

*(35) La **atención centrada en el paciente y sus cuidadores**, proporcionada por equipos capaces de responder a sus necesidades biopsicosociales*

La decisión del legislador es doblemente despiadada. No dignifica el acogimiento de la

convalecencia familiar, aun siendo culpable, de una Coordinación Sociosanitaria inexistente.

No valora, y es insensible, a la propensión del cuidado de enfermos en el entorno de la moral familiar cristiana. Y no puede refutarlo, ya que las prestaciones y ayudas que ha diseñado para proteger esa "virtuosa honradez", son de burla.

Tampoco puede argumentar que esas irrisorias ayudas estén orientadas a dependientes leves y moderados, porque publica en el BOE la asignación del ridículo incremento a los grandes dependientes. De Grado III

Desafortunadamente, el legislador confiere los poderes del *Estado del Bienestar*, a través del SAAD, directamente al Sistema Social, fiel modelo de la iniquidad sociosanitaria, y deja en manos de los Técnicos Sociales, un lago proceso administrativo de valoración de baremo, que conduce a prestaciones ridículas, cuya competencia no se atrevería encomendar a los profesionales del Sistema Sanitario (que bien conoce nuestra patología), y no aceptarían cerrar los ojos a tamaña barbaridad.

(50) Hasta el momento, el nivel de coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales ha sido bajo y complejo, debido quizá a la **diferencia que existe entre ambos sistemas** en materia jurídica, financiera, organizativa y **profesional.**

*(9) 3i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, **siempre que sea posible**, en el entorno en el que desarrollan su vida*

Concretar, en términos de plazo, cuando es posible la convalecencia doméstica, y cuando no es posible porque se alcanza el límite de los recursos familiares, roza la línea que no se debe exigir a una familia que mantiene a un ser desvalido.

Someter el factor emocional, la integridad humana y el proceso de culpabilidad al cuidador familiar, tensando la cuerda para que abandone y se beneficie de los recursos que se le niegan en su estado de superación límite, para que la sociedad alcance su objetivo mercantilista, es una estrategia perversa, que desmerece a quien la aplica.

Al mismo tiempo, esta desprotección hunde y margina, aún más, el estado anímico del cuidador familiar, que siente a su ser querido humillado y despreciado, frente a otros colectivos (ampliamente conocidos, que nos permitimos no mencionar).

Puesto que la atención Hospitalaria no puede absorber la carga, el "Sistema" precisa una alternativa, cuya limitada demanda de especialización, mediante Residencias "expertas" para atender a un enfermo de ELA, puede satisfacer el mercado actual y que será una reivindicación básica en puntos 17 y 18.

La RESTRICCION implica profundizar en que la concesión de la Prestación Económica en Entorno Familiar PEEF es de carácter **excepcional.**

Curiosamente es la más escogida, o asignada, y es la más económica para el Sistema, ya que acoge al 32% de la población, con solo el 17% del gasto, mientras la Residencial acoge solo al 13% de la población, con un gasto del 47,8%. El gráfico lo ilustra a la perfección, y forma parte de una imagen cuya divulgación repetitiva debería dar que pensar..

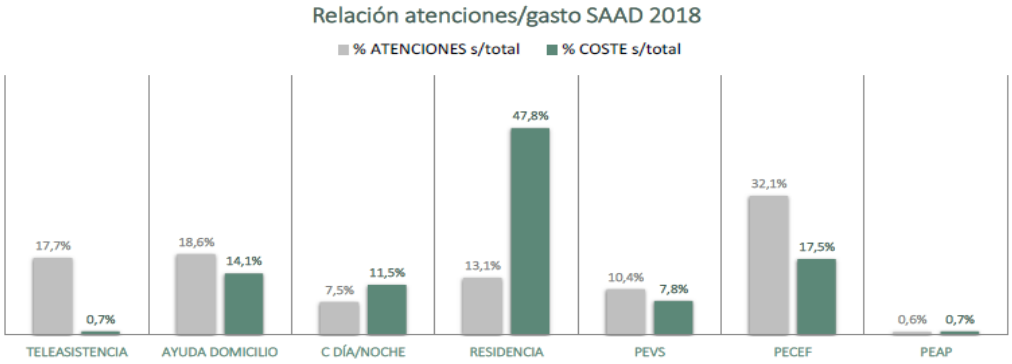


Gráfico 24. Elaboración propia. FUENTE: IMSERSO. Datos SISAAD y modelo de estimación económica del Obser

Encontramos tantas referencias *clínicas* sobre favorecer la convalecencia domiciliarias, como *sociales* intentando restringirlas, e incluso el planteamiento economicista, tampoco favorece esta segunda posición cuando el presupuesto de Dependencia sigue siendo tan exiguo.

(*40) Art. 14 +15 Exigencia Cuidador Es necesario, además, que no sea posible el reconocimiento de un servicio adecuado debido a la inexistencia de recursos públicos o privados acreditados. A fin de determinar la inexistencia de recursos públicos o privados acreditados, se entenderá ……. , en su caso, de las horas de atención que corresponden a la persona por su grado de dependencia.*

Y como detalle en qué pensar, los Servicios Sociales no deberían aprobar la convalecencia domiciliaria sin que se cumplan los múltiples requisitos, *que protegen la atención al beneficiario:*

idoneidad del cuidador familiar, edad, empadronamiento, consanguinidad, disponibilidad horaria suficiente, conocimientos suficientes para los cuidados, capacidad física o psíquica, no ser dependiente, observar el asesoramiento que precisa aplicar, aprovechar los recursos formativos, no ser asistente laboral, habitabilidad y accesibilidad de la vivienda, y adaptación para discapacidad, contar las ayudas técnicas necesarias, carencia de cargas y situaciones de estrés cotidiano, hábitos de autocuidado, etc.....

*(40) Art. 16. **Idoneidad** de la persona cuidadora. Art. Artículo 18. Condiciones adecuadas de **habitabilidad** de la vivienda. Artículo 19. Requisitos de **convivencia**. Artículo 21. Acreditación de las **condiciones** de acceso a la prestación. Artículo 22. Actividad de **seguimiento** de los cuidados prestados en el entorno familiar. Artículo 23. **Periodicidad** de la actividad de seguimiento.*

Y debe ser así, porque el Sistema lo acredita mediante seguimientos periódicos

*(40) Artículo 22. Actividad de **seguimiento de los cuidados prestados** en el entorno familiar tiene por objeto comprobar que persisten las **condiciones adecuadas de atención**, de convivencia, de habitabilidad de la vivienda: a) Mantenimiento de la **capacidad física y psíquica** de la persona cuidadora para desarrollar adecuadamente el cuidado y apoyo a la persona en situación de dependencia. c) Variaciones en los apoyos al cuidado, y orientación y asesoramiento a la persona cuidadora.*

Todos sabemos que no existe seguimiento alguno, ni coordinación sociosanitaria en el horizonte. Pero si funcionara como dice el legislador, el modelo parece perfecto, garantista, económico, supervisado y eficiente. ¿Qué sentido tendría restringir aún más esa Prestación? ¿Por qué no publican el motivo que provoca el fallo?

*30) 9. El sistema de dependencia ha de caminar hacia un sistema basado en servicios, respetando la voluntad de las personas en situación de dependencia **Año tras año repetitivo**.*

.

Es evidente que el propio legislador, ha detectado que las resoluciones del PIA que asignan las CCAA, no cumplen los protocolos, e incumplen la cláusula de excepcionalidad que expresa la Ley, y que la Ley no es correctamente aplicada.

*(27) El **incumplimiento** de las expectativas generadas, tanto en empleo como en actividad económica, dado que no s**e ha priorizado la atención** a través de la Red de Financiación Pública de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, generadora de empleo y actividad económica, primándose, por el contrario, las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, **contraviniendo el espíritu y letra de la Ley**, que lo consideraba una excepción*

Sin embargo, mirando con las gafas de los enfermos de ELA, la asignación no es errónea por exceso (consideración que ha conducido a reducir el 15% de la miserable prestación), sino por defecto. Al menos para los dependientes enfermos críticos.

*(40) Art. 17 Artículo 16. **Idoneidad de la persona cuidadora**. **Contar con tiempo de dedicación suficiente** para garantizar diariamente que la persona beneficiaria está atendida en aquellas situaciones en las que necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.*

Es evidente que. si bien, en la gran mayoría de los domicilios, el cuidador es más voluntarioso que capacitado, la vivienda no reúne condiciones de habitabilidad y accesibilidad, carece del adiestramiento que exige el legislador, si es mujer suele carecer de fortaleza física, no cuenta con el tiempo suficiente, está estresado y superado, etc., y por supuesto, desconoce que alguien vaya a supervisar su misión, o le puede asesorar, y se limita a cumplir su misión con resignación, por afecto y con la responsabilidad que se auto imputa.

Disgusta confirmar que, si un Gran Dependiente "prioritario" no elige esta prestación económica, que tan poco le vale, no tiene otra que se acomode a sus necesidades. Las demás son inútiles, y nos planteamos reivindicar que se reformen, para reconvertirlas en válidas.

De ahí que, empecemos, por la Atención Residencial *experta*.

10.2 DESCONEXIÓN DE LOS SS SS

Los Expertos y Legisladores en Dependencia, **equiparan** los estándares de servicios y prestaciones, a los ***cuidados y atenciones incesantes***, propios de la severidad de un Gran Dependiente, a pesar de padecer la postración física, y con patologías sanitarias complejas y críticas.

*(35) 6.1.2.1. Las personas con ELA dispondrán, desde su diagnóstico, • Valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la **tramitación rápida** de las prestaciones y recursos que requiera.* **¿¿¿ ??**

(xx) 13 años después, se siguen redactando documentos de Dependencia, incluyendo el vocablo "discapacidad".

Como ya hemos mencionado y conviene recalcar, los enfermos de ELA (cuya particular idiosincrasia no se encuentra entre la familia clientelar asidua a los Servicios Sociales), carecen de relación alguna con este Servicio. Y el de Coordinación Sociosanitaria, no lo encuentran.

(35) El circuito de atención integrada (VC u otros) debe recoger el papel asignado a los trabajadores sociales, y el apoyo a pacientes y familiares.

Si la Coordinación Sociosanitaria depende de los Asistentes sociales, nos consta, que ningún Agente Social ha llegado a interpretar que la Ley LAAD haya ampliado su misión, y desde el año 2007 deba encargarse también de supervisar al beneficiario "gran dependiente", y mucho

menos, si este ciudadano mantiene una vida organizada y estructurada, y carece de motivos "vulnerables", y nunca solicita una cita de consulta.

(35) En el área de Servicios Sociales, no hay recursos específicos para ELA en ninguna Comunidad Autónoma, las personas con esa patología ***entran dentro del circuito*** *de certificación de discapacidad y/o de situación de dependencia, adjudicando los recursos para personas con discapacidad física.*

Los enfermos "*dependientes*" "tiemblan" cuando aparece el término *vulnerabilidad*. Están acostumbrados a que el concepto "vulnerable", se aplica con equidad en el ámbito sanitario, y con inequidad en el ámbito social.

(12) 5. .. un plan específico para …..... o Permitir que los PIA puedan ser modificados en función de los cambios de circunstancia de las personas, sin que ello suponga reiniciar complejos procedimientos administrativos.

(12) 5. … En el mes de febrero de 2021 se aprobará ….Valorar la posibilidad de establecer un "procedimiento urgente" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de elevada vulnerabilidad. **¿Vulnerabilidad?**

(29) Plazo máximo para resolver. Se establece un plazo máximo de 6 meses para reconocer el derecho a las prestaciones, contado desde la fecha de presentación de la solicitud. (Modificación de la Disposición Final Primera de la Ley, en virtud del artículo 5 del Real Decreto-ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público).

En opinión de los pocos pacientes que utilizan el SAD en su versión *Atención Personal*, el grado de desconexión entre los Serv. Sociales y los Enfermos Discapacitados Críticos, alcanza el extremo de que las empresas que los gestionan, admiten que el Pliego solo les obliga a contratar Auxiliares a Domicilio, y no Técnicos Sociosanitarios cualificados. Ni siquiera existe bagaje profesional para cubrir las bajas laborales justificadas, o vacaciones, etc.

(35) 6.1.2.4. Las personas con ELA recibirán una completa valoración de la situación de dependencia de cara a la asignación y derivación a los distintos recursos sociales, con reevaluaciones periódicas en función de la evolución de la enfermedad.

Es triste admitir que una gestión de la que depende la vida en convalecencia domiciliaria, cuente con una normativa laxa, ampliamente superada por las normativas exigibles a las empresas de seguros, o de mantenimiento de vehículos, ascensores, grupos de presión y elevación, limpieza nieve y apertura de carreteras, etc.

(50) Las comunidades autónomas han de desarrollar normativas que ***deleguen competencias*** *y corresponsabilidad* ***a los ayuntamientos*** *que son responsables, de hecho, de buena parte de los procesos de gestión de la demanda y de la oferta .*

10.3 CUIDAR AL CUIDADOR – OTRO MANTRA

La ELA es una enfermedad de enorme contagio familiar, pues al igual que el propio cuerpo se convierte en prisión de quien la padece, también encarcela y esclaviza a su lado, al benefactor que, en tal grado de desvalimiento, se ocupa de mantenerle con vida.

La enfermedad llega siempre al estadio de requerir soporte asistencial y sanitario las 12 horas del día, las otras 12 horas de la noche, y todos los días del año, incluidos los festivos, las vacaciones, y el 29 de febrero.

(9) LAAD 2. ..hasta ahora …. las mujeres... han asumido el cuidado de … dependientes, constituyendo el «apoyo informal». Los ***cambios en el modelo de familia*** *y la incorporación de casi tres millones de mujeres, en la última década* ***…….***

Quienes conocemos la misión del abnegado Cuidador, y las carencias que por nuestra falta de formación soportan nuestros enfermos (porque no cuentan con otro suplente, que las cubra), no nos reconocemos en este "mantra" de "*cuidar al cuidador*".

(38) *El cuidador tiene muchos minutos libres, pero difícilmente media hora seguida*

Tal vez haya sido acuñado para otras ocasiones, o para cuidadores místicos, ángeles sacrificados recién caídos del cielo, seres "consagrados" a la voluntad de Dios, o mártires inmolados. En una mala arenga, que suele provenir de quienes, desde fuera, y sin conocimiento de causa, se ven forzados a decir "algo", pretendiendo añadir un rasgo de ineficaz comprensión hacia el estrés del cuidador, excusando la incapacidad de proponer una mejor solución.

Si el enfermo de ELA se encuentra prisionero en su propio cuerpo, y el cuidador, encarcelado en su misma celda, ninguno de ellos puede entender que un breve descanso, sea el futuro prometedor que aguarda al cumplimiento de su misión. La inacción de quienes esgrimen ese "mantra", les sitúa en una posición de culposo desconocimiento.

*(40) Artículo 22. Actividad de **seguimiento de los cuidados prestados** en el entorno familiar tiene por objeto …..... Variaciones en los apoyos al cuidado que se vinieran recibiendo. e) **Acciones formativa**s de la persona*

.

La quiebra económica familiar, la ruptura de la armonía conyugal, la penosa situación de dejar de cotizar, o la tremenda repercusión futura de cotizar al mínimo, o la dejación del ascendiente en la relación paterno-filial sobre hijos menores, o los trastornos en el desarrollo educativo y/o laboral de los no emancipados ……. nadie ayuda al cuidador de una persona con ELA, y daña escuchar este mantra.

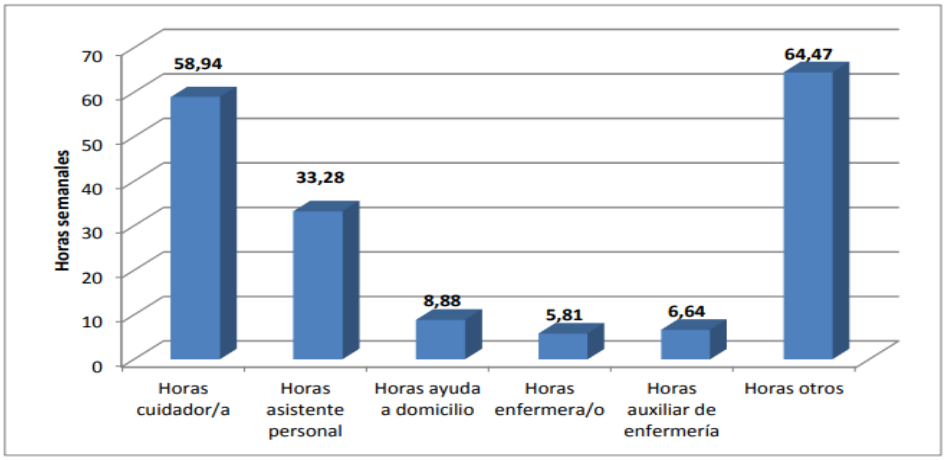
*(35) Los **pacientes** con ELA, los **familiares y sus cuidadores presentan altos niveles de estrés**, derivados de la incertidumbre asociadas a la enfermedad*

Una intervención tan sencilla, como remitir la medicación del Hospital de referencia, al domicilio del paciente, para evitar que tenga que buscar un sustituto de mañana completa cada 2 meses, ya significaría una gran ayuda, y no un mantra.

10.4 CUIDAR SIN INTENSIDAD, Y SIN RELEVO

Un **ventilo-dependiente crítico**, puede abandonarnos …… por una simple crisis convulsiva (no puede toser), o desconexión fortuita de los tubos del respirador, un tirón de tubolería por caída de una extremidad superior que no controla, e incluso avería eléctrica prolongada, o cualquier causa de déficit respiratorio, pero …….. ¡¡ en cuestión de minutos!!.

Gráfico 62. Media de horas semanales que atienden a la persona afectada.



*(27)2. Adopción de los criterios para determinar las **intensidades de protección** del servicio de ayuda a domicilio, **a las necesidades reales** de las personas en situación de dependencia*

Cuando el legislador requiere prestar un servicio adecuado a la necesidad de las personas, ***el experto*** de la Coordinación Sociosanitaria decide que el intervalo de mayor intensidad no debe superar las **70 horas**.

Intensidad de los servicios

Servicio de Ayuda a Domicilio intensivo:

Grado III Gran Dependencia: entre 46 y 70 horas mes

Grado II Dependencia Severa: entre 21 y 45 horas/mes

Grado I Dependencia Moderada: máximo 20 horas/mes

Servicio de Ayuda a Domicilio no intensivo:

En etapas IV y V, afectación severa y/o crítica, el paciente de ELA requiere atención constante las 24 horas del día, y los cuidadores, incluso pierden la idoneidad, cuando no pueden dormir, y les vence el sueño.

(40) Art. 17 Artículo 16. Idoneidad de la persona cuidadora. Contar con tiempo de dedicación suficiente para garantizar diariamente que la persona beneficiaria está atendida en aquellas situaciones en las que necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Cada misión, como cada carrera, debe tener su principio y su final, y entre ellos, bien cabe una buena dosis de descanso.

*40) Artículo 26. Ayuda para **descanso del cuidador,** artículo 8 Ley 39/2006, se procura mediante la estancia temporal de las personas en situación de dependencia en centros públicos o concertados … o privado debidamente acreditado,..... en un periodo de un mes o en varios que sumen 30 días en cada año natural.*

Para una carrera exigente, inagotable o interminable, podríamos llegar al acuerdo de que no se requiere "cuidados", sino RELEVOS.

(1) *es muy **importante prevenir** , **agotamiento del cuidador** o bien la aparición de otras situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad, como separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento.*

El "sistema" social, que no se ha interesado nunca por la enfermedad, no ha planificado

ningún relevo en estos 14 años de gestión.

(38) No existe relevo en ELA. El sector facultativo lo conoce, y el social, debería intuirlo, porque nadie se lo pide.

Tampoco sería sencillo contratar un relevo laboral que cumpla con la consagrada dedicación profesional de Neurólogo, Neumólogo, Enfermero, Médico de Familia, Psicólogo, Nutricionista, Cocinero, Amante, Asesor, Empujador, Masajista, Fisioterapeuta, Auxiliar de Aseo, Baño e Inodoro, Higienista, Odontólogo, Asesor de Movilidad, Acompañante, Asesor Financiero, secretario postal y telefónico, Manager, Canciller y terminaremos, sin nunca poder terminar, en r*ascador de cuero cabelludo.*

(35) Dadas las características de la ELA, ***es necesaria una atención multidisciplinaria ajustada a las necesidades evolutivas de las personas enfermas,*** *ya que los efectos son favorables para el paciente ...*

El legislador caería en deshonra si exigiera a un ciudadano el cumplimiento de una labor tan compleja, arriesgada, y de continuidad infinita, sin el RELEVO que exigiría para si mismo.

(9) 3c) La atención a las personas en situación de dependencia de ***forma integral e integrada****.*

Es por eso, que cuando la función implica un riesgo evidente, legisla para prevenirlo, y nunca permitiría que no careciera de sustituto, el profesional de mantenimiento de una empresa de ascensores que toma sus vacaciones.

9) Art. 18 4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán ….. medidas para atender los **periodos de descanso**

Tal vez por conocerlo de antemano, ningún Centro Residencial asume acoger a un enfermo con ELA, o al menos por el importe del concierto habitual con las AAPP.

(40) Artículo 22. Actividad de ***seguimiento de los cuidados prestados*** *en el entorno familiar tiene por objeto comprobar que persisten c) Variaciones en los apoyos al cuidado que se vinieran recibiendo. f)* ***Periodos de descanso*** *de la persona cuidadora*

Pero no por formar parte de la literatura facultativa y social, se consigue hacerlo realidad.

(38) El cuidador tiene muchos minutos libres, pero difícilmente media hora seguida

10.5 EXCLUSIÓN DE LA ATENCION SANITARIA en DOMICILIO

10.5.1 ATENCIÓN A DOMICILIO – versus -- ATENCIÓN PERSONAL

Asumimos que, nuestro lector, sabe diferenciar plenamente entre Servicio a Domicilio para Labores Domésticas, o de Atención Personal.

Con la promulgación de la Ley Autonomía y Atención a la Dependencia (LAAD), se suma,

al Sistema Social de Personas Mayores (centralizado en el IMSERSO), una nueva tipología de Dependientes, compuesta por enfermos de cualquier edad, cuya patología invalidante les impide realizar diferentes actividades de la vida diaria.

En el caso de ELA, con el tiempo, serán todas las actividades, y todas las funciones. No requiere ayuda para ejercer dichas actividades, sino para sobrevivir a su propio cuerpo.

(27)El (PIA) ha de diferenciar, las horas de ayuda a domicilio relacionadas con la atención personal y las de atención domésticas, que sólo podrán prestarse conjuntamente con las relativas a la atención personal. Excepcionalmente y de forma justificada …

En este nueva faceta, la Administración General del Estado (AGE), financia cerca del 20% del gasto de las CCAA, y condiciona el cumplimiento normativo de la LAAD, donde el legislador, para proteger a los dependientes que requieran ayuda de tercera persona, establece que la prestación del SAD, prime sobre la PEEF, e incluso, que el Servicio de Hogar, sólo se autorice si está vinculado a personas que requieran Atención Personal.

*(24b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios **sólo podrán prestarse conjuntamente** con los señalados en el apartado anterior*

La Atención Personal a personas Dependientes se concibe en contexto **integral**, definido como "todo aquello" que precise cada persona, por sus condicionantes vitales, y que, en los Enfermos - Dependientes, con patologías asociadas, suelen confluir en "**sanitaria**s".

(30) Prestaciones19 En el servicio de ayuda a domicilio se habrán de prestar en mayor medida servicios de cuidados personales

A día de hoy, las entidades que contratan y gestionan el SAD de las personas Dependientes, **siguen excluyendo** de las funciones del servicio, aquellas de carácter sanitario o sociosanitario que conformarían el *servicio integral,* impidiendo que el personal que contratan para la Atención Personal a domicilio, practique funciones ajenas a la categoría para la que ha sido contratado como Auxiliar a Domicilio.

Los funcionarios públicos que elaboran los pliegos para contratar el Servicio de Atención a Domicilio SAD, no han adaptado sus impresos a la Ley, ni a los reglamentos, y se incumple de forma fehaciente y vergonzosa el espíritu del legislador, y los sucesivos plazos acordados por todas las CCAA en los Acuerdos del Consejo Territorial de los años 2008, 2012, 2015, cuyo tercer y último plazo, venció en 2.017.

Esta nueva y flagrante omisión, no puede achacarse a un descuido, pues afecta a todas las CCAA. Las Asociaciones que nos representan, también lo conocen.

ANEXO16 Notificación del caso a Dtor. Gral Dependencia CAM

10.5.2 ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INTEGRAL

Tanto el Legislador como la Administración General del Estado (AGE), representada por el Imserso en esta materia, conciben la Atención a Personas Dependientes, en todos los aspectos que cada persona requiera, en función de su casuística personal.

*(9) 3c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma **integral e integrada**.*

Pero, además, incorpora el concepto Sanitario, consolidando el cóctel sociosanitario que

exige el legislador, y alcanzando el concepto integral, que impide que la gestión del Servicio de Ayuda a Domicilio, **NO** pueda ignorar las funciones sanitarias que delega el nebuloso "ente" de Coordinación Sociosanitaria.

Es lo más parecido a la desidia.

10.5.3 TÉCNICO SOCIOSANITARIO A DOMICILIO

*(12) 10. Se **diseñará un programa** para la mejora de la cualificación del personal de los servicios de cuidados de larga duración y de los servicios sociales ……. para la **capacitación del personal en el modelo de atención** centrado en la persona y la capacitación tecnológica.*

TITULACIONES

La figura profesional que determina el Comité Territorial de Serv. Sociales es la de Técnico Sociosanitario de Personas Dependientes a Domicilio.

*(30) Prestaciones19 **Garantizar un servicio profesionalizado al 100%**, exigiendo certificados de profesionalidad.20*

CUALIFICACIÓN PROFESIONAL	**ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A PERSONAS EN EL DOMICILIO**
Familia Profesional	Servicios Socioculturales y a la Comunidad
Nivel	2
Código	SSC089_2
Versión	5
Situación	RD 295/2004
Actualización	

La cualificación SSC089 se diseñó por el INCUAL en el 2004, y todos los Observatorios de Dependencia anuales, la consideran inaplazable, año tras año.

*(24) Igualmente nos sigue pareciendo **inaplazable la regulación de los perfiles profesionale**s más idóneos para llevar a cabo este tipo de atención. Seguimos insistiendo en la necesidad de su **especialización** y en las posibilidades de generación de empleo entre población (mucha de ella joven) que esta prestación podría representar si se establecieran las condiciones laborales y los **regímenes especiales** necesarios para que sea posible el empleo autónomo de estos cuidadores.*

10.5.4 RESOLUCIONES CONSEJO TERRITORIAL DE S. S.

El 2003 se aprueba la cualificación profesional SSC089 **Técnico Sociosanitario de Personas Dependientes en domicilio,** y en 2008, como apropiada para dotar de profesionalidad en el servicio de Atención Personal en SAD, y se acuerda deben ser formadas con las subvenciones que aportan las CCAA.

ANEXO (42a)

> Quienes realicen las funciones de asistencia personal a personas con gran dependencia, previstas en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y los/as Auxiliares de Ayuda a Domicilio, deberán acreditar la cualificación profesional de Atención Sociosanitaria a Personas en el Domicilio, creada por el Real Decreto 295/2004, de 20 de febrero (BOE de 9 de marzo), según se establezca en la normativa que la desarrolla.

Con el objetivo de que en 2011 formen parte del 35% de la plantilla del SAD, y del 100% en 2015 ANEXO (42b)

Objetivos en materia de cualificación

Categoría profesional	Año 2011	Año 2015
Cuidador, Gerocultor o similar.	35%	100%
Asistente Personal.	35%	100%
Auxiliar de Ayuda a Domicilio.	35%	100%

En los años sucesivos, el compromiso se sigue incumpliendo, y en el Consejo Territorial de 2015 se acuerda revitalizarlo y situar el compromiso inaplazable en 2017 ANEXO (43)

> Los requisitos relativos a las cualificaciones profesionales anteriormente reseñados serán exigibles a 31 de diciembre de 2017, y en todo caso, cuando finalicen los procesos de acreditación de la experiencia laboral que se hayan iniciado en esa fecha.

Pese a la ingente multitud de acreditaciones efectuadas por las Consejerías de Educación de todas las CCAA, en 2017 no se ha alcanzado ningún % de cualificación en el SAD, y se acuerda exigirlo al 100% y punto. ANEXO (44)

> – Quienes realicen las funciones de asistencia personal a personas en situación de dependencia, previstas en el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y los/as auxiliares de ayuda a domicilio, deberán acreditar la cualificación profesional de Atención sociosanitaria a personas en el domicilio, establecida por el Real Decreto 295/2004, de 20 de febrero, según se determine en la normativa que la desarrolla.

La incapacidad manifiesta del Consejo Territorial, para hacer cumplir las decisiones, es evidente. Cabe la duda del porqué ocurre esto, quien debe supervisarlo, quien se lava las manos, quien responde del despropósito, etc.....

La grave incompetencia del Sistema, y la incapacidad del Consejo Territorial, que permite **que en 2021, los afectados de ELA deban descartar el SAD**, por el riesgo de ceder la atención del ser querido, a una **persona inexperta**, a la que se le prohíbe realizar funciones sanitarias básicas ANEXO (45).

Quedan excluidos en la atención personal:

1. Los de carácter sanitario, rehabilitador y, en general, todos aquellos que impliquen por parte del auxiliar domiciliario una capacitación específica distinta a la requerida para la realización de sus funciones
   Las atenciones sanitarias serán proporcionadas por la red normalizada de salud.

Los Pliegos sucesivos de actualización de Contratos, y sus renovaciones, no actualizan los textos del contrato original, de manera que, si bien la evolución normativa avanza en el proceso de acreditación, y define el perfil y funciones laborales del Técnico Sociosanitario a Domicilio, los términos de contratación siguen haciendo referencia exclusiva al Auxiliar Domiciliario.

Contraviniendo el espíritu del legislador de exigir una atención integral.

***(9) 3c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada*.**

La generosidad humana, unida a la capacitación recibida, el deseo de saber más, y el afán de ayudar a quien lo necesita, posibilitan que estos profesionales, contratados con ínfima categoría, cumplan a veces la misión que se les encomienda, aunque se lo prohíban, aprendan cosas nuevas, y ejerzan la continuidad de su misión, de forma natural, sin que su empresa se interese por conocer los pormenores de la actividad que desarrollan.

Normalmente, la empresa SIEMPRE llega a conocer la tipología de las intervenciones de sus empleados cuando se produce una sustitución. En estos casos el Ayuntamiento (caso de Madrid), **prohíbe de inmediato** a la empresa cualquier intervención que guarde la menor relación con aspectos de carácter "sanitario".

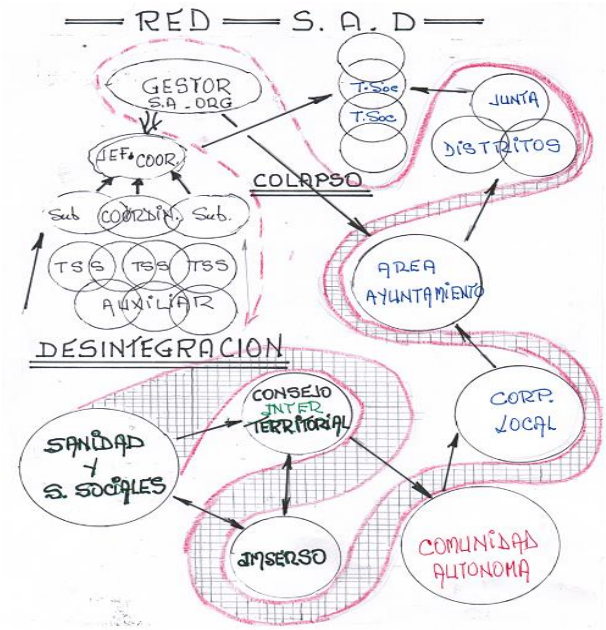
*(9) Art. 23 Artículo 23. Servicio de Ayuda a Domicilio. El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de **atender sus necesidade**s de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función, y podrán ser los siguientes. a) Servicios relacionados con la **atención personal** en la realización de las actividades de la vida diaria.*

El Ayuntamiento, desconoce los compromisos que ha comprometido la CAM, quien, a su vez, compensa anualmente a las Corporaciones Locales, pero a su vez, desconoce si el destino de los fondos es el adecuado, y si está bien aplicado a normativa. Ni Ayuntamiento ni Comunidad, responden a los informes de los Afectados.

ANEXO 15 Informe y solicitud de cita a los S.S centrales del Ayuntamiento de Madrid.

10.5.5 PLIEGOS CONTRATACION S.A.D.

Quienes como afectados, percibimos y vivimos desde la enfermedad la descoordinación inconsistente del *sistema* que nos debiera amparar, buscamos alguna respuesta.



LAS AA PP Y MUNICIPIOS LICITAN AUXILIARES

La tremenda separación en la escala orgánica (incluso de lejanía física) entre los Altos Cargos políticos que acuden y aprueban los Acuerdos de los Consejos Territoriales, y los funcionarios locales que gestionan la licitación de los Contratos Públicos, se establece una desconexión tan brutal, que supone una barrera infranqueable para que funcione la correa de transmisión de los acuerdos que deben cumplirse.

En una cadena tan grande, la orden se diluye, y no llega a quienes ejecutan. Tal vez,
la inoperancia, el desinterés y el continuismo, hace el resto.

ANEXO 14 PAG exclusiones sanitarias Pliego Contrato Ayuntamiento de Madrid 2016

Trece años después del primer Acuerdo, se sigue sin cumplir en 2021, hasta el punto de que los redactores de este Análisis no hemos conseguido encontrar un convenio Colectivo de Técnicos Sociosanitarios.

*(27) I*NF. COMISION EVALUACION ***Reconocer el papel de los Ayuntamientos*** *como gestores de la ley.*

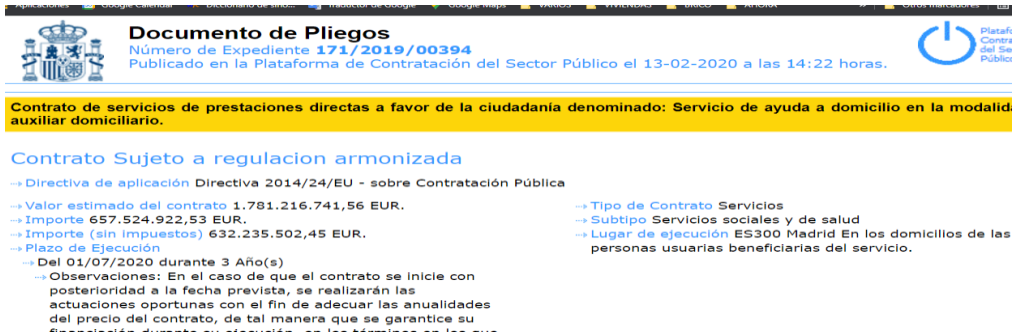
El Convenio Colectivo del SAD del 2020, sigue sin incluir a los Técnicos Sociosanitarios. Si a las decenas de miles de profesionales cualificados que residen en las grandes ciudades (formados mediante suculentas subvenciones de fondos públicos), no se les actualiza su categoría laboral como Técnico Sociosanitarios, **tal categoría laboral nunca existirá**, y nunca se elaborará un Convenio a medida, y específico para sus nuevas responsabilidades, y una tabla salarial que se les acomode.

Servicio ayuda a domicilio

Cat. profesional	S. base	Antig	Fest/dom	H. noct	Disponib.	H. extra	Fest. espec.
Responsable Coordinación.	2018,10	18,74	18,71	4,02	20,79	27,84	66,87
Jefe Administrativo.	1505,33	18,74	18,71	3,00	20,79	20,77	49,88
Coordinador.	1426,57	18,74	18,71	2,84	20,79	19,67	47,27
Oficial Administrativo.	1301,13	18,74	18,71	2,60	20,79	17,94	43,10
Ayudante Coordinación.	1141,27	18,74	18,71	2,27	20,79	15,75	37,82
Auxiliar Administrativo.	984,65	18,74	18,71	1,96	20,79	13,59	32,63
Auxiliar Ayuda Domicilio.	984,65	18,74	18,71	1,96	20,79	13,59	32,63

De no existir la categoría laboral, el servicio externo, NUNCA se pondrá a disposición de los Dependientes, el SAD deja de prestar servicio integral, e imposibilita que los enfermos de ELA, no pueden acogerse a esa prestación, y se oriente por la paupérrima PEEF.

No se trata de un tema menor, pues, a modo ilustrativo, el contrato trianual de la CAM alcanza los 1.780 Millones de €, que supone el 150% de lo que aporta la AGE en su presupuesto anual de Dependencia.(Anexo 18)



Documento de Pliegos

Número de Expediente **171/2019/00394**

Publicado en la Plataforma de Contratación del Sector Público el 13-02-2020 a las 14:22 horas.

Contrato de servicios de prestaciones directas a favor de la ciudadanía denominado: Servicio de ayuda a domicilio en la modalid auxiliar domiciliario.

Contrato Sujeto a regulacion armonizada

- Directiva de aplicación Directiva 2014/24/EU - sobre Contratación Pública
- Valor estimado del contrato 1.781.216.741,56 EUR.
- Importe 657.524.922,53 EUR.
- Importe (sin impuestos) 632.235.502,45 EUR.
- Plazo de Ejecución
  - Del 01/07/2020 durante 3 Año(s)
  - Observaciones: En el caso de que el contrato se inicie con posterioridad a la fecha prevista, se realizarán las actuaciones oportunas con el fin de adecuar las anualidades del precio del contrato, de tal manera que se garantice su
- Tipo de Contrato Servicios
- Subtipo Servicios sociales y de salud
- Lugar de ejecución ES300 Madrid En los domicilios de las personas usuarias beneficiarias del servicio.

Comunidad de Madrid — Dirección General de Formación, Consejería de Economía, Empleo y Competitividad

Ministerio de Trabajo y Economía Social — Servicio Público de Empleo Estatal — SEPE

Unión Europea — Fondo Social Europeo — El Fondo Social Europeo invierte en tu futuro

NOMBRE SOLICITANTE	DNI / NIE	EXPEDIENTE	UNIDADES DE COMPETENCIA ADMITIDAS
APOLINARIO CAJAPE MARÍA FERNANDA	****3987**	320-13202006	UC0249_2, UC0250_2, UC0251_2
ARANDA LÓPEZ GEMA	****6430**	313-13202006	UC0249_2, UC0250_2, UC0251_2

Para que no queda duda de que los profesionales cualificados existen, adjuntamos publicaciones de los exámenes del 2012. Pueden existir más de 80.000 titulados en España.

10.5.6 TEXTOS DE EXCLUSIÓN SOCIOSANITARIA

ANEXO16 Informe y solicitud de cita al Dtor Gral de Dependencia de la C.A.M.

Añade una coletilla significativa y excluyente de las funciones sanitarias.

PAG 10 ***Quedan excluidas de la atención personal****: 1. Las actividades de* ***carácter sanitario****, rehabilitador y, en general, todas aquellas que impliquen por parte del personal auxiliar domiciliario una* ***capacitación específica distinta a la requerida para la realización de sus funciones.*** *Las atenciones sanitarias serán* ***proporcionadas por la red normalizada de salud.***

Si los Auxiliares a Domicilio cuentan con la capacitación específica, pero les contratan para otras distintas a la requerida, es lógico que se les prohíba realizarlas. La empresa de servicios cumple escrupulosamente el Pliego de Condiciones, para no contrariar a su cliente, que es el Ayuntamiento.

El enfermo NUNCA está en el centro, ni es el cliente, aunque abone el copago.

(38) La red red normalizada de salud en ***los Centros de Atención Primaria, tampoco*** presta atención sociosanitaria a domicilio.

Si la labor se realiza en Instituciones o Centros, la falta de cualificación del personal, atenta contra la normativa, y la dirección del Centro es merecedora de sanción, pero si el incumplimiento se realiza en domicilio ….. NO!!

(9)*Art 43 Constituirá infracción: e) Incumplir las normas relativas a la autorización de* ***apertura y funcionamiento y de acreditación*** *de centros de servicios de atención a personas en situación de dependencia*

(45) La Resolución del 3 de Noviembre de 2015 determina que la ***categoría profesional*** *de los empleados de las entidades que contratan la prestación del Servicio de Ayuda a Domicilio con las Corporaciones Locales, o las Comunidades Autónomas,* ***debe ser*** *la de* ***Técnico Sociosanitario a Personas en Domicilio.***

Con estos incumplimientos, el servicio de Atención Personal a una persona ventilo-dependiente, en fase severa o aguda, queda interrumpido por ineficacia (pese a los enormes beneficios que pudiera reportar), pues de restringirse en algún factor que limite su eficiencia y validez plena, pierde su sentido “permanente” y cualquier inacción o descuido, puede entrañar riesgo vital.

*(27) I*NF. COMISION EVALUACION ***Reconocer*** *el componente* ***sociosanitario*** *que debe de incluir la oferta de servicios de atención a la dependencia*

El elevado coste de una *supervisión y acompañamiento permanente* (necesario para resolver de inmediato las incidencias frecuentes, y las crisis de insuficiencia respiratoria), son la causa de que los enfermos de ELA, no sean admitidos en Residencias ni Centros de Día, pues la patología no encaja en los cuidados de supervisión de ciclos horarios.

En ocasiones, el enfermo de ELA requiere una atención tipo UCI, ya que pierde la vida en pocos minutos de desatención.

También pudiera ocurrir que este conflicto de funciones, entre las habilidades que son sanitarias, y las que no lo son, se deba nuevamente a la descoordinación entre el sistema sanitario, y el sistema social.

Es decir, tal vez el sistema social necesite que el sistema sanitario, identifique como “competencia sanitaria”, la habilidad de atornillar una sonda de alimentación Peg por gravedad, o aplicar la sonda del aspirador a la boca del paciente para vaciar de saliva, o utilizar la mascarilla

del tosedor para extraer mocos etc, es decir, todo aquello que realiza con plena normalidad el cuidador familiar, sin haber recibido cursillo Sociosanitario alguno.

Tal vez, para que ambos “entes”, lleguen a un acuerdo de distribución de competencias, dentro de un domicilio familiar que “no es sanitario”, debamos invitarse a que se junten, y dictaminen. Y también eso, forma parte de nuestro objetivo.

10.6 ELECCIÓN DEL PIA

Al terminar la visita del técnico de valoración que nos realiza el baremo en domicilio, NO informa acerca del Grado y puntuación que se reflejarán en la Resolución. Algo tan simple que forma parte de un programa de cálculo que facilitamos a nuestros compañeros para muestren al funcionario la valoración, e intentar anticipar procesos.

(38) La puntuación del Baremos de Dependencia, la pueden conocer los enfermos mediante una aplicación directa alojada en www.ayudaela.com).

El asesoramiento del Técnico, acerca de las posibles prestaciones que se pueden elegir, tal vez se basen en los antecedentes del informe médico, de sus preguntas sobre nuestra evolución patológica, la información que le facilitamos sobre la ELA, etc, y en base a la presumible convalecencia domiciliaria futura (es consciente de que no existe otra), se limita a aconsejar las dos únicas alternativas que pueden ser favorables:

a) La Prestación Económica en Entorno Familiar de 290 €

b) El Servicio de Ayuda a Domicilio con la intensidad de 46 a 70h.

Ambas opciones son **incompatibles entre si,** y el instante de decisión para la elección del PIA es tan desconcertante, como sorprendente, decepcionante y bochornoso. El técnico que ya ha pasado por esta turbación tan vergonzosa, opta por informar de la diferencia entre ambas prestaciones, y la horquilla, pero ocultando la irrisoria dimensión de su contenido.

Como caso ilustrativo, presentamos el de una persona de 58 años, en Grado III, que sólo mueve la mano derecha hacia adelante, y cambia su hábitat en silla de ruedas, por cama, y vuelta a empezar. La Resolución de la Prestación Económica en febrero de 2021, previo análisis de su renta media familiar, le asignó una Prestación Económica de …….

C1811632931120000089850

RESOLUCIÓN DEL GERENTE TERRITORIAL DE SERVICIOS SOCIALES POR LA QUE SE ACTUALIZA EL IMPORTE DE LA PRESTACIÓN ECONÓMICA DE CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR

DNI: 70956466-V
Nombre y Apellidos: ADOLFO VICENTE DELGADO
Núm. expediente: SALAMANCA / 547810 (47730)

El importe que le corresponde percibir en el año 2021, por las prestaciones derivadas de su situación de dependencia, según el grado reconocido y su capacidad económica, y de acuerdo con lo establecido en la Orden FAM/6/2018 de 11 de enero, es:

- **Prestación económica de cuidados en el entorno familiar:** 26,88 € mensuales
- **Prestación vinculada compatible:** 21,31 € mensuales, hasta ese importe máximo, la Administración abona el 10 % del gasto justificado.

Se adjunta la información económica utilizada por esta Administración para el cálculo de su prestación. Si la información

Si, efectivamente, la lectura es correcta, se trata de una "concesión" de **26,88 €** mensuales como PEEF, para ayudar a fomentar la "*autonomía y atención*" a la dependencia, de un enfermo de ELA, con afectación bulbar, y compensar a su cuidador familiar.

El coste funcionarial invertido en este expediente administrativo es un despropósito, pues no vivirá tanto como para compensar tanto gasto laboral inútil.

Si por el contrario, le interesa liberar a su cuidador, durante unas cuantas horas al día, para que pueda dormir y descansar, se le otorga otra concesión de **2,13** € mensuales, si contrata por un gasto de hasta 21,31 €, si justifica cada mes la contratación de entidad o autónomo con idoneidad de perfil (alta en S. Social, factura mensual, tributación fiscal trimestral, libro de registros contables, etc).

ANEXO 35 Resolución Dependencia Salamanca. de 2 a 26 € mes. No es broma

Para un enfermo de ELA, tal nimiedad no puede formar parte, ni de broma, del Pilar del Estado de Bienestar.

Por ignorancia, se suele elegir la PEEF, pensando que el dinero *es "algo"*, menos que nada. El convenio de inclusión en la Seguridad Social, no añade un plus de decisión, aunque si permite aprovecharlo para fingir la nominación de un cuidador familiar "laboral" que no será real.

La contratación de asistente laboral (imprescindible en la etapa degenerativa que estamos considerando), sólo está al alcance que quien se la pueda permitir (inviable con la PEVS), y se formalizará dando de Alta al paciente como empresario y contratando servicios exteriores en el Régimen Especial de Empleados de Hogar, que es el único posible, y precisamente lo que el legislador pretende evitar.

Y el legislador podría evitarlo, o al menos corregido la expectativa, si antes de aprobar la Ley, hubiera conocido la dotación presupuestaria que se aprobó 8 meses después.

Intentaremos ampliar el abanico de opciones que exige el Observatorio y la Estrategia de ELA, mediante la inclusión de la Atención Residencial, superando previamente las limitaciones que hoy, la desaconsejan.

11. CONVALECENCIA DOMICILIARIA: DESPROTECCIÓN ECONÓMICA

11.1 RESTRICCIÓN DE PRESTACIÓN ECONÓMICA

La Ley de LAAD de 2006, establece que la Prestación Económica en Entorno Familiar (PEEF) solo debe asignarse con carácter excepcional, y condicionada al perfil de idoneidad del Cuidador, de la vivienda, de su formación, de su capacidad formativa de adiestramiento, y de un seguimiento

posterior de los Servicios Sociales, que confirmen la conveniencia de mantener tal excepcionalidad.

*(9) Art. 14 4. El beneficiario podrá, **excepcionalmente**, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de **convivencia** y de **habitabilidad** de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.*

No conviene olvidar que, por motivos de oportunidad política, esta Ley se aprueba y promulga, sin que el Congreso haya deliberado y aprobado el *acompañamiento presupuestario* del gran Pilar del Estado de Bienestar. Pese a todo, el legislador expresó con firmeza el carácter restringido de esta prestación, tal vez para evitar un posible abuso en la financiación de cuidados familiares *no estrictamente indispensables*, desvinculados de la creación de empleo real (se aceptan otras hipótesis más racionales).

El primer control que se realiza en 2012, y se entronca con la Ley de Estabilidad Presupuestaria, evidencia el descontrol de asignaciones en las CCAA, y se auto denuncia la enorme desviación del objetivo previsto por el legislador.

*(27) El **incumplimiento** de las expectativas generadas, tanto en empleo como en actividad económica, dado que no s**e ha priorizado la atención** a través de la Red de Financiación Pública de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, generadora de empleo y actividad económica, primándose, por el contrario, las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, **contraviniendo el espíritu y letra de la Ley**, que lo consideraba una excepción.*

Cabe pensar que las asignaciones incorrectas NO se hayan aplicado a grandes dependientes, que son los que prioriza la ley.

*(9)3q) Las personas en situación de **gran dependencia** serán atendidas de manera **preferente***

En el cuadro se pueden apreciar la asignación de PEEF, para grandes dependientes, que en Grado III Nivel 2, sólo supone el 8,92% del total, con una gran dispersión en CCAA.

No parece que el capítulo de los grandes dependientes de Grado III Nivel 2 (a proteger y priorizar), sea el colectivo que contravenga la Ley, pues observamos que la inmensa mayoría no se encuentran en dicho Grado. Sin embargo, las medidas que se adoptan, SI perjudican a los grandes Dependientes.

Resoluciones prestación. Prestación Económica Cuidados Fa

Datos a 31 de Diciembre de 2016

ÁMBITO TERRITO-RIAL	P. BENEFICIARIAS	GRADO III Nivel 2		GRADO III Nivel 1		GRADO III		GRADO II Nivel 2		GRADO II Nivel 1		GRADO II	
	TOTAL	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Andalucía	70.445	9.139	12,97	15.705	22,29	5.832	8,28	12.813	18,19	20.264	28,77	5.560	7,89
Aragón	10.499	548	5,22	1.297	12,35	1.866	17,77	1.213	11,55	2.333	22,22	1.796	17,11
Asturias	8.554	455	5,32	735	8,59	1.259	14,72	708	8,28	1.177	13,76	1.679	19,63
Illes Balears	10.235	328	3,20	968	9,46	1.414	13,82	860	8,40	1.419	13,86	2.306	22,53
Canarias	7.097	1.256	17,70	1.536	21,64	812	11,44	976	13,75	1.126	15,87	921	12,98
Cantabria	7.689	391	5,09	970	12,62	1.051	13,67	894	11,63	1.316	17,12	1.271	16,53
Castilla y León	23.961	1.749	7,30	2.929	12,22	3.999	16,69	2.202	9,19	3.055	12,75	4.673	19,50
Castilla-La Mancha	13.662	1.473	10,78	3.009	22,02	1.602	11,73	2.340	17,13	3.847	28,16	1.202	8,80
Catalunya	73.445	4.523	6,16	10.868	14,80	7.148	9,73	10.233	13,93	18.680	25,43	13.579	18,49
Comunitat Valenciana	27.800	2.506	9,01	3.533	12,71	2.545	9,15	3.332	11,99	5.595	20,13	3.240	11,65
Extremadura	7.054	636	9,02	1.259	17,85	868	12,31	860	12,19	1.359	19,27	1.135	16,09
Galicia	12.930	2.091	16,17	2.706	20,93	1.220	9,44	1.824	14,11	1.760	13,61	1.313	10,15
Madrid	24.587	2.428	9,88	4.176	16,98	4.392	17,86	3.108	12,64	4.291	17,45	4.490	18,26
Murcia	21.676	3.261	15,04	3.178	14,66	3.031	13,98	2.740	12,64	4.445	20,51	2.857	13,18
Navarra	6.543	218	3,33	263	4,02	1.246	19,04	269	4,11	596	9,11	1.877	28,69
País Vasco	31.247	813	2,60	1.890	6,05	5.984	19,15	1.743	5,58	3.001	9,60	8.219	26,30
La Rioja	2.375	290	12,21	433	18,23	327	13,77	307	12,93	619	26,06	368	15,49
Ceuta y Melilla	1.410	112	7,94	141	10,00	349	24,75	86	6,10	91	6,45	417	29,57
TOTAL	361.209	32.217	8,92	55.596	15,39	44.945	12,44	46.508	12,88	74.974	20,76	56.903	15,75

Se podría deducir, que, en el apartado de prioridades, el Legislador concedería un **plus a los enfermos** *complejos*, que requieren cuidados *críticos*, pero sería una licencia propia, dado que **la ley no contempla la enfermedad,** solo menciona la palabra en 7 ocasiones, dos de ellas referidas a enfermedad mental, y las otras 5 admitiendo que la Dependencia puede provenir de una enfermedad.

El Pilar del Estado de Bienestar, de ámbito sociosanitario, que considera la dependencia por enfermedad, como un todo único, sin variantes de complejidad, riesgo vital, situaciones críticas de ventilo-dependientes crónicos en mantenimiento artificial, comete un desatino imperdonable, al diseñar un modelo funcionarial, basado en la contratación de servicios externos, que en ningún caso ha contado con la aquiescencia del Sistema Sanitario, de quien dependen el paciente enfermo.

Como consecuencia del incumplimiento normativo funcionarial (que no se debe imputar a los dependientes), se aprueba una doble penalización a los beneficiarios de esta prestación, y en doble vía.

(20) Continuar con el objetivo de mejorar la calidad de la atención que se presta a los beneficiarios del SAAD y el fomento al empleo, **priorizando la prestación de servicios frente a la prestación económica** por cuidados en el entorno familiar, que tiene carácter excepcional en la Ley.

La primera: Se reduce un 15% el importe de la prestación de la AGE a las CCAA, con el perjuicio ignorante, de despojar la ya escasa, y paupérrima protección económica.

*(27) El incumplimiento de las expectativas generadas, tanto en empleo como en actividad económica, dado que no s**e ha priorizado la atención** a través de la Red de Financiación Pública de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, que lo consideraba una excepción*

En consecuencia, se acordó:

- ✓ Reducir en un 15% la cuantía de la prestación económica de cuidadores no profesionales. Este acuerdo genera directamente un impacto al conjunto del Sistema, de 405 millones de euros para el periodo 2012-2014. Esta reducción de las cuantías produce inmediatamente un impacto

La segunda: la AGE aplica una prima sobre su aportación al Sistema de Dependencia (18-20%), a las CCAA que prioricen las prestaciones de servicios.

(20) Pag 173..... **se prima** a aquellas comunidades autónomas que hubieran reconocido un mayor número de prestaciones de servicios, frente a prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar

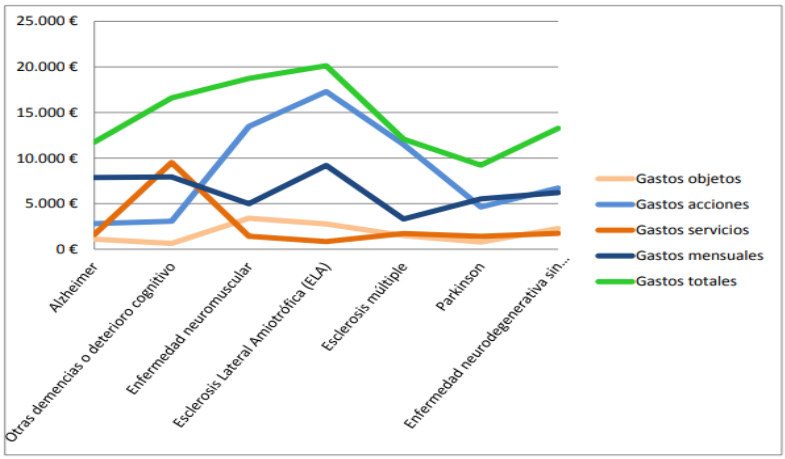
Estas decisiones perjudican los intereses de los Enfermos complejos y críticos, incluidos entre los grandes dependientes, que eligen esta prestación (en ausencia de otra que les valga para algo), no porque los 290 € lo merezcan, sino porque **el "modelo" NO INCLUYE (u omite incluir) el servicio de Atención Personal sociosanitaria e integral, dentro del SAD, con la intensidad de cuidados permanentes que requiere nuestra enfermedad, y ratifica la Estrategia de ELA, aprobada por el Consejo Territorial, o incluso la aprobación de Centros para la Atención Residencial experta en ELA.**

Ambas alternativas formarán parte de las reivindicaciones en que concluirá este Estudio, exigiendo estos los servicios, cuya omisión **SI** *contraviene el espíritu y la letra de la Ley, y los sucesivos acuerdos comprometidos de la Comisión Interterritorial*.

Cualquier otra deducción, equivaldría a pensar que los miembros del Consejo de Sanidad y Servicios Sociales, no piensan en los enfermos.

11.2 COSTE CUIDADOS ENFERMO DE ELA

Gráfico 80. Tipología de gastos medios realizados en función del tipo de enfermedad padecida.



Se han realizado diversos estudios, tendentes a dimensionar el Coste de las enfermedades neurodegenerativas, separando los costes directos médicos, del resto de gastos "No Médicos".

Se trata de evaluaciones efectuadas mediante estudios complejos cuyas citas aparecen la bibliografía, y que pueden servir de punto de partida para conocer cuál puede ser el importe económico necesario que debe sufragar cada familia, para soportar la convalecencia domiciliaria de un enfermo de ELA, o al menos, aquella que puede permitirse los cuidados básicos que mantengan su supervivencia.

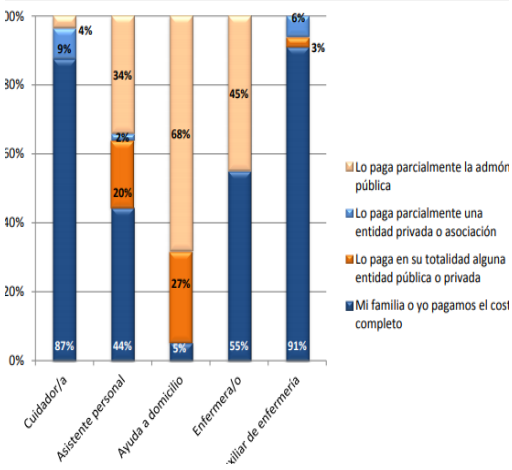
Al no existir cura, y requerir una atención constante e integral (que no ofrece el Sistema), el cuidador familiar se ve obligado a causar baja laboral y dedicarse por completo al enfermo.

La colaboración en PEVS prestación económica vinculada al servicio carece de sentido, pues no abarca 24 horas, y la contratación de servicios laborales en régimen de hogar se la pueden permitir muy pocos. Tal nulidad, no se cuestiona.

Costes de las enfermedades neurodegenerativas en España

	Afectados	Coste por paciente (euros)				Costes totales (millones de Euros)			
Enfermedad	Núm. estimado	Directos médicos	Directos no médicos	Indi-rectos	Total	Directos médicos	Directos no médicos	Indi-rectos	Total
Alzheimer y Demencias	717.000	5.348	1.237	22.597	29.182	3.835	887	16.202	20.923
Enfermedad de Parkinson	160.000	3.988	3.325	11.487	18.800	638	532	1.838	3.008
Esclerosis Múltiple	47.000	28.964	12.370	14.252	55.586	1.361	581	670	2.613
Enf. Neuromusculares	60.000	13.829	79.312	1.030	94.171	830	4.759	62	5.650
Esc. Lat. Amiotrófica (ELA)	4.000	8.289	27.619	8.575	44.483	33	110	34	178
TOTALES	988.000					6.697	6.870	18.806	32.372

Gráfico 65. Financiación de los cuidados recibidos.



En resumen, un gasto total de 36.000 € familiares (datos 2014), que cuadriplican los costes médicos, sin posibilidad de copago en servicios vinculados, y sin posibilidad de que el enfermo y/o el cuidador, aporten recursos a la economía familiar.

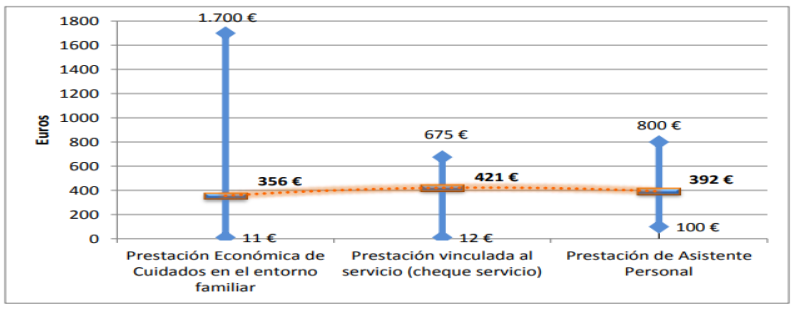
Tal como se aprecia en el gráfico, OTRAS patologías, SI cuentan con servicios especializados, en copago, ya sea de Asistente Personal, o Auxiliar de Enfermería o Auxiliar. En ELA, no existe cura ni posibilidad de rehabilitación de forma que las atenciones y cuidados debe realizarlos el cuidador familiar o el asistente laboral.

Uno de ellos, o ambos, deben cubrir la jornada completa. En las familias privilegiadas que cuentan con ayuda externa, el cuidador principal sigue estando esclavizado.

11.3 SUFICIENTE PRESTACION o MAXIMA PRIORIDAD, EXIGE EL LEGISLADOR

Los participantes en las reuniones de Afectados de ELA, hemos podido comprobar en directo, como, los miembros de la Administración ligados a los Servicios Sociales (altos cargos), invitados como "conferenciantes expertos" en Dependencia, suelen desconocer, o ni siquiera se imaginan, que el importe de una rimbombante PEEF para un enfermo de ELA , solo alcance 290 € (si supera los 700 € de renta), y se escandalizan de la máxima intensidad de 70 horas, para una asistencia de cuidados permanentes.

Gráfico 58. Cantidad recibida por las distintas prestaciones económicas (*).



(*) Para cada prestación, se indica el valor mínimo y máximo, así como la media en euros.

*(9) LAAD La financiación ……. será estable, **suficiente**, sostenida en el tiempo y **garantizada** mediante la corresponsabilidad de las Administraciones Públicas.*

El importe de esta especie de SUCULENTA prestación económica (cuya asignación se restringe), se calcula en función del grado de dependencia, y la capacidad económica de la persona beneficiaria, tal vez por ese principio de vulnerabilidad económica que suele presidir las decisiones de ámbito" social", de cuya iniquidad se salva el ámbito sanitario.

CPE = (1,33 x Cmax) – (0,44 x CEB x Cmax) / IPREM

. CPE: es la cuantía de la prestación económica. . Cmax: es la cuantía máxima para cada grado. . CEB: capacidad económica ind. dividida doce meses. IPREM: Indicador Público Renta Efectos Múltiples

Despejando la incógnita CEB= [(CPE 387-1,33 x 387 Cmax)x 548 IPREM] / 0,44 x 387 Cmax= 412 €

Percibe la Prestación Económica **máxima**, quien tenga renta media, igual o inferior a 412 € mensuales (tal vez, pobreza grave, o indigencia).

Despejando la incógnita CEB= [(CPE 290-1,33 x 387 Cmax)x 548 IPREM] / 0,44 x 387 Cmax = 723 €

Percibe la Prestación Económica **mínima**, quien tenga renta media, igual o superior a 723 € mensuales (renta del potentado social).

Prestación Económica máxima: renta media, igual o inferior a 412 € mes (indigente).
Prestación Económica mínima, renta media, igual o superior a 723 € mes (no alcanza ni el salario mínimo).

¿Es esta la cantidad "*SUFICIENTE"* que se ha legislado? Repetimos ……..

(9) LAAD La financiación ……. será estable, ***suficiente****, sostenida en el tiempo y* ***garantizada*** *mediante la corresponsabilidad de las Administraciones Públicas.*

La Prestación pública de Gran Invalidez, se asimila a la cobertura de una póliza de seguros que cubre el riesgo de gran invalidez con una prima especial, que se suma a la jubilación que aporta el "seguro de jubilación" de la Seg. Social, que financian los trabajadores en activo, y sólo los trabajadores en activo, por lo tanto, es un derecho que obtiene quien pague la póliza. No es una concesión gratuita del Estado.

Para los mayores de 31, el mínimo de años cotizados es una cuarta parte del tiempo transcurrido desde los 20 años. Eso sí, existe un mínimo de 5 años cotizados con independencia de su edad. Además, se deberá acreditar que al menos un quinto de los años trabajados se ha cotizado en la última década.

Si el Estado obligase a mantener un seguro de invalidez, similar al obligatorio del automóvil, la inmensa mayoría de ciudadanos, no la contrataría con el Estado; ante una desgracia de enfermedad, la prima de compensación seria la misma, y no sería pública. Y el Estado no podría intervenirla, en una nueva iniquidad, rayando la infamia mayúscula, para una prestación de infamia minúscula.

(9) *Si la persona beneficiaria es titular de una prestación pública de análoga naturaleza (complemento de gran invalidez, complemento por hijo a cargo, complemento de necesidad de tercera persona…), a la cuantía calculada según lo expuesto deberá restarse el importe de dicha prestación pública, sin que la cuantía resultante pueda ser inferior a la cuantía máxima determinada para el grado I de dependencia.*

¿Qué excesos de *cuidados permanentes* se pueden contratar con 290€, que conviene restringir, si pensamos en enfermos de Gran Dependencia?

(35) En la Esclerosis Lateral Amiotrófica, esto adquiere un especial sentido. Lamentablemente es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante y con unas consecuencias muy importantes en la vida del paciente que le generan ***necesidad de cuidados permanentes*** *y cambiantes y problemas emocionales y psicológicos. Asimismo hay también significativa* ***repercusión en su familia****, no solo en lo personal sino también en lo* ***social y económico.***

Solo las empresas que contratan el SAD, cuentan con la estabilidad de contratos a medio y largo plazo, como para asegurar la permanencia del mismo personal, que se habitúa al enfermo, a la familia y al hogar, con el paso de los años. Pero el enfermo, no debe elegir en SAD de Asistencia Personal en el PIA, pues como ya hemos demostrado, el Auxiliar tiene prohibido realizar funciones sociosanitarias, y no es confiable.

El Alta del enfermo como empresario autónomo, sólo permite contratar en el Régimen Especial de Empleados Hogar REEH. Las empresas "prestadoras o intermediarias de servicios laborales" no pueden contratar personas que residan "internas en domicilio del paciente", y mucho menos, con horarios laborales cuando menos, difusos, y así lo dejamos.

No existe otra fórmula. Los profesionales del sector facultativo y social, los profesionales del mercado residencial, e incluso los *expertos* llamados a redactar los sesudos informes sobre Dependencia y Discapacidad, también lo saben, y lo publican.

El enfermo SI podría crear empleo en el Régimen General. Bastaría con que la AGE, que tanto lo desea, retocara la Ley, en lugar de restringir prestaciones. Si el legislador permitiera esta excepcionalidad por dependencia severa o crítica, ajustada a criterios facultativos (los sociales siempre serán injustos por propia naturaleza), el paso sería inmenso, aunque afectaría a muy pocos privilegiados.

Situación de dependencia	2007 Desde 13-may	2008 Desde 01-ene	2009 Desde 01-ene	2010 Desde 01-ene	2011 Desde 01-ene	2012 Hasta 31-jul	2012 Desde 01-ago	2014/2017 Desde 01-ene
Grado III nivel 2	250	258,75	263,93	266,57	266,57	266,57	231,28	177,86
GradoIII nivel 1	170	175,95	179,47	181,26	181,26	181,26	157,26	
Grado III	-	-	-	-	-	-	177,86	
Grado II nivel 2	-	100	102	103,02	103,02	103,02	89,38	82,84
Grado II nivel 1	-	-	70	70,70	70,70	70,70	61,34	
Grado II	-	-	-	-	-	-	82,84	

Tal vez el legislador desconozca, que una ayuda económica a la familia, para los cuidados complejos y críticos de un enfermo, no puede considerarse ***suficiente*** con 290 € mensuales al cuidador familiar. Y nos proponemos hacérselo saber, pues incluso el desequilibrio de 3€ diarios para compensar el cuidado sociosanitario de un ciudadano, entre Grado II y Grado III, ya parece indignante.

Si además el legislador vuelve a repetir el mantra de *cuidar al cuidador* …...

La compensación de la AGE, entre dependiente de Grado II (50 puntos), y Grado III (100 puntos), es algo insólito, e impropio del sentido común para un enfermo y debe ser muy difícil de explicar con el protocolo profesional del ámbito sanitario (ejemplo: un trasplante de riñón, cuesta el doble que colocar una escayola).

Pero muy fácil en el modelo asistencial. Efectivamente, un gran dependiente al mes tiene un coste de 177 €, un mayor de 65 años que no ha cotizado nunca 420 €, y un Mena cerca de 4.500, todo debe ser justo y razonable, cuando es la instrucción que aplica el sistema social.

(10) Pensión media de jubilación 1.017,97 Pensión M J. No Contributiva 420,95

En 2021, el Pleno del Consejo Territorial que no ha conseguido hacer cumplir las estrategias del 2017, se compromete a redactar y aprobar otra nueva.

(12) 9. A lo largo de 2021 se regulará la figura del Asistente Personal y se abordará la ***posible modificación de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.***

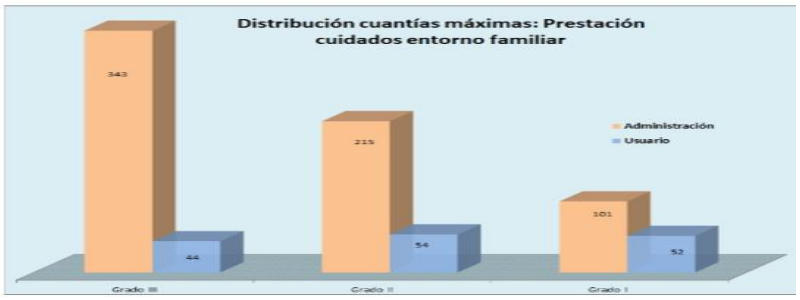


Gráfico 42: Distribución cuantía máxima prestación cuidados entorno familiar por gra

Esa fecha, también ha caducado.

Si observamos el gasto publico promedio anual, y lo comparamos con la prestación que percibe la familia que cuida en domicilio a su enfermo de ELA, el desprecio de una PEEF es vejatorio y humillante.

El gasto público medio se encuentre entre los 6.500 y 7.600, incluyendo las dependencias leves y moderadas. Es evidente que la prioridad no se cumple

11.4 DISTRIBUCIÓN DESEQUILIBRADA MIX COSTE PRESTACIONES

- De 0 a 24 puntos, sin grado reconocido.
- De 25 a 39 puntos, Grado I nivel 1.
- De 40 a 49 puntos, Grado I nivel 2.
- De 50 a 64 puntos, Grado II nivel 1.
- De 65 a 74 puntos, Grado II nivel 2.
- De 75 a 89 puntos, Grado III nivel 1.
- De 90 a 100 puntos, Grado III nivel 2.

Tal vez la ***equidad real*** signifique que cada Grado y Nivel de Dependencia deba contar con un apoyo económico distinto, priorizando a los más afectados, y con el grado de *suficiencia* que determina el legislador.

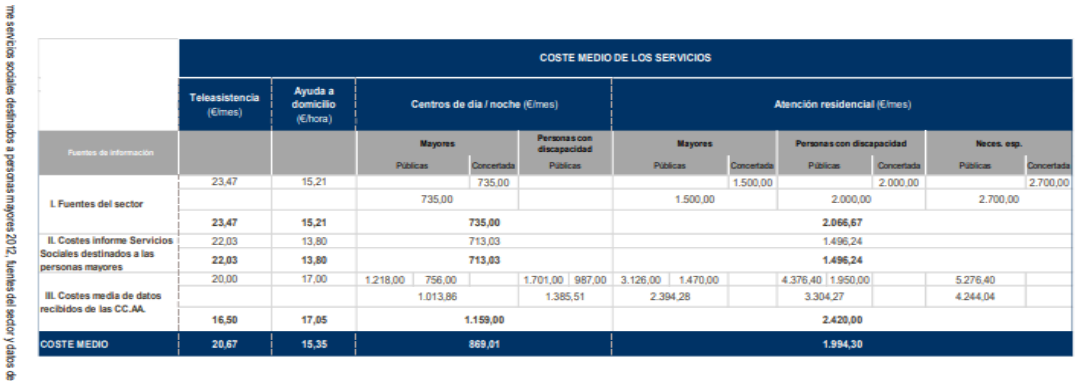
El Grado de dependencia es un valor ambiguo, con una horquilla de puntuación, tan amplia, que es imposible contemplar las necesidades del beneficiario sin conocer su puntuación concreta.

¿Para qué se empeña el Técnico en ajustar con precisión la puntuación del baremo, si después se elimina el subconcepto de Nivel, y todo se engloba en una misma horquilla?

La puntuación del baremo, es la única dimensión que se aproxima, a la idea de postración, cuidados intensivos, críticos y permanentes propios de la enfermedad.

Pero el actual desequilibrio entre los costes de la Prestación de Servicios (que financia el contribuyente enfermo, que convalece en domicilio), entre los 869 € de un Centro de Día para quienes tienen salud para asistir, y los casi 1.994 de un Centro Residencial, y los 290 €, causan la indignación de quienes sufragan con sus impuestos esas cantidades, pese a sufrir una mayor dependencia, con un enfermo que requiere cuidados permanentes.

Ignominia en la tabla de Prestaciones por Grados y Niveles, que permite un salto cuantitativo de 3 a 5 € día, entre un Dependiente de Grado I con 25 puntos, que ni siquiera es calificado como moderado, con el Gran Dependiente que supera los 90 puntos.



	COSTE MEDIO DE LOS SERVICIOS																	
	Teleasistencia (€/mes)	Ayuda a domicilio (€/hora)	Centros de día / noche (€/mes)						Atención residencial (€/mes)									
Fuentes de información			Mayores			Personas con discapacidad			Mayores			Personas con discapacidad			Neces. esp.			
			Públicas		Concertada	Públicas			Públicas		Concertada	Públicas		Concertada	Públicas		Concertada	
I. Fuentes del sector	23,47	15,21			735,00						1.500,00			2.000,00			2.700,00	
			735,00						1.500,00			2.000,00			2.700,00			
	23,47	15,21	735,00						2.066,67									
II. Costes informe Servicios Sociales destinados a las personas mayores	22,03	13,80	713,03						1.496,24									
	22,03	13,80	713,03						1.496,24									
III. Costes media de datos recibidos de las CC.AA.	20,00	17,00	1.218,00	756,00		1.701,00	987,00		3.126,00	1.470,00		4.376,40	1.950,00		5.276,40			
			1.013,86			1.385,51			2.394,28			3.304,27			4.244,04			
	16,50	17,05	1.159,00						2.420,00									
COSTE MEDIO	20,67	15,35	869,01						1.994,30									

Los afectados de ELA deducimos que la PEEF, es la que se asigna a los pacientes cuya convalecencia es compleja y crítica, y por eso, su asignación se debió considerar como muy exclusiva, y tal vez por eso, se tiende a restringir, por mal aplicación. Se admiten hipótesis

Gráfico 48: Distribución de la financiación del coste de la dependencia 2013

Prestaciones-Coste 2013											
	Prestaciones		Coste anual			Aportación beneficiarios			Aportación Administración		
	Media	%	Importe total	%	unitario	Importe total	%	unitario	Importe total	%	unitario
P.A.P.D.	21 194	2.25									
Teleasistencia	122 763	13.01	29 463 020	0.45	240	17 103 283	58.05	139	12 359 737	41.95	101
Ayuda domicilio	122 820	13.02	790 314 973	12.14	6 435	215 539 884	27.27	1755	574 775 089	72.73	4680
Centros día-noche	70 343	7.46	730 010 072	11.22	10 378	143 212 467	19.62	2036	586 797 605	80.38	8342
Atención residencial	127 785	13.55	2 918 891 028	44.84	22 842	1 147 219 132	39.30	8978	1 771 671 895	60.70	13864
Total servicios	464 905	49.29	4 468 679 092	68.65	9 612	1 523 074 766	34.08	3276	2 945 604 326	65.92	6336
P.E. vinculada servicio	66 660	7.07	468 755 881	7.20	7 032	101 489 916	21.65	1523	367 265 965	78.35	5510
P.E: Cuidado Familiar	410 424	43.51	1 560 976 745	23.98	3 803	244 522 314	15.66	596	1 316 454 431	84.34	3208
P.E. Asistente personal	1 257	0.13	10 785 570	0.17	8 578	1 109 758	10.29	883	9 675 812	89.71	7696
Total prestaciones económicas	478 341	50.71	2 040 518 196	31.35	4 266	347 121 988	17.01	726	1 693 396 208	82.99	3540
Total Prestaciones	943 246	100.00	6 509 197 288	100.00	6 901	1 870 196 754	28.73	1983	4 639 000 534	71.27	4918

Tabla 30: Relación prestaciones-coste 2013

Sin embargo, el cuadro anterior, nos revela lo contrario. El 43,51%, casi la mitad de los Dependientes, convalecen en domicilio (tal vez sea mucho suponer que todos sean críticos), y solo consumen el 23,9% del coste total del Sistema.

O bien, generan un coste de 3.208 € anuales, muy inferior al SAD, y solo el 23% respecto a los beneficiarios de Prest. Atención Residencial, que sólo representan el 13,5% de los Dependientes, y por tanto deben ostentar la mayor Dependencia y la mayor prioridad del Sistema.

Conviene volver a releer y empaparse del cuadro anterior, que refleja a las claras que el

mayor gasto, no se aplica a los Dependientes priorizados en la Ley.

Algo parece no cuadrar. El análisis deductivo choca contra la realidad. Es muy posible que algo vaya realmente mal, y no cabe duda que el Informe de la Comisión de Evaluación del Imserso, propone medidas internas para corregir a diestro y siniestro.

No hemos conseguido que el SISAAD nos facilite la distribución de Atención Residencial por Grados y Niveles de Dependencia. Curiosamente, junto con la edad de los cuidadores en Convenio Especial de S. Social (cuyos datos permiten enfrentar las asignaciones, con el sentido común), son las variables más interesantes, y las únicas que no se publican. Aunque las CCAA tienen obligación de enviar la información, como se detalla a continuación:

mismo ejercicio, cuyo contenido mínimo será el siguiente:

a) Número de personas beneficiarias atendidas, a través de la percepción de los servicios y prestaciones económicas, diferenciadas por grado, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y su normativa de desarrollo, cuya efectividad del derecho se haya producido o continúe en el ejercicio presupuestario que se certifica.

b) Número de servicios y prestaciones económicas con efectividad del derecho, percibidas

11.5 MISERABLE PRESTACIÓN QUE CONDUCE A LA SEDACIÓN.

¿Qué motivo puede justificar restringir el importe de una prestación irrisoria?

(30) Prestaciones19 Adoptar medidas que permitan la restricción de la prestación de cuidados familiares

¿Económicos, de control administrativo, de ignorancia de la realidad, …….?

(30) Priorizar la atención a las personas dependientes mediante servicios frente a las prestaciones económicas por cuidados en el entorno familiar.

El cambio restrictivo no puede justificarse bajo un componente económico, dado que es la prestación más barata del Sistema, y la que acoge casi a la mitad de los beneficiarios. El ahorro, solo puede conseguirse, restringiendo las otras.

Si la restricción se impone como estrategia de control y seguimiento de los cuidadores familiares, se comprobará que, cuando se trata de enfermos críticos, ni el cuidador, ni el domicilio, cumple con los criterios de perfil e idoneidad, suficiencia y capacidad, que determina el legislador. Con lo cual, incluso en los enfermos críticos se debería suprimir la PEEF, para sustituirla por otra, de ámbito profesional, para mayor protección y seguridad del enfermo.

En cuanto a enfermos críticos, el Sistema Administrativo, también ha fracasado, y la estrategia debe conducir a una prestación de servicios muy superiores, ya sea en INTENSIDAD, y CAPACITACION de los Técnicos del SAD, como en la configuración de Centros de Atención Residencial.

(30) Priorizar la atención a las personas dependientes mediante servicios frente a las prestaciones económicas por cuidados en el entorno familiar.

De llevarse a cabo ambas, no sólo demostrará que el modelo funcionarial comete errores de bulto, sino que es el propio sistema quien les deja sin herramientas a los técnicos, por los múltiples vacíos que la Ley no contempla.

En cualquiera de los casos, la corrección obliga a incorporar modelos mucho más costosos y eficientes para la salud, que liberen a las familias (quiebra de la unidad familiar), de los enormes costes indirectos (no médicos), que pasarán a cargo del Estado de las Autonomías.

El salto hacia los *servicios de calidad en cuidados críticos,* que hoy no contempla el Sistema de Dependencia, debe realizarse de inmediato.

De llevarse a cabo la estrategia de la Comisión Territorial de Sanidad y S. Sociales, y contar con la financiación que las CCAA precisan, la creación de empleo deberá avanzar al ritmo de la construcción de equipamientos de calidad, y alcanzará el éxito (pese a la fractura de la moral familiar que hoy conocemos). Otro incremento adicional de empleo provendrá de la liberación temporal o total del cuidador familiar.

El coste de la aportación pública al Sistema, podría cuadruplicarse, pues el diferencial en 2016, es del 432% entre la PEEF y la Prest. Atención Residencial (PAR). Se sobreentiende que la estrategia de restricción del año 2017 se corresponde con un proyecto de financiación asegurado y presupuestado, pero caben infinitas dudas al respecto.

(11) IMSERSO Aportación del Estado Nivel Mínimo de protección garantizado – Euros/mes 2021
Grado III Gran Dependencia ***235****,00*
Grado II Dependencia Severa ***94****,00*
Grado I Dependencia Moderada ***60****,00*
Mas Nivel de protección Acordado de 283.197.420 €

Podemos observar que la ruindad de las CCAA eleva la prestación en Grado II al 31%, mientras que la AGE eleva al 56%. Pero mas asombroso el salto a Grado III que en las CCAA es del 89%, mientras que en la AGE, es del 400%. Parece evidente que el bochorno de ofrecer tanta nimiedad, lo asumen las CCAA.

La AGE se limita a determinar el presupuesto que aporta a las CCAA, que viene a suponer el 18 al 20%, y garantizar el mínimo para cada Grado de dependencia. La matemática aplicada nos revela que si la AGE aporta el 20% con sus 235€ mínimos, el 100% al Grado III, le corresponderían 1.175 € mensuales.

Tabla de la Prestación Económica Cuidados Entorno Familiar (comunidad de Madrid Enero 2021).

Cuantías de la PECEF

Grado	Máxima euros/mes	Mínima Euros/mes
III	387,64	290,73
II	268,79	201,59
I	153,00	153,00

La iniquidad vuelve a situarse en las CCAA, y posiblemente al excesivo gasto en Prestación Residencial a Grado I y Grado II, cuyos datos no encontramos publicados.

Compleja digresión, que desatina del objetivo legal. Pudiera deducirse, que las atenciones

familiares (a ojos de los funcionarios miembros de la Comisión de Evaluación del IMSERSO), sean destinadas a los ancianos a los que proporcionan viajes, porque significaría un atropello presumir que desconocen que la Dependencia acoge a Enfermos derivados del Sistema de Salud, y deben garantizar la Coordinación Sociosanitaria.

(24) Finalmente lo esencial es que el Sistema sea capaz de garantizar que las personas dependientes y sus familiares puedan ***elegir entre un abanico de opciones*** *dependiendo de sus circunstancias y de sus necesidades reales …….algo que* ***el SAAD está muy lejos de lograr*** *por la falta de flexibilidad del sistema (incompatibilidades), por la inadaptación de los servicios a las necesidades reales de las personas y por* ***lo menguado*** *actualmente* ***de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno*** *a lo que se añade la falta de apoyos a los/as cuidadores familiares.*

La propia ADG propone una prestación a quienes necesitan ayuda por Dependencia, inferior a la Prestación no Contributiva, que asignan a quienes no han pagado impuestos, están sanos, y no son Dependientes. Curiosa situación.

(10) Pensión media de jubilación 1.017,97 Pensión M J. No Contributiva 420,95

(24) La **escasísima libertad de elección** actual de los usuarios oculta (como hemos venido reiterando en todos los dictámenes) el grave problema de un fuerte impacto negativo de género en materia de dependencia evidenciado a través de dos hechos incontestables: - Muchas mujeres se convierten en cuidadoras no por libre elección, sino por imposición económica y social. La fuerza de trabajo potencial (muy feminizada) que se está derivando a unos cuidados sin cobertura ni consideración es enorme

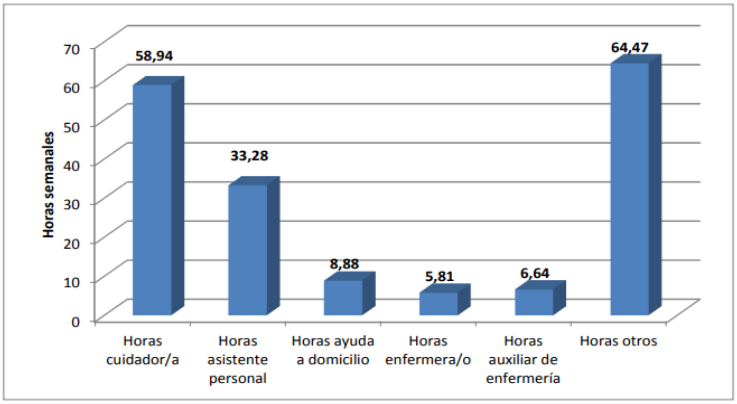
La ayuda que precisa un paciente de ELA Gran Dependiente, no es para que le limpien la casa (que también), ni para que le den de comer (que también), sino para que alguien cerca, evite que su propio cuerpo lo haga fallecer.

Para no fallecer precisa cuidados que solo le puede proporcionar ***otra persona*** que, a su vez, también debe subsistir, realizarse como ser humano, y cumplir al unísono las funciones que le ha deparado su vida, entre ellas, tratar de impedir, durante las 24 horas del día, de todos los días, que cualquiera de los muchos infortunios, constantes e inesperados, acaben con la vida del "*ser*" que cuida.

Otorgar la cualidad de "ser" a un enfermo de ELA, significa integrarlo en la categoría de ser humano integro, con lucidez mental completa, y cuyas restricciones vitales asume como propias. No mas ser humano que otros, y tampoco menos.

Mientras que la Prestación de Atención Personal del SAD no cumpla los compromisos de adiestramiento de los Comités Interterritoriales, **esta prestación no nos vale**, dado que si el Cuidador Familiar se ausenta, sitúa al enfermo en riesgo grave.

Gráfico 62. Media de horas semanales que atienden a la persona afectada.



La Prestación Vinculada al Servicio, podría cumplir perfectamente el objetivo, puesto que las empresas del Sector podrían poner a disposición de las familias profesionales acreditados como Técnicos Sociosanitarios a Domicilio que, aunque no estuvieran adiestrados, al menos podrían formarse en la propia familia.

Esta prestación no nos vale, porque el nivel de intensidad máxima de 70 horas, que plantea el Decreto, es **no suficiente** para un enfermo de ELA.

Cabría pensar que el legislador no haya pensado en los enfermos, pero el cúmulo de párrafos donde establece excepciones y prioridades, sugiere lo contrario, y es, posteriormente, en el acompañamiento presupuestario, donde se produce el agravio, que nos permite poner en tela de juicio, el sentido común de la clase política que lo refrenda de manera tan indigna, ridícula, aberrante, antisocial, prosigan por favor ...

Mientras la Prestación Residencial no cumpla con los requisitos de cuidados integrales que exige la Ley, y carezca de modelo de atención permanente para personas de patología compleja y crítica, **esta prestación tampoco nos vale**, y se convierte en riesgo vital.

En los Centros de Día, si se cumplen las titulaciones, y trabajan Técnicos Sociosanitarios en Centros Sociales, pero de mucho menor adiestramiento en patologías respiratorias que, junto a los innegables riesgos inherentes al traslado constante de una persona inmóvil, anclada a bombas de respiración, aspiración y/o comida, vuelven a situar al paciente en riesgo de vida, mientras dilapida lo que le queda de existencia, encerrado en un centro ajeno a su entrañable hogar. **Esta prestación no nos vale.**

Las Prestaciones ligadas a los conceptos de Autonomía y Prevención PAP, o bien no se han desarrollado, o parecen ligarse a situaciones concretas vinculadas a estudios, formación laboral para el empleo, y, en consecuencia, **esta prestación no nos vale**.

(38) El Técnico *valorador* del baremo de Dependencia, explica de forma ambigua y generalista el abanico de Prestaciones, centrándose en aquellas que le parecen mas adecuadas, lo que permite descartar el resto por inadecuadas.

Sólo nos queda la Prestación Económica en Entorno Familiar PEEF, que es la que **mayoritariamente elegimos porque no tenemos otra opción**.

Incluso para tener derecho a la cuantía máxima, se debe ser *indigente*, y para percibir la máxima hay que ser *pobre*.

Analicemos si, con esta PEEF, el Pilar del Estado del Bienestar pretende sólo beneficiar a los indigentes, y/o también, empobrecer a quienes todavía no lo son. No podemos olvidar que la actual Sociedad de Progreso, otorga condición laboral a
ambos miembros de la pareja de cónyuges, y sin cuya dualidad de ingresos, resulta muy difícil subsistir.

(38) El Técnico (tal vez para evitar el bochorno), no realiza un cálculo estimativo de cada prestación dentro de su intervalo económico o de intensidad, de manera que el beneficiario, elije a ciegas, lo menos malo, y dentro de la enorme confusión de la maraña de información.

Pongamos un ejemplo de primaria: Si el enfermo no cotizaba al momento del diagnóstico (habitual en ama de casa), y carece de renta por jubilación personal, ni dedicando toda la Pensión

No Contributiva, al pago de un cuidador, llegaría a poderle pagar algo más que la cuota de Seguridad Social. No moriría de ELA, sino de hambre.

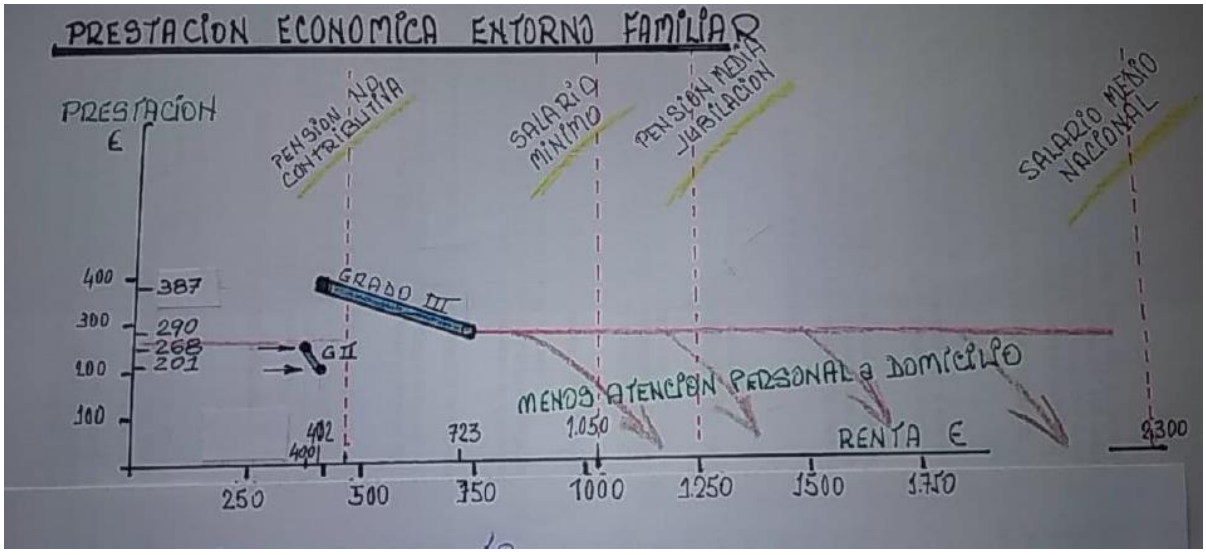
*(49) Las personas están en riesgo de **pobreza** al vivir con unos ingresos inferiores al 60% de **renta** mediana. En **España**, supone tener una **renta** inferior a los **739 euros** al mes en un hogar formado por una sola persona o 1.552 euros mensuales en un hogar formado por dos adultos y dos niños.* 23 may 2020

En las mismas condiciones, si cuenta con un cónyuge laboral, la renta media por unidad de consumo impedirá que pueda inicialmente recibir una Pensión No Contributiva.

a) Si su pareja (sano) deja de trabajar para asumir los cuidados, entra en trayectoria de ruina económica porque las Prestaciones de Dependencia no le alcanzan para subsistir. Si tienen hijos pequeños o adolescentes, no se puede permitir dejar de aportar economía. El enfermo tiene que claudicar, y rendirse a la sedación

b) Si, por el contrario, decide seguir trabajando, y cuenta con el salario medio nacional, debe hipotecar hasta el 60% de su renta, al cuidado de su pareja, durante las 16 horas restantes del día, y las 48 de cada fin de semana. Esta familia está perdida. Y si tiene hijos, el enfermo debe claudicar rápido.

c) Si la pareja está jubilada, no pueden acceder a la compensación de Gran Invalidez, y están igualmente perdidos.



En el gráfico elaborado a mano, se puede visualizar el componente económico de la vergonzosa "prestación económica" que se otorga como "***garantía de protección suficiente***", para la asistencia de un enfermo de ELA, complejo y crítico, que convalece en domicilio, cuidado por un familiar agotado, puesto que no encuentra otro sitio donde refugiarse.

Observamos …..

Que la Prestación PEEF por Cuidados, que se asigna a una persona que va a cuidar a un enfermos complejo a domicilio (porque el Sistema no le ofrece otra alternativa), es inferior a la Pensión No Contributiva para una sola "unidad de consumo".

Tabla de la Prestación Económica Cuidados Entorno Familiar (comunidad de Madrid Enero 2021).

Cuantías de la PECEF

Grado	Máxima euros/mes	Mínima Euros/mes
III	387,64	290,73
II	268,79	201,59
I	153,00	153,00

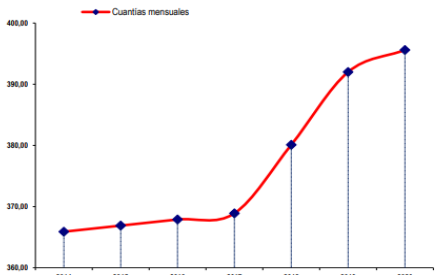
Que la PEEF, para una persona que no sea indigente, es inferior al 30% del Salario Mínimo. Y también, que quienes deciden el importe del SMI, nos ignoran (mejor no aplicarles el calificativo que merecen).

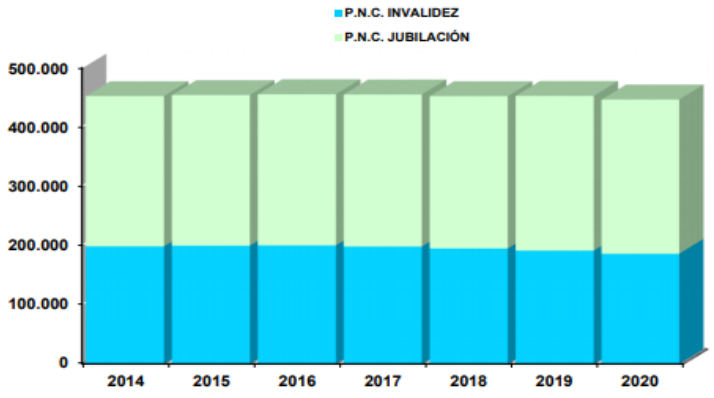
Que la PEEF aún queda mucho más alejada de la Pensión Media de Jubilación, y no digamos del Salario Medio Nacional.

*Programas Nacionales de Reformas de 2012 a 2014. El aumento de **gasto en cuidados de larga duración entra**, de la misma forma que el **gasto en pensiones**, en el cálculo del Objetivo Presupuestario a Medio Plazo **exigido en la UE**. Es necesaria su reforma para mejorar la sostenibilidad del sistema ante el progresivo envejecimiento de la población"*

En el siguiente cuadro se detalla la evolución desde el año 2014 de las cuantías anuales establecidas, de la cuantía mensual resultante, así como de los porcentajes de las revalorizaciones.

AÑO	PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA DE JUBILACIÓN E INVALIDEZ			PNC INVALIDEZ Complemento 50%
	Cuantía mensual	Cuantía anual	% Revalorización	Cuantía anual
2014	365,90	5.122,60	0,25%	2.554,30
2015	366,90	5.136,60	0,25%	2.561,30
2016	367,90	5.150,60	0,25%	2.568,30
2017	368,90	5.164,60	0,25%	2.575,30
2018	380,10	5.321,40	0,25%+2,75%	2.582,30
2019*	392,00	5.488,00	3,00%+0,10%	2.744,00
2020	395,60	5.538,40	0,90%	2.769,20

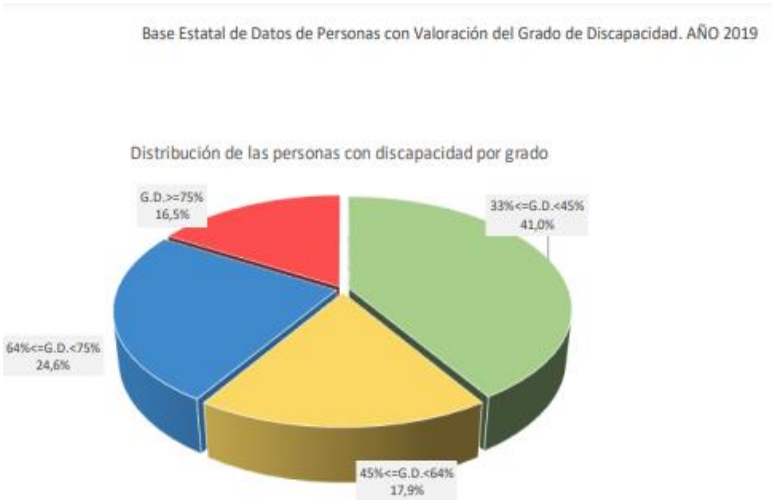




Y para colmo, la PEEF tiende a cero, cuando se solicita algún tipo de intervención del SAD, incluso la no profesional sociosanitaria, porque ambas prestaciones son INCOMPATIBLES.

Conviene volver a recordar, que la prestación mínima, que corresponde a todas las unidades de consumo familiares que superen la pobreza, es de 290 €.

11.6 NO EXISTE PRESTACIÓN ECONÓMICA EN ENTORNO FAMILIAR



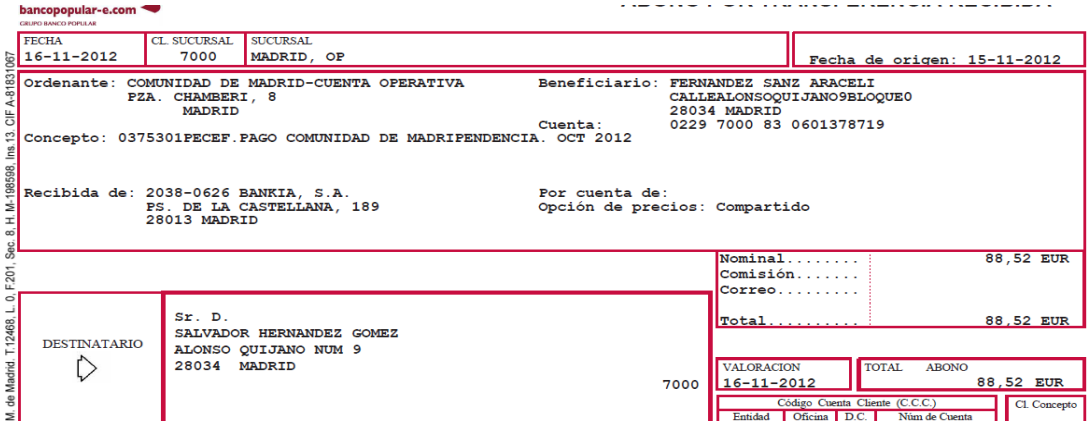
Quien para ayudar a resolver una necesidad de carácter social (pongamos de movilidad), ofrece como medio de transporte una carreta sin ruedas, ni asno, no parece que esté ofreciendo una prestación, sino todo lo contrario.

El propio diccionario se debate en dificultades para encontrar la acepción contraria al término *prestar* (de prestación), y sólo alcanza a considerar el antónimo “abandono”.

Se asigna una Prestación no laboral de 290€ a 0 €, exigiendo a la familia una contratación laboral en el REEH, con una cotización laboral de 1.108 €. ¿Conviene incorporar el término “indignación”?.

ANEXO 23 DATOS Pensión No Contributiva y Media 2020
ANEXO 26 Programa incremento 730 Mill Consejo Territorial SSSAD

¿Qué otros objetivos podrían proyectar el Sistema de Servicios Sociales y Atención a la Dependencia, que tuvieran mayor prioridad que la de atender a los enfermos dependientes que des-protege?


bancopopular-e.com
GRUPO BANCO POPULAR

FECHA	CL. SUCURSAL	SUCURSAL	
16-11-2012	7000	MADRID, OP	Fecha de origen: 15-11-2012

Ordenante: COMUNIDAD DE MADRID-CUENTA OPERATIVA
PZA. CHAMBERI, 8
MADRID
Concepto: 0375301PECEF.PAGO COMUNIDAD DE MADRIPENDENCIA. OCT 2012

Beneficiario: FERNANDEZ SANZ ARACELI
CALLEALONSOQUIJANO9BLOQUE0
28034 MADRID
Cuenta: 0229 7000 83 0601378719

Recibida de: 2038-0626 BANKIA, S.A.
PS. DE LA CASTELLANA, 189
28013 MADRID

Por cuenta de:
Opción de precios: Compartido

Nominal.....	88,52 EUR
Comisión.....	
Correo.....	
Total.....	88,52 EUR

DESTINATARIO

Sr. D.
SALVADOR HERNANDEZ GOMEZ
ALONSO QUIJANO NUM 9
28034 MADRID

7000

VALORACION	TOTAL ABONO
16-11-2012	88,52 EUR

Código Cuenta Cliente (C.C.C.)				Cl. Concepto
Entidad	Oficina	D.C.	Núm de Cuenta	

M. de Madrid T.12468, L.0, F.201, Sec. 8, H. M-198598, Ins.13, CIF A-81831067

En el verano del 2021, el Gobierno nos enumera las prioridades del Consejo Territorial de

Sanidad, Servicios Sociales y Atención a la Dependencia, con varios planes de apoyo, por importe de 730 Mill de €, para cuidados y modernización.

Aunque la lectura sintética del texto, es ambigua, parece deducirse que la aplicación se invertirá en equipamientos e infraestructuras, y no en la mejora de las prestaciones directas a los Dependientes.

Pleno del Consejo Territorial de SSSAD de 30/04/21 ha aprobado
730,800. mill de € destinados a proyectos de inversión a ejecutaros por las CCAA y las entidades locales, mediante proyectos que deberán corresponderse con los siguientes tipos de inversión:

Plan de apoyos y cuidados de larga duración:

A. Dotación de nuevos equipamientos públicos para **cuidados de larga duración** basados en una nueva arquitectura centrada en la persona y en la atención en entornos comunitarios, y remodelación y adaptación de los equipamientos existentes.

B. Incorporación de **nuevas tecnologías al servicio de los cuidados**, mediante la introducción de **equipamientos domiciliarios** que favorezcan la promoción de la autonomía personal mediante el uso de la teleasistencia avanzada, así como de cualquier otro **medio tecnológico** que permita la prestación de apoyos y cuidados en viviendas conectadas y entornos de cuidados inclusivos, también en el medio rural.

Plan de modernización de los servicios sociales:

C. Transformación tecnológica de los servicios sociales ..... D. Proyectos piloto de innovación en servicios sociales. E. Modernización de infraestructuras, digitalización y mejora de los modelos protección residencial y **acogimiento familiar** especializado de niños, niñas y adolescentes, en especial de **niños y niñas migrantes no acompañadas** o con necesidades especiales.

España País Accesible:

F. Accesibilidad a la Administración Pública y sus servicios. G. Accesibilidad en el ámbito educativo. H. Adaptación de puestos de trabajo accesible. I. Accesibilidad en el transporte.

11.7 PERJUICIOS ECONÓMICOS ADICIONALES

Conviene recordar que nos desenvolvemos en el territorio de la Enfermedad, unida a la Dependencia, unida al Riesgo vital, unida a la quiebra económica familiar, unida al empobrecimiento de los que cuidan, y al abandono de los Grandes Dependientes.

DESCOMPENSACIÓN SMI

Año	SMI Día	SMI Mes
2021	31,66 €	950,00 €
2020	31,66 €	950,00 €
2019	30,00 €	900,00 €
2018	24,53 €	735,90 €
2017	23,59 €	707,60 €
2016	21,84 €	655,20 €

Los profesionales de la prensa económica y de los sectores productivos, suelen dirigir la interpretación del incremento del Salario Mínimo Interprofesional, enlazando con las perturbaciones de los sectores productivos a los que afecta en la economía. Y valoran la incidencia a corto y medio plazo en Construcción, Agricultura, Restauración, etc.

Y es lógico que así sea, porque a ningún profesional de los medios de comunicación económica, se le ocurriría pensar que existen enfermos de ELA abandonados a su suerte, en varios miles de domicilios de España.

Los familiares que les acogen, carecen de la solidaridad del sector Facultativo y del Sector Social para denunciarlo, pues ambos dos, colaboran mutuamente, sin ser conscientes de ello, en el ocultamiento y falta de visibilidad de una situación imperdonable que debieran exteriorizar y exhibir, en tanto en cuanto utilizan la expresión *atendemos a nuestros pacientes*.

La familia de un enfermo debe solicitar ser dado de Alta como Empresario en el Régimen de Empleados de Hogar, no con la baga idea de obtener un rendimiento económico de su trabajo, ni para que limpien las alfombras persas o enluzcan la vajilla de plata, sino para prestar ayuda en cuidados y atenciones permanentes a un ser querido y desvalido, de cuya labor, no obtienen beneficio empresarial alguno.

Quienes pueden, sin trabajar ambos cónyuges, o trabajando el sano, haber podido mantener un asistente, mientras **el salario mínimo se eleva un 45% en 5 años**, son privilegiados. Mientras tanto, la compensación económica por PEEF, ha aumentado ….. **cero%,** y no podemos elevar el precio de los servicios empresariales que hemos contratado para cuidar al enfermo, porque **cliente y empresa, somos los mismos**.

Se necesitan ideas imaginativas para hacer ver esta situación, a quienes manejan el SMI, sin saber qué ficha mueven y a quien, sufre el jaque mate.

QUEBRANTO LABORAL O DE JUBILACIÓN

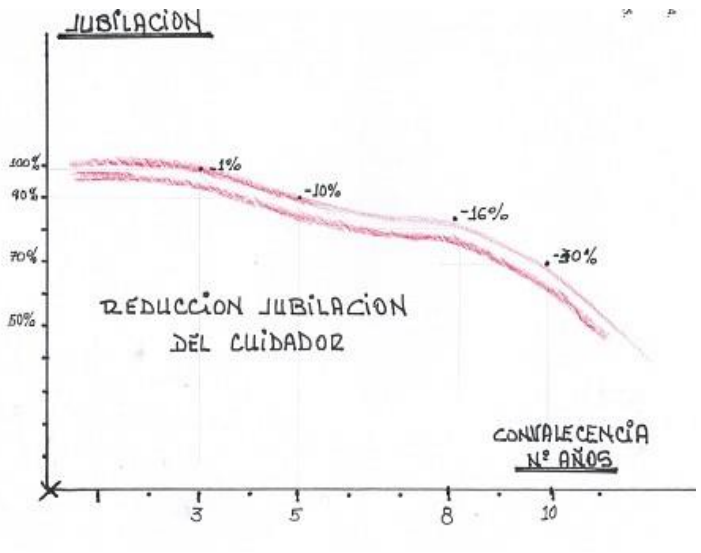
La pareja, cónyuge o familia, que decide generosamente cuidar de su ser querido, cosecha todos los despropósitos que para tal situación les depara el “Sistema”, sin que nadie parezca llamado a evitarlo.

a) **Perjuicio de ámbito laboral**. Renunciar a la actividad laboral, en periodo de crisis (o en cualquiera), presumiendo la contingencia de la empresa para volver a reclutar como trabajador activo en 3 o 4 años, es sólo un sueño de la literatura laboral.

Si añadimos que la edad de diagnóstico se sitúa entre los 50 y los 70 años, el quebranto del futuro laboral del cuidador, es innegable e viable. Al fallecimiento del enfermo, el Cuidador suele entrar en la fase de desempleo permanente, y ruina económica.

b) **Perjuicio en la Jubilación**:

La tendencia actual y futura, espera que todos los miembros familiares sean contribuyentes laborales. La garantía de futuro (que ya nadie desea depositar en el amparo generoso de los hijos), se debe canalizar a través de las aportaciones al Seguro de Jubilación de la Seguridad Social, u otros Planes de Pensión o Jubilación. De estas rentas dependerá, no unos pocos años de vejez para el cuidador, sino muchos.



La dedicación al cuidado conyugal o paternal, implica NO computar en el numerador de la Base Reguladora (media anual de Base de cotización), o bien reducir los años cotizados en el denominador, computando los 23 años transcurridos, como si los dedicados a cuidados no hubiera existido.

En el gráfico podemos observar cómo, en el mejor de los casos, en que se accede al Convenio de Cuidador Familiar, se reduce la Pensión de Jubilación al cotizar exclusivamente por el salario base, es decir, por la mitad del sueldo medio nacional.

Si los cuidados se prolongan 5 años, la pérdida es del 10%, y del 30%, si la pervivencia alcanza los 10 años. La tendencia es terrorífica.

Cualquiera que sea la situación personal, conduce a la conclusión de que, cuando la Sociedad abandona al enfermo, también abandona a su cuidador familiar, ocasionando

EVOLUCION CUIDADORES CON CONVENIO ESPECIAL EN SEGURIDAD SOCIAL POR GENERO 2008-2016					
PERIODO (31 diciembre)	**Mujeres**	**%**	**Hombres**	**%**	**Total**
2008	40.699	95%	2.211	5%	42.910
2009	94.719	94%	5.704	6%	100.423
2010	141.187	94%	9.379	6%	150.566
2011	161.200	93%	12.224	7%	173.424
2012	21.395	89%	2.538	11%	23.933
2013	15.006	90%	1.730	10%	16.736
2014	12.139	90%	1.414	10%	13.553
2015	10.023	90%	1.166	10%	11.189
2016	8.694	89%	1.059	11%	9.753

En cuanto al gasto generado por el abono estatal de las cuotas de la Seguridad

nuevos quebrantos, que le sacan del "Sistema", y le encauzan, más hacia la claudicación y al abandono de los enfermos (a imagen del Estado), que a la generosa dedicación.

El valor que la Sociedad asigna al pago de la Seguridad Social por Convenio de Cuidador, se aprecia en la tabla que viene a continuación.

La ideología del Gobierno de turno, debería alejarse de influencias tan nefastas, cuyas bases ya fueron claramente argumentadas cuando se anularon en 2012, despejando con claridad la incógnita de que tan solo un reducido grupo de cuidadores, tenía interés de aceptar el Convenio como suma a otro propio complementario.

No parece que un descenso de **anulaciones** de Convenios **del 95%**, sea suficiente para alertar al gestor de la AGE, que el Cuidador no está dispuesto a pagar la Seguridad Social de una base mínima, ni que la economía familiar pueda soportar un plus contributivo a la jubilación.

Sin embargo, la AGE se permite la licencia de pagar cotización social a quien tiene una dedicación, pero no trabaja, no recibe compensación alguna por su labor, pero tampoco pasa nada, porque de no ingresar la cotización en las arcas de la Seguridad Social a nombre de un ciudadano, lo debería realizar de todos modos a la Caja Pública, que cuida atesora y recibe el mismo Estado, en otra cuenta a su propio nombre.

Dar de Alta a un Cuidador, por cientos de miles, donde el Estado pasa al organismo autónomo de la Seguridad Social grandes sumas que, de no hacerlo, debería ingresar igualmente porque no existe otra fórmula (salvo dejar de pagar la pensiones).

Proponemos que, en ausencia del gestor social, se apruebe "delegar" en el Médico profesional, o facultativo de Servicios Paliativos (de solvencia profesional acreditada), evaluar y computar el periodo de tiempo de cuidados críticos que requiere la atención y cuidados de **su** paciente de ELA en fase aguda, que no reside en el Hospital de referencia, con la misma autoridad que se le confía la prescripción de una cirugía compleja y arriesgada, e incluso la vida.

Pensamos que el nivel de profesionalidad sanitario, no sería puesto en cuestión por el ente de Coordinación Sociosanitario, todos ellos funcionarios del estado de las autonomías, y se podría anular dichos periodos, tanto del numerador como del denominador, evitando con esa simple medida, la injusticia añadida.

Sin cuentos de altas y bajas, y trabajos que no lo son

Más FILIGRANAS Subsidio +52 años (430,27 €/mes) el SEPE cotiza, con efectos de 1 abril de 2019, para la contingencia de la pensión de jubilación por el 125% del SMI (es decir 1.312,50 €/mes en 2019).

11.8 EL RETRASO EN PASARELA DE MODIFICACIÓN DEL PIA SUELE CONDUCIR AL FALLECIMIENSO EN DOMICILIO

El enfermo de ELA convalece en su entorno domiciliario durante varios años, de manera que la degeneración progresiva se convierte en un proceso constante de resolución de barreras

invalidantes, crisis sanitarias, readaptación de vivienda, aprendizaje de nuevos equipos ventilatorios, etc. ..... pasa a formar parte de una complejidad más amplia, que se acomoda en la habitualidad, y en la costumbre a lo inesperado.

El tiempo, y la superación por los cuidados permanentes, agota al cuidador familiar, quien mes a mes, siente superado su listón de estoicismo, y la quiebra absoluta de su vida personal.

Ambos factores (la complejidad, y la superación) se acumulan sin descanso y elevan el magma interno de lo insuperable que se supera, de lo invencible que se vence, y lo irresistible que se resiste.

El cuidador familiar, ya ha gastado los ahorros en la adaptación de vivienda y adquisición de ayudas técnicas esenciales, carece de recursos para contratar un asistente permanente, no tiene espacio en su vivienda para que un ayudante pernocte como interno, y se encuentra exhausto, estresado y sobrepasados.

Recordamos que su ayuda puede consistir en 290 € mes, o cero, si solicitan las 70 horas de intensidad máxima para un SAD que tiene prohibido realizar funciones que el Sistema de Salud encomienda a un cónyuge, pero el Sistema Social impide realizar a los trabajadores a domicilio. Tan curioso, como penoso.

*(50) Se ha avanzado poco en el establecimiento de medidas que ….. suponen la puesta en marcha de una **metodología de trabajo más eficaz y eficiente** que evitaría la fragmentación, la duplicidad y la **falta de equidad** en el acceso a los recursos disponibles y que garantizaría la continuidad en los cuidados a las personas dependientes*

Si la familia contacta con el Agente Social (poco probable), para solicitar ayuda adicional (el Agente nunca les visita en seguimiento), y sugiere un cambio de PIA hacia el SAD, o incluso Prestación Residencial, la demora administrativa es muy larga (actualmente supera el año, y el Consejo Territorial proyecta un "plan de choque"), porque debe iniciarse un nuevo procedimiento.

*29) Plazo máximo para resolver. Se establece un **plazo máximo de 6 meses** para reconocer el derecho a las prestaciones, contado desde la fecha de presentación de la solicitud. (Modificación de la Disposición Final Primera de la Ley, en virtud del artículo 5 del Real Decreto-ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público).*

(47) Este proceloso recorrido (del PIA*) presentaba a finales de 2020 un promedio de tiempos en España, desde la presentación de la solicitud hasta la percepción del servicio, **superior a 450 días**.*

Cualquier pequeña contrariedad adicional, puede convertirse en factor detonante que cause el descontrol de esta situación explosiva que parece estar oculta a la sociedad, pero no a quienes tienen la responsabilidad de la ***continuidad de coordinación sociosanitaria asistencial**, y el seguimiento de la idoneidad de los cuidados a domicilio.*

(12) 5. .. un plan específico para …..... Permitir que los PIA puedan ser modificados en función de los cambios de circunstancia de las personas, sin que ello suponga reiniciar complejos procedimientos administrativos.

Ya sea por cansancio en la espera de un cambio posible en el PIA, y las mas por la convicción absoluta de que la ayuda del Sistema Social será una concesión "vacía", algunos enfermos desean que el efecto explosivo de su abandono, llegue a los medios: Se hacen eco los periódicos, las televisiones vuelven a recordar que existe la ELA, unos pocos asisten al sepelio, y ….. retorno al olvido.

Los pacientes "*dependientes*" "tiemblan" cuando se vinculan las "ayudas" de cualquier

tipo, al término "*vulnerable",* tan indefinido y ambiguo, que se percibe con tanta equidad en el ámbito sanitario, como iniquidad en el ámbito social.

*(12) 5. … En el mes de **febrero de 2021** se aprobará ….Valorar la posibilidad de establecer un "procedimiento urgente" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de elevada **vulnerabilidad**.*

Los procedimientos y protocolos que "embrollan" la gestión de los técnicos encargados de la Coordinación Sociosanitaria, es imputable al propio Sistema, y quienes cobran mensualmente por emplearlo, deben ser quienes lo adapten.

*(47) No obstante, refiriéndonos a servicios y prestaciones que deben cubrir situaciones de necesidad de apoyos de mayor o menor **intensidad en función de unos grados de dependencia**, las garantías que ofrece el procedimiento administrativo se pueden volver **en contra** del necesario y **ágil acceso** a los mismos.*

Sería difícil imaginar con qué criterio objetivo de protocolo "vulnerable", podría determinar un Médico, la prioridad de la lista de espera de una intervención quirúrgica urgente. Seguramente aplicaría el criterio clínico de su especialidad, y se dejaría de tonterías.

*(47) Las situaciones a afrontar, en las que hay que personalizar las atenciones, son muy cambiantes y no pocas veces urgentes. **Basta imaginar** qué sucedería en el Sistema Nacional de Salud si las actuaciones de acceso, **pruebas diagnósticas**, prescripción, intervención o tratamiento viniesen delimitadas –todas y cada una de ellas- por **procedimientos y actos administrativos**.*

*(47) Para un sistema que proclama el **derecho subjetivo** a recibir apoyos para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, una vez que se determina que la persona es dependiente en algún grado, se podría haber determinado que el acceso a recursos personalizados a través de un Proyecto Individual de Atención se basase en la actuación orientadora y prescriptora profesional. **Pero no fue así.***

12. TRIPLE INCUMPLIMIENTO DEL SISTEMA

El desorden, el desconcierto y los vaivenes de nombramientos sucesivos de una política ideológica, que debería ser "política de Estado", se cierne sobre el modelo Sociosanitario, desde su propia concepción en 2007, impulsada y tramitada por celeridad ideológica, que sigue afectando a un organigrama difuso, inconsistente, inestable, y nuevamente sujeto a la variabilidad del momento político.

*(24b) Observatorio Dependencia 2021 La **inestabilidad en los órganos de gestión** del sistema en los niveles central y autonómico. En tan solo catorce años, han pasado once ministros y ministras gestionando este asunto: Jesús Caldera, Mercedes Cabrera, Trinidad Jiménez, Leire Pajín, Ana Mato, Alfonso Alonso, de forma interina Fátima Báñez, Dolors Montserrat, Carmen Montón, María Luisa Carcedo y Pablo Iglesias. También en las comunidades autónomas .....*

12.1 DESPROTECCIÓN SANITARIA Y FORMATIVA

Todos los compromisos de Ley, Decretos, Normas, Acuerdos de Consejos territoriales, Estrategias de Sanidad, Estrategias de Enfermedades Raras, Estrategias de Discapacidad, e incluso Estrategia específica de ELA, etc ……. **se quedan en el papel**, y se incumplen de forma sucesiva.

(18) «5. Rehabilitación básica. Comprende las actividades de ***educación****, prevención y rehabilitación ……. i****ncluyendo la asistencia domiciliaria*** *y 5.6. Orientación/****formación sanitaria al*** *paciente o* ***cuidador/a****, en su caso.»*

(52) Se han realizado dos convocatorias de cursos de formación, para la habilitación como asesores o evaluadores de las cualificaciones anteriormente citadas, con un total de 501 plazas para evaluadores y
501 para asesores para todo el territorio del Estado.

(52) Se ha creado la Comisión Interministerial para el seguimiento y evaluación del procedimiento de las competencias profesionales adquiridas por la experiencia laboral, mediante Orden PRE/910/2011, de
12 de abril (BOE de 15 de abril de 2011), como órgano colegiado interministerial y adscrito al Mº de Educación o al de Trabajo.

(35) 6.2.2.1. Las Comunidades Autónomas implantarán fórmulas organizativas (procesos integrados de atención, vías clínicas…), basadas en la evidencia, para la coordinación efectiva y ágil de los recursos disponibles en atención primaria

(35) Dado que en ocasiones el traslado al hospital plantea problemas técnicos muy importantes y, además, suele ser emocionalmente costoso para el enfermo y la familia, ***la ayuda efectiva en el domicilio*** *es especialmente importante.*

.(9) Titulo II regula las medidas para ***asegurar la calidad y la eficacia*** *del Sistema, con elaboración de* ***planes de calidad*** *y sistemas de* ***evaluación****, y con especial atención a la f****ormación y cualificación*** *de profesionales y* ***cuidadores***

(35) Realizar, desde el inicio, una valoración integral de la familia del paciente, acorde con los objetivos especificados en la línea estratégica 3 (Apoyo a las personas cuidadoras) de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas. Desde la perspectiva biopsicosocial de atención a la persona con ELA, se debe abordar la atención a la familia considerando las interacciones entre el paciente, la persona cuidadora principal, la familia, la red social y el entorno físico. ***quien de todo el elenco de firmantes es el encargado de ejecutar esto****?*

(35) 6.2.4.1. Las Comunidades Autónomas desarrollarán los objetivos contenidos en la línea estratégica 6 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, especialmente en el fomento y participación de las asociaciones de familiares y pacientes de ELA.

Art 36. 1. Se atenderá a la ***formación básica y permanente*** *de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia ….. cualificaciones profesionales idóneas para el Catálogo de servicios*

(19) De igual manera, es ***prioritario*** *la formación de los* ***cuidadores informales****.*

(35) Dadas las características de la ELA, ***es necesaria una atención multidisciplinaria ajustada a las necesidades evolutivas de las personas enfermas,*** *ya que los efectos favorables para el paciente*

(35) 6.1.2.3. Se ofertará atención domiciliaria y/o recursos de telemedicina de todos los profesionales implicados

12.2 DESPROTECCIÓN ECONÓMICA EN ELA

CCAA	Plazas Ofertadas	Mantenimiento (75€/día/plaza)	Costes adicionales (+15 plazas)	Traslados (Canarias)	TOTAL
Andalucía	0	0	0		0
Aragón	15	410.625	200.000		610.625
Asturias	16	438.000	200.000		638.000
Baleares	2	54.750	0		54.750
Canarias		0	0	500.000	500.000
Cantabria	20	547.500	200.000		747.500
Castilla y León	25	684.375	200.000		884.375
Castilla-La Mancha	6	164.250	0		164.250
Cataluña	40	1.095.000	200.000		1.295.000
Ceuta		0	0		0
Com. Valenciana	18	492.750	200.000		692.750
Extremadura	25	684.375	200.000		884.375
Galicia	15	410.625	200.000		610.625
La Rioja		0	0		0
Madrid	5	136.875	0		136.875
Melilla		0	0		0
Murcia		0	0		0
Navarra	15	410.625	200.000		610.625
País Vasco	15	410.625	200.000		610.625
TOTAL	217	5.940.375	2.000.000	500.000	8.440.375

Estipulaciones

- Los importes que se indican en la propuesta de distribución se refieren al periodo comprendido entre el 1 de enero de 2021 y el 31 de diciembre de 2021.

Suficientemente acreditada, ya sea prestaciones que no valen ni se adaptan a la patología, como las económicas que sugieren ser consideradas como una burla.

Este cartel, que ha dado la vuelta a España, y recorrido los Juzgados de la Audiencia, merece recordar a la sociedad, el coste que otorga la sociedad a un "Mena", un oso pardo, un lince ibérico, o un convicto condenado por crímenes infames.

Se fundamenta en los datos del cuadro que recogemos a la derecha

(35) 6.1.2.1. Las personas con ELA dispondrán, desde su diagnóstico, • Valoración del riesgo social y elaboración de un itinerario social adecuado con la tramitación rápida de las prestaciones y recursos que requiera

(35) En el área de Servicios Sociales, no hay recursos específicos para ELA en ninguna Comunidad Autónoma, las personas con esa patología entran dentro del circuito de certificación de discapacidad y/o de situación de dependencia, adjudicando los recursos para personas con discapacidad física.

UN MENA 4.700 € MES, UN JUBILADO QUE NO HA COTIZADO 470 €
UN DEPENDIENTE SEVERO + SU CUIDADOR 290 € .

12.3 DESPROTECCIÓN COORDINACION SOCIOSANITARIA

La descoordinación sociosanitaria es un barco que "hace aguas" desde que nació, y debe arreglarse "mientras navega". No se pueden dejar de realizar las reformas acuciantes, o las medidas de aliviar un pozo tan profundo.

(50) No es éste un problema que se circunscriba solamente a España, sino que en la actualidad ocupa el primer plano de los debates sobre el tema en toda Europa. De hecho, la necesidad de derribar esa especie de ***"muro de Berlín" entre los sistemas sanitario (cure) y social (care)*** *ha llevado a países con larga tradición en la atención a las personas en situación de dependencia a* ***plantearse una revisión en profundidad de sus sistemas de cuidado***

(35) Por la misma razón que en el apartado anterior, es importante que, desde el inicio, se gestionen de forma rápida las prestaciones por incapacidad laboral, de dependencia, etc que va a necesitar, incluyendo recursos asistenciales, la contratación de cuidadores, sistemas alternativos de comunicación (SAC) y otros.
(50) La LAPAD, en el art. 11.1.c), señala, como función de las comunidades autónomas, establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria ….. . No llega a definir las relaciones con el Sistema Nacional de Salud (SNS) en el ámbito de la dependencia y contempla un catálogo de servicios de marcado perfil social

(35) El circuito de atención integrada (VC u otros) debe recoger el papel asignado a los trabajadores sociales, y el apoyo a pacientes y familiares(33).

(35) 6.2.3.3. Se dispondrá de recursos que proporcionen gestión de casos en atención a las necesidades sociosanitarias de las personas con ELA y sus familiares.

(40) Conocimientos, disponibilidad y habilidades para ayudar al paciente en la higiene, aseo y vestido. • Entorno Barreras ambientales que dificultan la accesibilidad en el cuarto de baño y el desplazamiento en el hogar.

(35) No hemos querido repetir aquí de nuevo las mismas líneas, objetivos y recomendaciones que ya se habían publicado, sino hacer énfasis en los aspectos centrales con el objeto de facilitar el trabajo a las Comunidades Autónomas en su implantación y a las sociedades y asociaciones en la concreción de las metas a conseguir.

(35) Las personas con ELA son pacientes crónicos de alta complejidad, por lo que para su atención requerirán intervenciones de ***gestión de casos*** *dado, como hemos visto, el alto grado de coordinación que necesita su atención*

(35) 6.2.3.1. Las Comunidades Autónomas diseñarán un mapa de recursos sanitarios y sociales de atención a la ELA en todos los niveles sanitarios (atención primaria y especializada) y sociales, incluyendo su cartera de servicios. 6.2.3.4. Ese mapa de recursos estará accesible y disponible en la página web de los servicios de salud y sociales de la Comunidad Autónoma y en folletos y otros dispositivos.

(50) Hasta el momento, el nivel de coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales ha sido bajo y complejo, debido

quizá a la diferencia que existe entre ambos sistemas en materia jurídica, financiera, organizativa y profesional.

12.4 DESPROTECCIÓN DEPENDENCIA

(35) La atención domiciliaria debe realizarse de forma programada, basada en atención primaria como garante de la continuidad asistencial, y con la participación de otros profesionales o equipos especializados en función de las necesidades. En enfermos que precisan ***ventilación mecánica*** *es importante la participación coordinada de unidades hospitalarias con experiencia*

(47) Para un sistema que proclama el derecho subjetivo a recibir apoyos para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, una vez que se determina que la persona es dependiente en algún grado, se podría haber determinado el acceso a ***recursos personalizados***

(35) Dada las características de la enfermedad y su rápida evolución, es imprescindible que gran parte de la atención (médica, de enfermería, rehabilitadora, social, etc) se realice en domicilio evitando complicados y penosos traslados del paciente

(35) Los pacientes con ELA, los familiares y sus cuidadores presentan altos niveles de estrés, derivados de la incertidumbre asociadas a la enfermedad, con frecuencia presentan sintomatología afectiva: estrés, ansiedad, depresión y tienen normalmente una sensación de aislamiento(26). No sólo pacientes, sino también cuidadores, precisan apoyo psicológico y soporte emocional. Necesitan intervenciones que reduzcan los estados emocionales adversos y favorezcan la adaptación personal y social.

13. LA INACCIÓN DEL ENTORNO

Cuál podría ser la respuesta más adecuada a la pregunta ……. ¿Por qué no se ha reivindicado antes la Prestación Residencial para enfermos de ELA?

Esta demora, ¿no debe interpretarse como indicador de que todo es correcto y no es necesaria medida adicional alguna?

13.1 ACOMODACIÓN DE LA ESPECIALIDAD FACULTATIVA

Como estamos comprobando, los Espectadores (letra menuda de la literatura de facultativos y expertos), efectúan la misma denuncia que relata este Análisis, aun cuando no describan los pormenores.

S i i i i i i …… lo mismo, de lo mismo, ha dado tantas vueltas, desde la confección de la Guía de la ELA de 2007 hasta nuestros días, parecería milagroso que esta nuevo Análisis de lo mismo, para lo mismo, pudiera triunfar, y desperezar la inacción del Sistema de Salud, de falta de Coordinación del Sistema Sanitario, o la carencia de agilidad y de consciencia del Sistema Social.

Una misión tan gigantesca, no puede delegarse a un “intrépido gestor”. Los enfermos de ELA, uno a uno, debemos formar una cadena reivindicativa que aglutine la fortaleza que necesitamos.

Debemos asegurarnos que este Análisis no se "diluya" en otra nueva multi- comisión de los "mismos", para lo *mismo*, y repetir, varios años después, recitando lo mismo, como si fuera una novedad. En realidad, lo es para el nuevo equipo político, al que, en esta ocasión va destinado.

Hasta el punto la literatura es *copia de copia* que, con frecuencia, en los informes y dictámenes sobre evaluación de Dependencia, e incluso leyes, se siguen empleando los términos "*Mayores y Discapacitados*", en lugar de Dependientes.

(9) Centros Residenciales: Son equipamientos sociales que ofrecen alojamiento y atención especializada a aquellas ***personas mayores*** *que por su situación familiar, económica y social, así como por sus limitaciones de* ***autonomía*** *personal, no pueden ser atendidas en sus domicilios*

13.2 DESCONOCIMIENTO DE LOS CARGOS PÚBLICOS

Desgraciadamente, son los altos cargos políticos (siempre provisionales y temporales), quienes, al tomar posesión del despacho, se topan con la descoordinación administrativa imperante, y empiezan a tomar conciencia de las dificultades que en el pasado impidió activar la sinergia común, y tal vez, advirtiendo, que son las mismas que se encuentra en su mandato. Si sus antecesores no lo resolvieron, ¿qué riesgo les reportaba intentarlo?

(50) Hasta el momento, el nivel de coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales ha sido bajo y complejo, debido quizá a la diferencia que existe entre ambos sistemas en materia jurídica, financiera, **organizativa y profesional**.

Enfermos, Sanidad, Discapacidad, Tercera Edad, Dependencia, Servicios, Prestaciones, etc..... el enfermo de ELA se siente tan extraño, como si estuviera leyendo en idioma de otra galaxia.

(27) INF. COMISION EVALUACION *Promover e impulsar un* ***modelo de base territorial*** *de proximidad y mejorar la coordinación* ***interadministrativa****, la integración* ***sociosanitaria*** *y la acreditación de la calidad*

Artículo 40-41. Órganos consultivos.
El Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
a) Seis representantes de la Administración General del Estado.
b) Seis representantes de las administraciones de las Comunidades Autónomas.
c) Seis representantes de las Entidades locales.
d) Nueve representantes de las organizaciones empresariales más representativas.
e) Nueve representantes de las organizaciones sindicales más representativas.
El Consejo Estatal de Personas Mayores.
El Consejo Nacional de la Discapacidad.
El Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

Un vistazo a los miembros que forman el Comité Consultivo del Sistema de Dependencia, nos advierte de la ausencia o escasa presencia de representantes de sanidad, pacientes o enfermos.

ANEXO 24 Miembros del Consejo consultivo de Dependencia

Los informes de Evaluación publicados por el IMSERSO, son tan realistas al describir los errores de las propias AAPP, que los relatan en tercera persona, como si el atrevimiento de

denunciar los incumplimientos y desaciertos (incapaces de catalogar con categoría de disparate), no fueran con "ellos", sino con "otros"; esos "*otros ciudadanos*", los perjudicados, los que no se sientan a su misma mesa, y perciben su salario, en alguna otra empresa privada, ajena a la suya, que es la pública.

(27) INF. COMISION EVALUACION *3. Para **garantizar** las condiciones básicas y el contenido común de la ley, la **AGE** deberá promover el **papel de control** del Consejo Territorial.*

13.3 DESCONOCIMIENTO DEL SECTOR SOCIAL

Si bien, el *ámbito médico* de rango hospitalario, puede llegar a mostrar interés por la literatura facultativa, y así actualizar sus conocimiento, enriqueciéndose con los hallazgos de sus colegas respecto a las patologías de su especialidad, su **consorte en asegurar la coordinación**, es decir, el *ámbito social*, carece de interés alguno, por averiguar lo que pasa en un sector, en el que no se sabe manejar.

Muy al contrario, para el sector social, el ámbito sanitario le parece tan ajeno como el minero. Es habitual que se haga eco de este *matrimonio forzado*, indeseado, y no consumado (con Sanidad), mostrando el desinterés por el "ciudadano enfermo, pero normalizado" que le han impuesto, y que no pertenece a la idiosincrasia de su parroquia habitual.

*6.2.4.1. Las Comunidades Autónomas desarrollarán los objetivos contenidos en la línea estratégica 6 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, especialmente en el **fomento y participación de las asociaciones de familiares y pacientes de ELA**.*

Con este mismo abanico podemos incorporar a las Asociaciones que representan los intereses de la ELA, en tanto en cuando, su personal laboral, también ha sido llamado a refrendar varias ediciones literarias quinquenales sobre "lo que se debería hacer", y ya se dijo en la anterior, de la anterior.

*(35) En este documento sobre el abordaje de esta enfermedad, se han recogido todas aquellas propuestas emanadas de los comités de la Estrategia, tanto en subcomité de ELA, como los comités Técnicos e Institucionales, habiendo colaborado activamente en ellos las **asociaciones** de pacientes*

13.4 DESCONOCIMIENTO DEL PROPIO AFECTADO.

Todos los sectores que circundan la enfermedad (Sanidad, Ser. Sociales, Asociaciones, Entidades Privadas, etc), dicen representar a los *afectados* (pacientes y cuidadores), y les sitúan en el "centro" de sus decisiones. Desgraciadamente, los pacientes que pudieran estar en el Centro, aunque giren la cabeza para ver si les consultan, no los ven, y desconocen adónde dan sus ventanas.

Es cierto que todos los pacientes sienten esa pizca de duda e inquietud, con un diagnóstico tan desfavorable, y perciben que no existe un consenso en todos los especialistas, y que los protocolos de actuación son diferentes en función del Hospital o de cada CCAA, y los servicios y el adiestramiento que reciben son ínfimos. Pero también es cierto, que muchos se dejan llevar por la claudicación, y se desinteresan en actuar por si mismos.

La pérdida de capacidad física del paciente, y la dedicación exhaustiva del Cuidador, mantienen a ambos en un *limbo apartado,* carente de sabor, ganas y alegría, y es lógico que, al centrar sus esfuerzos en resolver las contrariedades cotidianas a su alcance, desconozcan e incluso se desentiendan, de todo aquello que no pueden abordar y les queda demasiado grande.

(9) El Sistema garantizará la participación de las entidades que representan a las personas en situación de dependencia y sus familias en sus órganos consultivos.

14. NECESIDAD DE UN MODELO DE ATENCIÓN Y CUIDADOS EXTERNO

14.1 CLAUDICACIÓN FAMILIAR EN FASE AGUDA

En la inmensa mayoría de los casos, la claudicación no es imputable a todo el entorno familiar, sino al aislamiento y flagrante indefensión del único Cuidador que atiende al enfermo que, a ojos del propio enfermo, es la señal que le alerta, para solicitar la ayuda que permita terminar el camino, sin un padecimiento pavoroso.

(1) *Factores como la **situación económica,** las relaciones afectivas y los **recursos internos y externos** de los que dispongan (capacidad de cuidado, disponibilidad de red social de apoyo), condicionan la actitud de la familia para afrontar la enfermedad*

El ritmo del proceso degenerativo, es aleatorio y además impredecible. En unos enfermos cursa con una rapidez inusitada, en otros en secuencia de saltos que se detienen para después acelerar y vuelta a empezar, y una minoría del 10-15% generalmente de transmisión genética, mantiene un ritmo más lento, que puede duplicar o triplicar la prevalencia media.

La aproximación a la Fase Aguda, que es la que relatamos en este Análisis, alcanza una carga familiar tan elevada, que las fuerzas y recursos del Cuidador Familiar quedan superadas y deja de ser apto para la misión de cuidados en Convalecencia Domiciliaria.

1) *es muy **importante prevenir la claudicación familiar**, entendida como la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. las causas pueden ser diversas: no aceptación de la enfermedad, in adaptación a la presentación de nuevos síntomas o mal control de los mismos, **agotamiento del cuidador** o bien la aparición de otras*
situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad, como separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento

Anexo (6) Encuesta CONOCIMIENTO DEL RESPIRADOR, con 100 respuesta de Afectados. Se puede solicitar resumen excelll.

14.1.1 SAAD INSUFICIENTE E INEXPERTO

El Servicio de Ayuda a Domicilio es insuficiente a todos los niveles. :

a) Pervierte la Atención Personal, y la cubre de exclusiones. b) Incumple la Atención Sociosanitaria integral. c) No contrata a los Técnicos que exigen los compromisos del Consejo Territorial, y d) No forma a los Técnicos en Cuidados Críticos.

Tal vez lo más grave es que, pasado 14 años de la promulgación de la Ley, aun se mantienen los mismos conflictos sin resolver, sugiriendo la renuncia consciente y compartida de la degradación de la atención a los enfermos dependientes, como si fueran seres ajenos a su responsabilidad, tanto social, como sociosanitaria, ubicados en un *terreno de nadie*.

El sector Sanitario protesta y se moviliza cuando se trata de defender los intereses de los pacientes (o al menos, nos utilizan para ello), pero el sector social, acostumbrado a bregar con su parroquia clientelar, no parece ser capaz de denunciar nuestro abandono sociosanitario, o al menos, no conocemos cómo lo reivindica.

14.1.2 INEXISTENCIA DE PROFESIONALES ADIESTRADOS

Los cuidados complejos y críticos, requieren un proceso de formación adecuado. El Cuidador familiar o informal, no ha tenido acceso a tal formación, y su bagaje es autodidacta, con los matices y escasos consejos que reciben del Hospital.

El Técnico Sociosanitario debe ser adiestrado en la utilización de equipamientos electromecánicos para respirar, aspirar, extraer flemas, dosificar aerosoles, preparar nutrición enteral, tratamiento de escaras, posiciones, movilizaciones neurogénicas, etc.

Y finalmente, acostumbrarse a manejar a “cada” paciente, según su deseo y sus condiciones físicas, o las delegadas del cuidador familiar, añadiendo todas aquellas que son inherentes al carácter y personalidad del enfermo, la eficiencia de su propio entorno, y la adaptación de la vivienda.

(35) *Desgraciadamente, a día de hoy, no hay posibilidad de ofrecer un cambio radical en el curso de la enfermedad, pero sí podemos* ***mejorar la calidad de vida*** *de las personas enfermas y acompañarlas ... reciban, desde el inicio y durante todo el proceso, prestando una* ***atención multidisciplinar, experta y personalizada*** *a través del Plan Individualizado de Atención.* ***¿¿___???***

14.1.3 PRESTACION DE SERVICIOS: SAD, PEVS, PAT

Sin Técnicos Sociosanitarios que presten servicios de Atención Personal integral a domicilio, y sin exclusiones, y con intensidad máxima de 70 horas, el SAD, y la PEVS, no nos valen.

(27) INF. COMISION EVALUACION *Acortar tiempos en la resolución de la valoración y en la asignación de prestaciones*

No hemos conseguido averiguar qué porcentaje de Grandes Dependientes con categoría de enfermos de complejidad crítica y atención intensiva, calificados en Grado III cuentan con Atención Residencial.

(38) El Sisaad debería hacer pública información más extensa y desagregada de la población beneficiaria.

(27c) INF. COMISION EVALUACION *El Sisaad debería hacer pública* ***información*** *más extensa y* ***desagregada*** *de la población beneficiaria****.***

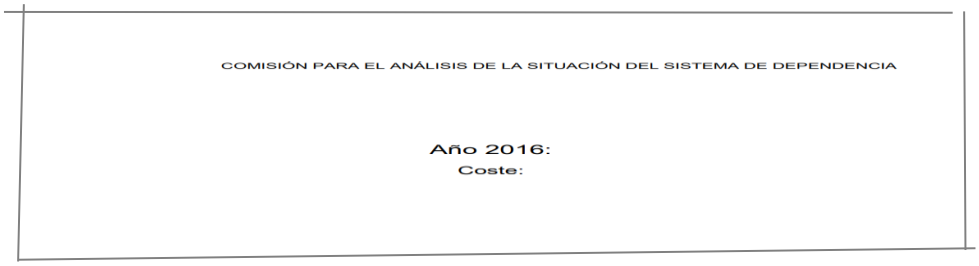
Todas las CCAA tienen la obligación de remitir los datos al SIAAD, quien los recibe

mismo ejercicio, cuyo contenido mínimo será el siguiente:

a) Número de personas beneficiarias atendidas, a través de la percepción de los servicios y prestaciones económicas, diferenciadas por grado, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y su normativa de desarrollo, cuya efectividad del derecho se haya producido o continúe en el ejercicio presupuestario que se certifica.

b) Número de servicios y prestaciones económicas con efectividad del derecho, percibidas

El SIAAD publica todas las prestaciones de servicios desagregadas por grado, menos la de Atención Residencial, lo que no nos permite evaluar si se está priorizando a los grandes dependientes como exige el legislador.


COMISIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DEL SISTEMA DE DEPENDENCIA

Año 2016:
Coste:

14.1.4 CUIDADOS CRÍTICOS

En la fase de afectación bulbar, incluso moderada, ya sea como consecuencia de una desviación desafortunada de partículas de líquido o alimento, o incluso una convulsión de tos inoperante que eleve una secreción a la glotis, requieren una **actuación de extracción inmediata, para anticiparse a un episodio crítico de neumonía por aspiración**, cuya omisión supone un elevado coste médico directo de hospitalización, cuando no la vida del paciente, si se demora.

(12) 5. … En el mes de ***febrero de 2021 se aprobará*** *….Valorar la posibilidad de establecer un "procedimiento urgente" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de elevada vulnerabilidad.* **Esa fecha ha caducado**

14.1.5 CUIDADOS RESPIRATORIOS

El paciente de ELA, siempre está respirando, o mal respirando, o fugando aireación, o con deficiente oxigenación, o acumulando CO2 arterial, o des-saturando con la boca abierta, y, en consecuencia, los Cuidados Respiratorios, siempre son CRITICOS, VITALES e INTENSIVOS (día y noche, tipo UVI), ya sea mediante un emisor que pueda impulsar el paciente, o la presencia física cercana para escuchar las alarmas (no olvidar que en la fase de afectación respiratoria, no siempre se está conectado al respirador, y por tanto, no existe alarma).

El Síndrome de la ELA, cursa de forma diferente en cada persona, de manera que a la necesidad de supervisión permanente debemos añadir la estabilidad laboral de los Asistentes, que conozcan la tipología del paciente, su fortaleza, su capacidad respiratoria, tipo y color de flemas en la extracción, aguante con el tosedor artificial, etc. La rotación de personal, perjudica la eficiencia de los cuidados, que ya domina su cuidador familiar.

14.1.6 IMPOSIBILIDAD ECONOMICA DE CONTRATAR ASISTENTE LABORAL

Muy pocas familias se lo pueden permitir, pero siempre hay excepciones, que no pueden convertirse en regla de inacción.

La rendición del enfermo a seguir con vida, o la claudicación del cuidador, puede demorarse, e incluso no producirse, en función de que pueda retrasar la quiebra familiar, o contar con servicios externos y cualificados que le desahoguen.

14.1.7 DEMORA CAMBIO DEL P.I.A. PARA ATENCIÓN RESIDENCIAL

Como hemos tenido ocasión de confirmar, mediante los textos menudos de nuestros **espectadores**, las demoras en las revisiones del PIA, no cumplen con el compromiso de ser resueltas en 6 meses, sino que hay CCAA que superan el año.

Al mismo tiempo, una vez acordada la Prestación, se demora en hacerse efectiva por otros múltiples motivos, muchos de los cuales se deben a los excesivos trámites burocráticos ligados a la inexistente Coordinación Sociosanitaria.

En 2021, se ha decidido que el "*Plan de siempre*", cuyo objetivo es evitar la demora, no solo se haga con la misma estrategia de siempre, sino que se denomine "Plan de Choque", con cuyo nueva denominación, tal vez funcione mejor.

Sabemos qué suele ocurrir en una vivienda familiar, donde convalece un enfermo de ELA con su cuidador, cuando uno de ellos, o los dos, han claudicado, y la demora en el PIA, para una Atención Residencial, se demora 1 año. No hay que ser adivino.

En realidad, este cambio debe responder a la previa elección del paciente y cuidador, dentro del derecho de libertad de elección que le confiere la Ley. Y en tal caso, podría incluso sistematizarse y realizarse de forma virtual, directamente en Red, como un trámite más al servicio de los ciudadanos, como la declaración del IRPF.

Es penoso saber que el valor de una vida humana depende de la celeridad de un trámite administrativo que incumple los 6 meses comprometidos por el Estado, y que triplica dicha demora.

*35) 6.1.2.4. Las personas con ELA recibirán una completa valoración de la situación de dependencia de cara a la asignación y derivación a los distintos recursos sociales, con **reevaluaciones** periódicas en función de la evolución de la enfermedad.*

Pero contamos con el riesgo de que, hablar de cambio rápido, relativo a una gestión que deba refrendar un funcionario del Sistema Social, puede conducir al fallecimiento previo del enfermo. En el Informe de la Comisión del año 2016, el IMSERSO reconoce **la friolera de 40.647 fallecidos**, en su lista de espera.

14.2 CARENCIA DE CENTROS EXPERTOS

No existe Centro Residencial que cuente con personal suficiente y experto, para atender a pacientes con ELA.

(35) El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es consciente que las **enfermedades complejas, con afectación multiórganica** e implicaciones físicas, psicológicas y sociales demandan una respuesta **concreta, eficiente y coordinada** desde el inicio.

Hemos descrito las desafortunadas experiencias de enfermos que, pese a carecer de entorno familiar idóneo, huyen de los Centros Residenciales de atención convencional. Tampoco conviene olvidar que las experiencias de los Centros Residenciales, con los enfermos de ELA, son muy insatisfactorias, y algunas han rayado en la denuncia por omisión del deber de cuidados.

*(9) 3q) Las personas en situación de **gran dependencia** serán atendidas de manera **preferente***

*(35) **No hay registro** actualmente a nivel nacional de **pacientes de ELA**, aunque está prevista la creación de los mismos al ser una enfermedad rara. 2017*

Este cúmulo de experiencias negativas, unido a que a los Centros Residenciales Públicos siempre están a rebosar, y las entidades concertadas, huyen de clientes que requieren una dedicación exhaustiva, fuera de norma, que la administración no les compensa, conduce al **vacío existencial de prestaciones y de servicios** para enfermos de ELA, que relata este Análisis..

*(38) No nos engañemos, hoy los enfermos de ELA **fallecen asfixiados** en sus propias secreciones **en los Hospitales**, porque no existe personal adiestrado para resolverlo, en todos los turnos.*

Un Centro Residencial, que pueda contar con idoneidad para atender a pacientes con ELA, debe contar, sin ser relación limitativa

1.2. Procedimiento de Atención Permanente
1.3. Protocolo de supervisión que evite el temido “descuido”
1.4. Misma supervisión nocturna, con movilizaciones horarias.
1.5. Personal adiestrado en extracción de secreciones y equipos de soporte.

1.6. Personal laboral estable y asignado a grupos de enfermos.
1.7. Modelo de Atención Personal horaria a cada residente.
1.8. Guía Clínica de atención Respiratoria
1.9. Plan de Emergencia de concentración de técnicos asistentes, en caso de episodios respiratorios
1.10. Proyecto de Atención diurna Personalizada, a demanda.
1.11. Personal experto en comunicación alternativa

*(23) El **servicio de atención residencial** es el servicio de carácter permanente que constituye la residencia habitual de la persona en situación de dependencia y ofrece una **atención integral y continuada**, de carácter **personal, social y sanitaria**, teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado de la misma e intensidad de los **cuidados que precise**.*

Y un factor fundamental …….

Una parte de la infraestructura Residencial, debe estar preparada y dispuesta para **acoger al cuidador familiar** que, por motivos de mero placer, éticos, o de valores morales de unidad familiar, decida participar en los cuidados del enfermo, a sabiendas que ahora cuenta con ayuda suficiente, ya sea para supervisar, colaborar, e incluso gestionar directamente, los cuidados y atenciones permanentes, diurnos y nocturnos, con la ayuda interna del centro, y con menos agobio.

Los Centros expertos en Cuidados Críticos y Terminales, ponen a disposición de los pacientes infraestructuras de estas características, incluyendo estancias familiares, salas colectivas de entretenimiento, e incluso privadas.

En España, existe y opera un "sector residencial no convencional". Lo forman empresas bien capitalizadas, ágiles, innovadoras, y con amplia experiencia en cuidados de Enfermos, Discapacitados Físicos, Sordo-Ciegos, Enfermos Mentales, Pacientes Terminales, etc.

Este mercado se caracteriza por crecer al elevado ritmo de la demanda de servicios, y dispone de profesionales expertos en la adecuación de instalaciones, formación de personal, contratación de especialistas, gestión de grupos laborales adiestrados y motivados en seguimiento de objetivos, capaces de abordar los cuidados y atenciones que requiere cualquier tipo de colectivo, o residente individual.

Cuentan con capacidad para promover y poner en marcha, con cierta rapidez, Centros o Inmuebles acondicionados para responder a las necesidades de cualquier patología.

*(12) 10. Se diseñará un programa para la mejora de la cualificación del personal de los servicios de cuidados de largo duración y de los servicios sociales ……. para la **capacitación del personal en el modelo de atención** y la **capacitación tecnológica***

Acceden a contratos con las Consejerías de Sanidad, cuyo importe por residente y día, es acorde con la complejidad de los servicios que prestan, duplicando y casi triplicando, los conciertos que las CCAA negocian con los Centros convencionales.

*(50) En el caso de **grandes discapacidades físicas** y/o psíquicas, los **costes** de la estancia/día son un poco mayores y **varían según tipología y necesidades de atención**.*

En parte, este "Modelo" ya es conocido y subsidiado por las Consejerías de Sanidad de las CCAA, pero sólo se concierta previa **decisión terminal** del interesado, y con una estancia media

que no supera los 8 días.

Deducimos que, es en esta situación crítica, cuando Sanidad recoge el testigo final de la situación sociosanitaria. Sólo cuando ya es extrema, y desconocemos si recibe algún tipo de apoyo, información, autorización, o conocimiento de Asuntos Sociales.

Afortunadamente, el "Sistema" nos ayuda a morir evitando el calvario de la asfixia. Pero no ha diseñado ninguna herramienta para ayudarnos a vivir. …….....

14.3 SOLUCIONES VIABLES Y/O URGENTES

En las condiciones de convalecencia descritas, y con los riesgos inherentes asociados, planteamos que, si el Estudio es acogido en sentido favorable, se planifique un **Plan de Acción ELA**, entre todos los actores implicados (pacientes, asociaciones, empresas del sector residencial, junto con los profesionales de la Administración de las CCAA que asesoren en esta materia) acompañado de la distribución y reparto de tareas, organizadas en calendario de objetivos tentativos.

La puesta en marcha del Plan, y su posterior seguimiento, será el indicador de garantía de que las propuestas no vuelven a quedar en el tintero.

La prueba de voluntad definitiva de la Administración, aceptando el *salto* que los primeros miembros del colectivo de enfermos de ELA, van a dar, prescindiendo de la PEEF que las CCAA desean restringir, pasando a una *inmediata* elección de servicios, debe estar en consonancia, no solo con el compromiso del **Plan de Acción ELA** pactado, sino también la convicción de todos los interlocutores, de poner en marcha acciones urgentes para salvar las primeras vidas, mientras se acomete un cambio tan profundo en las Prestaciones para enfermos de ELA,

Los enfermos de ELA somos vulnerables . . . . . .

*(12) 5. … En el mes de febrero de 2021 se aprobará ….Valorar la posibilidad de establecer un "**procedimiento urgente**" de acceso a las prestaciones para personas dependientes de **elevada vulnerabilidad**.*

Para ello, proponemos un modelo de actuación urgente, de amplia solvencia y crédito profesional, subordinado a las alertas, decisiones y encomiendas, de los Técnicos Profesionales, que mantienen el contacto con los enfermos y cuidadores que han claudicado.

Nos referimos a la Asociación Regional de ELA de cada CCAA, quienes recogen en primera línea la solicitud de ayudas que no pueden resolver, y son la avanzada de la posterior actuación de los Servicios Paliativos a domicilio u Hospitalarios, que reciben la solicitud de intervención para sedación.

Ambos profesionales (Trabajador Social de la Asociación de ELA, y Facultativos de los Servicios Paliativos del Hospital Central), son que hoy, pueden parar (o no), la sangría.

Frente a esta alerta temprana, proponemos que la Asociación elabore un Informe escueto de claudicación, que se notificará de forma urgente al responsable elegido en la Consejería de la CCAA que, autorizará, tanto a la Asociación, como a Serv. Paliativos, para ofrecer una ayuda colaborativa inmediata del SAAD, en las horas que sea necesario, que pueda desmotivar la

decisión de morir.

14.3.1 ALTERNATIVA PROVISIONAL 1

Mientras se resuelve la situación, la CCAA agiliza y financia, de forma directa y provisional, un Servicio de Ayuda a Domicilio SAD (público, o concertado), con una **INTENSIDAD mínima** de 40 horas semana.

(9) Titulo II regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de **planes de calidad y sistemas de atención**

O en su defecto, concierta la misma INTENSIDAD, con cualquiera de las múltiples empresas privadas autorizadas para la Prestación Vinculada al Servicio de las múltiples empresas privadas.

*(47) Medidas dirigidas a la **ampliación de la disponibilidad real de servicios y prestaciones**. I**ncremento de plazas** en servicios deficitarios / necesarios, **ampliación de intensidades,** etc. que **mejoren la capacidad real de atención***

El informe de verificación, confirmado y urgente por S. Sociales, se notificará y retroalimentará con la supervisión y confirmación de la Asociación Regional de ELA, como medida paliativa, previa del cambio de PIA y localización de Centro Residencial *experto*.

Para confirmar cualquier protocolo de idoneidad de la tramitación, se utilizará la conformidad del sector sanitario, de manera que la autorización firmada del Rble de la Unidad de ELA, o el Jefe de Serv. Paliativos, o el Jefe de Neumología, o de Neurología de la Unidad de ELA, será certificación suficiente para dar al fin al farragoso trámite administrativo.

(47) Basta imaginar qué sucedería en el Sistema Nacional de Salud si las actuaciones de acceso, pruebas diagnósticas, prescripción, intervención o tratamiento viniesen delimitadas –todas y cada una de ellas- por procedimientos y actos administrativos.

14.3.2 ALTERNATIVA PROVISIONAL 2

El "ente" directivo del modelo de Coordinación Sociosanitaria de cada CCAA, agiliza el ingreso urgente en uno de los múltiples Centros de Cuidados Paliativos, ya concertados, y que cuentan con expertos en Cuidados Críticos y Terminales, y con equipamientos de máxima calidad y confort, con acomodación de familiar acompañante.

*(50) Supondría también una importante optimización del gasto, ya que el coste medio de una **plaza hospitalaria** es de unos **500 euros/día**, mientras que la estancia/día en un centro residencial sociosanitario supone entre 60 y 90 (155) euros, según el grado de dependencia y el tipo de unidad especializada en el que se ingrese a la persona dependiente*

Esta alternativa, también es de aplicación inmediata, con la salvedad de que la orden de

ingreso en un Centro *experto*, no va a culminar en fallecimiento, sino en posible traslado futuro a otro equipamiento, o una corrección provisional de intensidad del SAAD.

Se aplicará siempre la misma certificación de idoneidad, del ámbito sanitario.

(50) Con frecuencia, el desconocimiento de este modelo de cuidados, centrado en la persona*, provoca recelos entre las familias y también en algunos profesionales, al concebirlos como una ausencia de tratamiento y no como la aplicación de un tipo diferente de medidas concretas.*

14.3.3 ALTERNATIVA PROVISIONAL 3

A petición de la Asociación Regional de ELA de cada CCAA, y con el informe de verificación confirmado por los Servicios Paliativos del Hospital, la Consejería de Sanidad ordena el ingreso en el Centro **Hospitalario** *experto*, adaptando el espacio provisional a su convalecencia, y garantizando que el Hospital público asume el modelo descrito, tanto diurno, como nocturno.

Demorada la fatal decisión final, mientras se aborda una situación más favorable, mediante las Alternativas 1 o 2 anteriores, siempre se respetará el cambio de decisión del paciente, aunque mantenga la decisión de sedación y renunciar a los servicios compensatorios.

(1) El hecho de poder ***mantener artificialmente la vida*** *a un número considerable de enfermos, acerca conceptualmente los procedimientos de manejo a la alta tecnología y los separa de la actitud puramente paliativa 14, 15, 17, 58, 99*

15. MODELO "EXPERTO" DOMICILIARIO

15.1 UNIVERSIDAD DE CUIDADORES

La cantidad de vicisitudes que acompañan a la convalecencia, son tan propias e inherentes a la patología, que fuera de la ELA, la tortura que ocasionan resulta incomprensible. Baste decir, que el trastorno del babeo salivar, o el penoso reflujo gástrico, son causa de renunciar a seguir viviendo, aun cuando muy pocos lo pudieran sospechar, dado que tiene tratamiento común.

En este sentido, los grupos de Ayuda Mutua se convierte en la auténtica Universidad virtual de los cuidadores y enfermos, proponiendo y debatiendo los efectos prácticos de las diversas teorías aplicables a cada incidencia o sintomatología.

(50) La atención más conveniente que se les ha de ofrecer no parece que sea la mera curación de sus afecciones físicas y/o psicológicas, a menudo irreversibles, sino que es preciso proporcionarles unos **cuidados integrales**, desde un enfoque más completo y global que parta del **respeto a los deseos de cada uno**

15.2 CONVALIDACIÓN

El Modelo de Atención y Cuidados, se ha elaborado contando con la aquiescencia de 38 afectados, entre los cuales se cuenta con 7 veteranos (cuidadores y/o enfermos de afectación extrema y postrada, acreditados en dilatada pervivencia), 21 cuidadores aventajados, (con historial quinquenal y pulmones activados por bombas mecánicas), y otros muchos afectados que han permitido enriquecer la base metodológica y de datos.

El Modelo de Atención, se ha diseñado en formato de SMT Sistema de Métodos y Tiempos, descartando de forma expresa definir el contenido del método, y centrando el objetivo en los tiempos que requiere cada tarea, cuyo computo horario se efectúa contando con la habilidad manifiesta del cuidador que la desarrolla.

Aspiramos a que sea "*convalidado*" por el sector profesional que lo pueda aprovechar, y que marque la referencia de cuál es el tiempo de dedicación que requieren los cuidados y atenciones de una persona con ELA, sirviendo de pauta generalista para que la puesta en marcha de Centros "expertos", no se demora por carecer de esta información.

15.3 PRINCIPIOS BÁSICOS

El paciente debe ser atendido "*a demanda*", cuando lo solicite él mismo, o las alertas de sus equipos. Contará con un dispositivo emisor móvil adaptado a cualquier mínima movilidad, o bien labial, o en caso contrario, ocular. Podrá elegir habitación para acompañante, y atención física diurna y nocturna, en su caso, en sala múltiple.

Principio de autonomía, libre elección, capacidad de decisión reiterativa, atención y supervisión de acomodo al tiempo de ocio, instalaciones de comunicación virtual y adaptada, y disposición horaria.

(50) Se trata de favorecer lo más posible la comodidad y calidad de vida, lo que remite a un enfoque global de la situación que integre los aspectos médicos, psicológicos y sociales (Commissariat General du Plan, 2005).

La dependencia por déficit de movilidad funcional, es igual a la de cualquier otra persona con la misma discapacidad física de movimientos, con los requerimientos adicionales causados por los factores de

1.27.1 Movilización: variable flácido o espástico.
1.27.2 Lenguaje: fonación o comunicador
1.27.3 Comunicador: carta, block, señas, tablero, Megabee u ordenador.
(51) Afectación Respiratoria: No invasiva, Bulbar y Traqueal
(52) Alimentación: Esofágica o enteral

*(50) Así, tanto en la teoría como en la elaboración de las políticas, se tiende a la construcción de **sistemas asistenciales regidos por la demanda** . Desde la perspectiva del ciudadano, la prestación coordinada e integral tiene lugar cuando puede disponer de los recursos necesarios, del tipo adecuado y le son entregados en el orden apropiado y en el momento correcto*

15.4 DEDICACIÓN Y TIEMPO DE DEDICACIÓN

Si bien los "C*uidados*" guardan mayor relación con las necesidades sociosanitarias *vitales*, la "*Atención*" hace referencia a los deseos de querer vivir, y disfrutar, que alimenta el ser, de todo ser humano con capacidades cognitivas plenas.

Dedicación para cumplir sus deseos de ocio, divertimento y compañía que requieren traslado, movilizaciones, pulsar botones, transferir al inodoro, poder vivir sin pañal, vestir con atuendo posibilista, etc.

(50) Este enfoque está c**entrado en la persona más que en la enfermedad**, buscando proporcionarle una vida más agradable.

El *deseo de vivir*, de soportar un día más la tortura del propio cuerpo fallido, se sustenta en el jugo que cada enfermo pueda extraer a la *calidad de vida* que se desprenda de los cuidados, y atención personalizada, que los cuidadores le proporcionen.

El privilegio de contar con la "atención deferente" de quien nos atiende.

15.5 MODELOS DE DEDICACION TEMPORAL

Tiempos para Asistente experimentado.

- Sigla **"C"**: Proximidad cercana a la escucha.
- **"P"**: Proximidad de alerta.
- Inodoro: aseo íntimo por chorro eléctrico.
- Explicación de casillas:
  - **Aseo+Inodoro 3'x3:** quiere decir 3minutos al levantar y otros 3 minutos, otras 2 veces en la mañana.
  - **Comida: 20'/2**: quiere decir que el asistente puede estar al unísono con 2 personas.
  - **SILLA 4***: El paciente dispone de silla con altas prestaciones eléctricas de movilización de piernas, respaldo, basculación, etc.
  - **Movilidad 6'x3**: La movilización de 6 minutos se repite 3 veces en la mañana, y así sucesivamente en la tarde y en la noche.
- **COMUNICACION OCULAR:** Incremento de tiempo si la comunicación no es oral.
- **SUPL. SEÑORA**: Incremento adicional por arnés y grúa al inodoro.
- **ESPASTICIDAD**: Movilización terapéutica de miembros: 10 minutos diarios.

Comentarios comunes a todas las etapas, que no se repiten.

En la ELA, la perturbación neuronal no afecta de la misma manera a todos los enfermos, cursando, a veces, de forma aleatoria, rápida o lenta o sorprendiendo con altibajos. Se puede dar el caso de que un paciente quede inmóvil de forma temprana, pero pueda comer y respirar, y de la misma manera, la contraria, no pueda hablar o comer, pero si caminar.

En tales circunstancias, tanto los tiempos de cuidados como los de atención, los hemos valorado también, en función de la capacidad autónoma o semi autónoma, y en la diligencia en poder interpretar sus peticiones o deseos.

En este sentido las 6 HIPOTESIS de afectación respiratoria, se subdividen en otras 4 de movilidad y una 5 de lenguaje.

15.5.1 CASO 1: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA FLACIDO

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO		DESAYUNO	ACOMODO+WC	MOVILIDAD	OCIO		COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILIDAD	OCIO	MERIENDA		CENA	ASEO+ INODORO		ACOSTAR	+NOCHE	+ SEMANAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																						
	ANDADOR	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	3		2	--	24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	5		5	--	29
	NO	4	--	5		--	3	1x4	--		--	5x2	--	2x4					5		5		44
	NO y SILLA 4*	4	--	5		--	--	--	--		--	5X2	--	--	--	--		--	5		5	--	29
		4																					
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3		15'/2	4	1'x4			20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5		20'/2	3		9	3x4' P	152
	PULSAR	9		3'x3		15'/2	4	1'x4	--		20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5		20'/2	3		9	3x4' P	152
	JOYSTICK	9		4'x2		15'/2	4	2'X4	--		20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5		20'/2	4		9	3x4' P	156
	C/ EMISOR	9		4'x2		15'/2	4	3'x4	5		20'/2	8'x2	C	3'x4	5	5		20'/2	4		9	3x4' P	175
	SILLA 4*	9		4'x2		15'/2	--	1'x4	5		20'/2	2'x2	C	1'x4	5	5		20'/2	4		9	3x4' P	143
		17																					
INMOVIL **C/ Grúa** **2 duchas semana**	C/ EMISOR	18		5'x2		15'/2	4'x2	6'x3	1'x6		20'/2	12'x2	C	3'x4	1'x6	5		20'/2	5'x2		18	3x4' P	204
	SILLA 4*	18		5'x2		15'/2	--	1'x4	5		20'/2	12'x2	C	1'x4	5	5		20'/2	5'x2		18	3x4' P	172
	S/ EMISOR	18		5'x2		15'/2	4'x2	6'x3	1'x6		20'/2	12'x2	P	3'x4	1'x6	5		20'/2	5'x2		18	3x4' P	204
		28																					
COMUNICACION OCULAR		3		2			3		5			3	P		3				2		4		25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5										10
SIN PAÑAL	OPCIONAL?																						

Tiempos para Asistente experimentado. **"C"**: Proximidad cercana a la escucha. **"P"**: Proximidad de alerta. **Inodoro** aseo por chorro eléctrico

Explicación de casillas: **Aseo+Inodoro 3'x3:** quiere decir 3minutos al levantar y otros 3 minutos, otras 2 veces en la mañana. **Comida: 20'/2**: quiere decir que el asistente puede estar al unísono con 2 personas. **SILLA 4***: El paciente dispone de silla con prestaciones eléctricas de movilización de piernas, respaldo, basculación, etc. **Movilidad 6'x3**: La movilización de 6 minutos se repite 3 veces en la mañana, y asi sucesivamente en la tarde y en la noche. **COMUNICACION OCULAR:** Incremento de tiempo si la comunicación no es oral. **SUPL. SEÑORA**: Incremento adiciona por arnés y grúa al inodoro

Movilización postural (diurna y/o nocturna), para evitar el dolor-malestar neurogénico por la inmovilidad de la atrofia muscular. Movilización de miembros: en función tipología muscular: flacidez o espasticidad

ANEXO 28 Modelo Atención Personal s/Afectación Respiratoria Flácido

En función de la capacidad de autonomía para poder comer por si mismo, o moverse, el Modelo de Atención se mueve en la horquilla de 152' a **204**' minutos

2 horas 32' LA (ligera autonomía) a 3 horas 24' SA(sin autonomía)

En lo sucesivo, aplicaremos el diferencial “sin autonomía” que es más probable.

15.5.2 CASO 2: SIN AFECTACIÓN RESPIRATORIA ESPASTICO

El manejo de movilidad y transferencias de un paciente espástico o rígido (lo contrario a flácido), precisa un mayor tiempo de dedicación, y una activación de fisioterapia diaria más intensa.

Hemos valorado estos factores entre **+32 a +44 minutos diarios**, y será la tónica a incrementar en todos los Casos sucesivos, según que se trate de hombre o mujer (inodoro).

ANEXO 29 SIN AFECT. RESPIR. ESPASTICO

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	DESAYUNO	ACOMODO+WC	MOVILIDAD	OCIO	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILIDAD	OCIO	MERIENDA	CENA	ASEO+ INODORO	ACOSTAR	+NOCHE	+ SEMANAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																		
	ANDADOR	2	--	3	--	--	1x4	--	--	3x2	--	1x4	--	--	--	3	2	--	24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3	--	--	1x4	--	--	3x2	--	1x4	--	--	--	5	5	--	29
	NO	4	--	5	--	3	1x4	--	--	5x2	--	2x4				5	5		44
	NO y SILLA 4*	4	--	5	--	--	--	--	--	5X2	--	--	--	--	--	5	5	--	29
		4																	
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3	15'/2	4	1'x4		20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	3	9	3x4' P	152
	PULSAR	9		3'x3	15'/2	4	1'x4	--	20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	3	9	3x4' P	152
	JOYSTICK	9		4'x2	15'/2	4	2'X4	--	20'/2	8'x2	C	2'x4	--	5	20'/2	4	9	3x4' P	156
	C/ EMISOR	9		4'x2	15'/2	4	3'x4	5	20'/2	8'x2	C	3'x4	5	5	20'/2	4	9	3x4' P	175
	SILLA 4*	9		4'x2	15'/2	--	1'x4	5	20'/2	2'x2	C	1'x4	5	5	20'/2	4	9	3x4' P	143
		17																	
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	15'/2	4'x2	6'x3	1'x6	20'/2	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	204
	SILLA 4*	18		5'x2	15'/2	--	1'x4	5	20'/2	12'x2	C	1'x4	5	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	172
	S/ EMISOR	18		5'x2	15'/2	4'x2	6'x3	1'x6	20'/2	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	20'/2	5'x2	18	3x4' P	204
		28																	
COMUNICACION OCULAR		3		2		3		5		3	P		3			2	4		m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA						5					5								m 10
SIN PAÑAL	**OPCIONAL?**																		
DIFICULTAD MANEJO	VARON	**+ 6-9**								**???**							**+6-9'**		**m 14**
	SEÑORA	**+ 6-9**		**+4'x3**						**???**							**+6-9'**		**m 26**
+FISIO							**2'x3**					**2'x3**						**2'x3**	**m 18**

15.5.3 CASO 3: COMPENSACION RESPIRATORIA (no invasiva)

Inicio de compensación respiratoria no invasiva, mediante Respirador y Mascarillas, considerando la influencia de la sialorrea, y pérdida capacidad tusiva.

La afectación respiratoria, determina el inicio del mal funcionamiento de los músculos respiratorios (intercostales y diafragma), que aproximan el deterioro del sistema buco nasal.

Se requiere una atención exclusiva y cuidadosa en la alimentación, utilización periódica de aspirador de saliva, y de tosedor en 2 sesiones diarios para extracción de secreciones internas de todas las vías respiratorias.

TOSEDOR: parámetros establecidos para cuidador bien adiestrado, modelo similar al Respitronic E-70, en régimen abierto, con sensor de activación en la inspiración del paciente, y programas de terapia en oscilación vinculados a la amplitud y frecuencia. Cuando las secreciones son rebeldes y frecuentes, debe sustituirse el CA3000.

La media de incremento de dedicación (siempre sobre paciente flácido), es de **+45 minutos día.**

ANEXO 30 AFECTACION BULBAR HABLA Y COME

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESAYUNO	ACOMODO+WC	MOVILIDAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILIDAD	OCIO	MERIENDA	TOSEDOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDOR + Saliva	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+ SEMANAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																							
	ANDADOR	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	3		2	--		24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	5		5	--		29
	NO	4	--	5		--	3	1x4	--		--	5x2	--	2x4					5		5			44
	NO y SILLA 4*	4	--	5		--	--	--	--		--	5X2	--	--	--	--		--	5		5	--		29
		4																						
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3		**20'**	4	1'x4			**25'**	8'x2	C	2'x4	--	5		**20'**	3		9	3x4' P		154
	PULSAR	9		3'x3	**7**	**20'**	4	1'x4	--	3'x3	**25'**	8'x2	C	2'x4	--	5	7	**20'**	3	3	9	3x4' P	3'x3	189
	JOYSTICK	9		4'x2	**7**	**20'**	4	2'X4	--	3'x3	**25'**	8'x2	C	2'x4	--	5	7	**20'**	4	3	9	3x4' P	3'x3	193
	C/ EMISOR	9		4'x2	**7**	**20'**	4	3'x4	5	3'x3	**25'**	8'x2	C	3'x4	5	5	7	**20'**	4	3	9	3x4' P	3'x3	212
	SILLA 4*	9		4'x2	**7**	**20'**	--	1'x4	5	3'x3	**25'**	2'x2	C	1'x4	5	5	7	**20'**	4	3	9	3x4' P	3'x3	180
		17																						
INMOVIL **C/ Grúa**	C/ EMISOR	18		5'x2	**7**	**20'**	4'x2	6'x3	1'x6	3'x3	**25'**	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	7	**20'**	5'x2	3	18	3x4' P	3'x3	247
	SILLA 4*	18		5'x2	**7**	**20'**	--	1'x4	5	3'x3	**25'**	12'x2	C	1'x4	5	5	7	**20'**	5'x2	3	18	3x4' P	3'x3	215
	S/ EMISOR	18		5'x2	**7**	**20'**	4'x2	6'x3	1'x6	3'x3	**25'**	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	7	**20'**	5'x2	3	18	3x4' P	3'x3	247
		28																				3x4' P		
COMUNICACION OCULAR		3		2			3		5			3	P		3				2		4			m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5											m 10
SIN PAÑAL	**OPCIONAL?**																							

Afectación bulbar (respiratoria), y sin PEG, requiere atención exclusiva y cuidadosa en la alimentación, utilización periodica de aspirador de saliva y de tosedor para extracción de secreciones internas de todas las vías respiratorias. **La media de incremento de dedicación al paciente fláciodo es de 45 minutos día.**

TOSEDOR: parámetros establecidos para cuidador bien adiestrado, modelo similar al Respitronic E-70, en régimen abierto, con sensor de activación en la inspiración del paciente, y programas de terapia en oscilación vinculados a la amplitud y frecuencia. Cuando las secreciones son rebeldes y frecuentes, debe sustituirse el CA3000.

15.5.1 AFECTACION BULBAR, HABLA, Y ALIMENTO ENTERAL

La alimentación directa al estómago, mediante sonda endoscópica percutánea PEG, no solo elimina totalmente el calvario de alimentación del paciente, pero **permite reducir hasta en 62 minutos diarios**, el tiempo de dedicación del asistente para la alimentación.

Al contar con la premisa de “cuidador experto”, no añadimos tiempo adicional para las transferencias con una sólo tubolería (sonda de gravedad), cuya técnica se resuelve con el hábito.

ANEXO 31 AFECTACION BULBAR HABLA Y PEG - 62'

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESAYUNO	ACOMODO+WC	MOVILIDAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILIDAD	OCIO	MERIENDA	TOSEDOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDOR + Saliva	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+ SEMANAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																							
	ANDADOR	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	3		2	--		24
NO CAMINA QUILIBRIO ?	SI	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	5		5	--		29
	NO	4	--	5		--	3	1x4	--		--	5x2	--	2x4					5		5			44
	NO y SILLA 4*	4	--	5		--	--	--	--		--	5X2	--	--	--	--		--	5		5	--		29
		4																						
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3		**5'**	4	1'x4			**5'**	8'x2	C	2'x4	--	5		**5'**	3		9	3x4' P		154
	PULSAR	9		3'x3	**7**	**5'**	4	1'x4	--	3'x**1**	**5'**	8'x2	C	2'x4	--	5	7	**5'**	3	3	9	3x4' P	3'x**1**	127
	JOYSTICK	9		4'x2	**7**	**5'**	4	2'X4	--	3'x**1**	**5'**	8'x2	C	2'x4	--	5	7	**5'**	4	3	9	3x4' P	3'x**1**	131
	C/ EMISOR	9		4'x2	**7**	**5'**	4	3'x4	5	3'x**1**	**5'**	8'x2	C	3'x4	5	5	7	**5'**	4	3	9	3x4' P	3'x**1**	150
	SILLA 4*	9		4'x2	**7**	**5'**	--	1'x4	5	3'x**1**	**5'**	2'x2	C	1'x4	5	5	7	**5'**	4	3	9	3x4' P	3'x**1**	118
		17																						
INMOVIL **C/ Grúa**	C/ EMISOR	18		5'x2	**7**	**5'**	4'x2	6'x3	1'x6	3'x**1**	**5'**	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	7	**5'**	5'x2	3	18	3x4' P	3'x**1**	185
	SILLA 4*	18		5'x2	**7**	**5'**	--	1'x4	5	3'x**1**	**5'**	12'x2	C	1'x4	5	5	7	**5'**	5'x2	3	18	3x4' P	3'x**1**	153
	S/ EMISOR	18		5'x2	**7**	**5'**	4'x2	6'x3	1'x6	3'x**1**	**5'**	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	7	**5'**	5'x2	3	18	3x4' P	3'x**1**	185
		28																						
COMUNICACION OCULAR		3		2			3		5			3	P		3				2		4			m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5											m 10
SIN PAÑAL	**OPCIONAL?**																							
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???									+6-9'			m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x3								???									+6-9'			m 26
+FISIO								2'x3						2'x3								2'x3		m 18

La alimentación directa al estómago, mediante sonda endoscópica percutánea PEG, no solo elimina el calvario de alimentación del paciente, sino que **permite reducir hasta en 62 minutos diarios**, el tiempo de dedicación diario del asistente para la alimentación

15.5.2 CASO 5: AFECTACION BULBAR NO HABLA y PEG

Afectado el sistema buco nasal, la secuencia de progresión degenerativa (no siempre en este mismo orden), conduce a la pérdida del habla. En el análisis efectuado, la comunicación con los pacientes que carecen de capacidad verbal, alcanza un **factor de retraso en la interpretación de sus deseos de + 25 minutos diarios**.

ANEXO 32 AFECTACION BULBAR NO HABLA Y PEG +25

Esta fase, en general, marca el estadio de mayor necesidad sanitaria, y atención a la influencia de la extracción de secreciones.

FLEMAS La extracción de flemas se realiza mediante protocolo diario de mañana y tarde, manteniendo limpias las vías. En caso de obstrucción acumulada, o perceptible por sonido externo, el protocolo debe ampliarse para evitar episodio de neumonía por aspiración. Durante el periodo que dure esta situación, la dedicación debe ser intensiva, y **no se puede valorar el tiempo de dedicación que precise**, ni en minutos, ni en días, pues se necesitará sumar un nuevo protocolo de medicación nebulizada, y humedad ambiental mediante vaporizador iónico frío.

SALIVA: La salivación abundante, o extrema, puede aliviarse con determinadas terapias que no siempre tienen éxito. Un paciente con sialorrea precisa una aspiración bucal varias veces cada hora, y un cambio postural de la cabeza, para babear al exterior. No se puede determinar el tiempo de dedicación que precise, pero **pudiera extenderse fácilmente de 30' minutos a más de 60'**.

Ambas situaciones requieren vigilancia estrecha (también nocturna), y abocarán la llegada a la meta.

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESAYUNO	ACOMODO+WC	MOVILIDAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILIDAD	OCIO	MERIENDA	TOSEDOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDOR + Saliva	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+ SEMANAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																							
	ANDADOR	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	3		2	--		24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	5		5	--		29
	NO	4	--	5		--	3	1x4	--		--	5x2	--	2x4					5		5			44
	NO y SILLA 4*	4	--	5		--	--	--	--		--	5X2	--	--	--	--		--	5		5	--		29
		4																						
SIN MANOS	ASIR	9		3'x3		5'	4	1'x4			5'	8'x2	C	2'x4	--	5		5'	3		9	3x4' P		154
	PULSAR	9		3'x3	7	5'	4	1'x4	--	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	--	5	7	5'	3	3	9	3x4' P	3'x1	127
	JOYSTICK	9		4'x2	7	5'	4	2'X4	--	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	--	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	131
	C/ EMISOR	9		4'x2	7	5'	4	3'x4	5	3'x1	5'	8'x2	C	3'x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	150
	SILLA 4*	9		4'x2	7	5'	--	1'x4	5	3'x1	5'	2'x2	C	1'x4	5	5	7	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	118
		17																						
INMOVIL **C/ Grúa**	C/ EMISOR	18		5'x2	7	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	7	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
	SILLA 4*	18		5'x2	7	5'	--	1'x4	5	3'x1	5'	12'x2	C	1'x4	5	5	7	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	153
	S/ EMISOR	18		5'x2	7	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	7	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
		28																						
COMUNICACION OCULAR		3+3		2+6			3		5			3	P		3				2+6		4+4	2'x3 P		**m 25**
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5											m 10
SIN PAÑAL	**OPCIONAL?**																							
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???									+6-9'			m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x3								???									+6-9'			m 26
+FISIO								2'x3						2'x3								2'x3		m 18

15.5.3 CASO 6: TRAQUEOSTOMÍA y PEG, HABLA (si-no)

Los enfermos que asuman de forma asesorada y reflexiva, soportar las crueles secuelas de la inmovilidad, y convivir con un proceso de comunicación alternativo, pueden reducir el calvario de extracción de secreciones a través de la glotis, mediante una traqueostomía que permite una mayor facilidad en la limpieza de secreciones, frente a unos mayores riesgos vitales, propios de una vigilancia y supervisión permanente, diurna y nocturna, en un proceso de mantenimiento de vida cuasi artificial.

La movilización de un paciente con traqueotomía, anclado a respirador con tubolería de 1 metro (y 5 horas al día otra tubolería de alimentación), precisan un modelo de atención muy cuidadoso, bien diseñado, organizado, y sistematizado, que mantenga sus constantes, manejando las transferencias entre varias personas, o bien una sola con un segundo respirador, ya conectado, y en marcha, en el lugar de llegada.

La supervisión alcanza el rango de vigilancia permanente. Ambos factores suponen un **incremento de 73 minutos diarios**.

ANEXO 33 SI-NO HABLA, PEG y TRAQUEO +73

FUNCIÓN	ACCIÓN	LEVANTAR	VESTIR	ASEO + INODORO	TOSEDOR	DESAYUNO	ACOMODO+WC	MOVILIDAD	OCIO	SALIVA + Tosedor	COMIDA	SIESTA 1+2	DESCANSO +WC	MOVILIDAD	OCIO	MERIENDA	TOSEDOR	CENA	ASEO+ INODORO	TOSEDOR	ACOSTAR	+NOCHE	TOSEDOR +SALIVA	+ SEMANAL
SI CAMINA IZA ?	SOLO																							
	ANDADOR	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	3		2	--		24
NO CAMINA EQUILIBRIO ?	SI	2	--	3		--	--	1x4	--		--	3x2	--	1x4	--	--		--	5		5	--		29
	NO	4	--	5		--	3	1x4	--		--	5x2	--	2x4					5		5			44
	NO y SILLA 4*	4	--	5		--	--	--	--		--	5X2	--	--	--	--		--	5		5	--		29
SIN MANOS	ASIR	25		10'x3		5'	4	1'x4			5'	8'x2	C	2'x4	--	5		5'	3		9	3x4' P		154
	PULSAR				**3**	5'	4	1'x4	--	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	--	5	0	5'	3	3	9	3x4' P	3'x1	127
	JOYSTICK				**3**	5'	4	2'X4	--	3'x1	5'	8'x2	C	2'x4	--	5	0	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	131
	C/ EMISOR				**3**	5'	4	3'x4	5	3'x1	5'	8'x2	C	3'x4	5	5	0	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	150
	SILLA 4*				**3**	5'	--	1'x4	5	3'x1	5'	2'x2	C	1'x4	5	5	0	5'	4	3	9	3x4' P	3'x1	118
	(de 17) a 35= +18 + 2x10 = 38											30'x2=+24							38= + 22			**-4'x2 P**	**-3**	73
INMOVIL C/ Grúa	C/ EMISOR	18		5'x2	**3**	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	C	3'x4	1'x6	5	0	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
	SILLA 4*	18		5'x2	**3**	5'	--	1'x4	5	3'x1	5'	12'x2	C	1'x4	5	5	0	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	153
	S/ EMISOR	18		5'x2	**3**	5'	4'x2	6'x3	1'x6	3'x1	5'	12'x2	P	3'x4	1'x6	5	0	5'	5'x2	3	18	3x4' P	3'x1	185
		28																						
COMUNICACION OCULAR		3+3		2+6			3		5			3	P		3				2+6		4+4	2'x3 P		m 25
SUPL. ARNES y SEÑORA							5						5											m 10
SIN PAÑAL	**OPCIONAL?**																							
DIFICULTAD MANEJO	VARON	+ 6-9										???									+6-9'			m 14
	SEÑORA	+ 6-9		+4'x3								???									+6-9'			m 26
+FISIO								2'x3						2'x3								2'x3		m 18

Las secuencias de movilización de un paciente con traqueotomía, anclado a respirador con tubolería de 1 metro, precisan aplicar un modelo de atención exclusivo, bien diseñado, organizado, y sistematizado, que mantenga sus constantes, y con dos respiradores al unísono en las transferencias de silla a cama

16. CAPACIDAD DE DECISIÓN

El colectivo de enfermos de ELA, ha elaborado, documentado y argumentado en este Análisis, que:

1. Reivindica percibir los derechos, prestaciones, y cartera de servicios que le asisten como pacientes y beneficiarios del Sistema Nacional de Salud.

2. Denuncia el incumplimiento manifiesto y vergonzoso de la Ley 16/2003 (de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, que aun 18 años después, nos deriva a una "Prestación de atención sociosanitaria", que tanto la literatura de Servicios Sociales, como la Facultativa, reconoce y califica como ***inexistente*** (Art. 14).

3. Por lo cual, de los "*enfermos* de ELA *crónicos,* críticos e intensivos*, por sus especiales características,* NO *pueden beneficiarse de* NINGUNA *actuación simultanea de los servicios sanitarios y sociales para aumentar la autonomía, paliar limitaciones o sufrimientos, o facilitar reinserción social".(14.1)*

4. Que, "*en el ámbito sanitario,* CADA *comunidad autónoma* NO HA *determinado los niveles de atención sociosanitaria (14.1).*

5. Y por consiguiente, se incumple de forma flagrante la misión encomendada de que "*en cualquier caso comprenderá" (14.2)*
    1. *a) Los cuidados sanitarios de larga duración.*
    2. *b) La atención sanitaria a la convalecencia.*
    3. *c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.*

6. *"La continuidad del servicio* NO ESTÁ *garantizada por los servicios sanitarios y sociales, a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes".* Porque tal coordinación, es un espejismo ineficiente.

El enfermo de ELA:

No declina su categoría de **paciente activo y exclusivo del Sistema de Salud**, frente a una Coordinación Sociosanitaria que le **niega y excluye** de Atención Sociosanitaria integral y acordada, y cualquier otra explícita.

Pese a tener la calificación de Gran Dependiente en Grado III, con severidad de puntuación media superior a 90, no se siente representado como enfermo, en el texto de la Ley 39/2006 de PAAD, y mucho menos en su acompañamiento presupuestarios (retamos al legislador, que nos busque, y nos encuentre).

Denuncia que, como enfermo severo y dependiente, no recibe de la Administración Pública, la **atención preferente y prioritaria** que se transcribe en la Ley.

Sin renunciar a su cualidad de paciente del Sistema de Salud, se acoge a los escasos derechos que le son favorables como persona Discapacitada.

No renuncia a la Prestación Residencial que el legislador atribuye a las "Personas Mayores", pese a no alcanzar los 65 años de edad.

Sin tal renuncia, se acoge a las misérrimas y vergonzantes Prestaciones del SAAD.

Sin tal renuncia, reivindica la Prestación Residencial que el Modelo de Prestación Social le excluye.

Se promoverá de forma colectiva o individual, la reclamación de los Derechos que le han sido sustraídos en los últimos 14 años, tan pronto como se apruebe el salto de la posibilidad de denuncia a Jurisdicción Social.

17. CONCLUSIONES

EXIGIR …….:

17.1 Al S. N. de Salud, consideración plena, como Pacientes

17.2 Al Sistema Social, la equidad del Sistema N. de Salud.

17.3 Cumplimiento de Resoluciones de Prestación Residencial

17.4 Formación "Experta" en Cuidados Continuados.

17.5 Modificación legislativa vía jurisdiccional de demanda a la AGE.

18. RECORRIDO CONSENSUAL

Compendio de Consultas, Respuestas, Enriquecimiento, Argumento y Objeciones que se clasifican y valoran en función de los diferentes interlocutores de ámbito

Especialista de Unidad de ELA, Especialidades Clínicas, Facultativas, Hospitalarias, Enfermería de Planta, Gestores de Caso, Servicios Paliativos, Cuidados Críticos, Atención Terminal, Cuidados Especiales, Atención Primaria, Administración Pública de Sanidad-Servicios Sociales – Coordinación Sociosanitaria, , os, desarrollan Recorrido

18.1 ELEVACIÓN A CONSENSO COLECTIVO

Acreditación mediante encuesta al colectivo de Afectados, cuyos resultados se publican en Anexo.

18.2 MOD. de CUIDADOS CONTINUADOS

ASUNTO:	**JUSTIFICACION de CONFORMIDAD o REPAROS**

ACREDITACION: a) Punto 15 Apartado 5:

FACULTATIVA CLÍNICA

UNIDAD DE ELA _____
CUIDADOS PALIATIVOS _____
GESTOR DE CASO _____
ESPECIALISTA _____
ATENCION PRIMARIA _____

SECTORIAL

UNIDAD C. CRITICOS _____
UNIDAD TERMINALES _____
ENTIDAD RESIDENCIAL _____
ENTIDAD S.A.D. _____
ASOCIACIÓN DE ELA _____
OTRA _____

ADMINISTRACIÓN PUBLICA

SERVICIOS SOCIALES _____
SERV. SANITARIOS _____
COORD. SOCIOSANITARIA _____

ACREDITACION DE CONFORMIDAD:

SI NO NO SÉ Desconozco el compromiso de dedicación y no puedo valorar
SI NO NO SÉ No domino la gestión domiciliaria, pero resulta plausible
SI NO NO SÉ Conozco el gran esfuerzo. No es mi misión dimensionarlo
SI NO NO SÉ Dentro de la enorme horquilla que se establece, parece correcto
SI NO NO SÉ Prefiero no opinar.

ACREDITACION y/o REPAROS

SI NO NO SÉ Por los siguientes motivos:

_____
_____
_____
_____

Fdo: D. _____

En ..... a ..... de 2022

18.3 MOD. de CUIDADOS EXPERTOS

ASUNTO:	**JUSTIFICACION de CONFORMIDAD o REPAROS**

ASUNTO: JUSTIFICACION DE CONFORMIDAD O REPAROS

ACREDITACION: a) Punto 17 Apartado 4

FACULTATIVA CLÍNICA

UNIDAD DE ELA _____
CUIDADOS PALIATIVOS _____
GESTOR DE CASO _____
ESPECIALISTA _____
ATENCION PRIMARIA _____

SECTORIAL

UNIDAD C. CRITICOS _____
UNIDAD TERMINALES _____
ENTIDAD RESIDENCIAL _____
ENTIDAD S.A.D. _____
ASOCIACIÓN DE ELA _____
OTRA _____

ADMINISTRACIÓN PUBLICA

SERVICIOS SOCIALES _____
SERV. SANITARIOS _____
COORD. SOCIOSANITARIA _____

ACREDITACION DE CONFORMIDAD:

SI NO NO SÉ Fisioterapia activa y/o pasiva semanal flácidos _____
SI NO NO SÉ Formación Fisioterapia activa y/o pasiva diaria espásticos. _____
SI NO NO SÉ Control Fisioterapia Respiratoria mensual _____
40 50 60 horas Curso Fisioterapia Respiratoria específica en ELA _____
SI NO NO SÉ Equipamientos ejercicios movilidad tipo Motomed, etc _____
SI NO NO SÉ No estoy capacitado o prefiero no opinar _____

ACREDITACION y/o REPAROS

SI NO NO SÉ Por los siguientes motivos:

_____
_____
_____
_____

Fdo: D. _____

En ..... a ..... de 2022

18.4 ALTERNATIVA PREVIA a SEDACIÓN

ASUNTO:	**JUSTIFICACION de CONFORMIDAD o REPAROS**

ACREDITACION: b) Punto 14 Apartado 3: Alternativas 1 a 3

FACULTATIVA CLÍNICA

UNIDAD DE ELA _____
CUIDADOS PALIATIVOS _____
GESTOR DE CASO _____
ESPECIALISTA _____
ATENCION PRIMARIA _____

SECTORIAL

UNIDAD C. CRITICOS _____
UNIDAD TERMINALES _____
ENTIDAD RESIDENCIAL _____
ENTIDAD S.A.D. _____
ASOCIACIÓN DE ELA _____
OTRA _____

ADMINISTRACIÓN PUBLICA

SERVICIOS SOCIALES _____
SERV. SANITARIOS _____
COORD. SOCIOSANITARIA _____

ACREDITACION DE CONFORMIDAD:

SI NO NO SÉ Orientación, resolución y prescriptora suficiente: Paliativos y Asociación _
SI NO NO SÉ *Sanidad* *Serv. Sociales* *Coordinación* Gestor más adecuado _ _____
SI NO NO SÉ DOS DIAS máximo Informe Prescripción Facultativo y Asociación _____
SI NO NO SÉ DOS DIAS máximo conformidad acreditación Servicios Sociales o Sanidad_____
SI NO NO SÉ CUADRO DIAS prestación servicio operador SAD, Entidad, Hospital, etc _____
SI NO NO SÉ No estoy capacitado. Prefiero no opinar.

ACREDITACION y/o REPAROS

SI NO NO SÉ Por los siguientes motivos:

_____
_____
_____
_____

Fdo: D. _____

En ..... a ..... de 2022

19. FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA

(1) **2007 Guía para la Atención a la ELA: Ministerio de Sanidad**
https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf

(2) **2004 Manual de Cuidados Domiciliarios para la ELA, Escuela** de Enfermería del Hospital U. de La Paz.
https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2015/01/Manual-de-Cuidados-para-Personas-con-ELA_ADELA_2004.pdf

(3) **2019 Observatorio de la ELA**.
https://ffluzon.org/wp-content/uploads/2021/07/2019-Informe-Observatorio-ELA.pdf

(4) **2020 Mapa de Cuidados ELA**. https://ffluzon.org/wp-content/uploads/2020/01/Mapa-de-cuidados-ELA-Luz%C3%B3n.pdf

(5) **2020 Guía de Cuidados ELA**.
https://ffluzon.org/wp-content/uploads/2020/02/SEPAR_Convivir-con-la-ELA-Guia-pacientes-y-cuidadores.pdf

(6) **2017 Memoria Anual del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.**
https://www.mscbs.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/actividadCisns17.pdf

(7) **2018 Orden Día Pleno Consejo Interterritorial Salud 24 Abril**
https://www.mscbs.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/od2018.pdf

(8) **2018 Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.** Estrategia Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

(9) **2006 LAAD Ley de Autonomía y Atención a la Dependencia**
https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990

(10) **2019 Portal Estadístico de la Seguridad Social**
http://www.segsocial.es/wps/portal/wss/internet/EstadisticasPresupuestosEstudios/Estadisticas/EST23/EST24/EST192

(11) **2021 Pleno del CTSS y SAAD** de 30 de Abril. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030
https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/acuerdomcict_20210430.pdf

(12) **2021 Pleno del CTSS y SAAD** *de 15 Enero.* Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030

https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/acuerdoplanchoque20210115.pdf

(13) **2021 Pleno del CTSS y SAAD** de 30 de Abril. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Aprueba 730.8. mill de €
https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/acuerdofondoseuropeos20210430.pdf

(14) **2019 Reducción copago residencial en Navarra.**
https://www.navarra.es/es/noticias/2019/06/10/las-tarifas-residenciales-para-708-personas-con-gran-dependencia-se-reduciran-en-825-euros-al-ano

(15) ***2011*** **Real Decreto 174**, de aprobación de baremos y *con la finalidad principal de hacer efectivo el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía que se reconoce a las personas en situación de dependencia a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*
https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-3174

(16) **2015 RESOLUCIÓN de 8 de julio Dirección General de Trabajo** de la Consejería de Economía, CONVENIO COLECTIVO S.A.D., y restricciones. Solo incluye Auxiliares y no Técnicos

(17) **2013 Estrategia en Enfermedades Raras** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf

(18) **2006 Real Decreto 1030 de 15 de septiembre**. Establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212#A2

(19) **2016 Coordinación Sociosanitaria.** Qué es y en qué situación se encuentra.
https://www.fundacioncaser.org/autonomia/que-es-la-ley-de-dependencia/coordinacion-sociosanitaria-que-es-y-en-que-situacion-se-encuentra

(20) **2021 Presupuesto de la Seguridad Social IMSERSO**. Ver Programa 3131
https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/pprogramas2021.pdf

(21) **1992 Orden que aprueba el Estatuto básico de los Centros Residenciales** de Minusválidos del Instituto Nacional de Servicios Sociales.
https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1992-13865

(22) **2019 Orden 1984 que regulan la naturaleza, objetivos y ámbito de actuación de los Centros de Asistencia a Minusválidos Físicos** de la Seguridad Social y se constituyen como tales.
https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1984-25532#:~:text=A%2D1984%2D25532-

,Orden%20de%2013%20de%20noviembre%20de%201984%20por%20la%20que,a%203325 4%20(1%20p%C3%A1g.%20)

(23) **ACTUAL Modelo descriptivo Atención Residencial** CA Valencia
https://inclusio.gva.es/es/web/dependencia/servicio-residencial

(24) **2019 Dictamen Observatorio ADGSS del SAAD**
https://www.consaludmental.org/publicaciones/XIX-Dictamen-Observatorio-Dependencia.pdf

(24 b) **2021 Dictamen Observatorio ADGSS del SAAD** https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2021/03/XXI-DICTAMEN-DEL-OBSERVATORIO-DE-LA-DEPENDENCIA.pdf

(25) **2003 Ley 16, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.**
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715

(26) **2012 Ley de Estabilidad Presupuestaria y Sostenibilidad Financiera** (los llamados "recortes" exigidos por UE para evitar rescate)
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-5730

(27) **2017 Informe de la Comisión de Evaluación del SAAD** para el análisis de la situación actual del sistema de la dependencia, de su sostenibilidad y de los actuales mecanismos de financiación, para evaluar su adecuación a las necesidades asociadas a la dependencia https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/inf_comision_analisis_20171006.pdf

(28) **2021 Inversión Social por CCAA**. Cien gráficos, tablas y mapa de ADGSS
https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2021/09/Estudio-de-presupuestos-definitivo-con-portada.pdf

(29) Instituto del Hospital de la Fundación San José
https://fundacioninstitutosanjose.com/

(30) **2011 y 2012 Primeros Informes de Evaluación del SAAD.** Ministerio e IMSERSO
http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/ie_2011_informeevaluacion.pdf

https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/evaluacion_ley_2012.pdf

(31) **2013 Informe mazazo del Tribunal de Cuentas** sobre el S.AA Dependencia
https://www.tcu.es/repositorio/b59abc8e-a0ba-4613-af5b-e3e1f4ca91bc/I977.pdf
Informe

(32) **2012 Acuerdo del Consejo Territorial del SAAD para la mejora del SAAD**, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad (**ineficiencia versus recortes**)
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-**2012**-10468

(33) 2020 Informe Consejo Económico y Social sobre el SAAD
http://www.ces.es/documents/10180/5226728/Inf0320.pdf

(34) (**s/f) 2014 Estudio Aproximación al Coste del S.A. Dependencia** (Prada y Borje)
https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/costedependenciadef_0.pdf

(35) **2017 Plan Estrategia ELA.** Ministerio Sanidad y ...
.https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

(36) **2019 Convenio Colectivo y profesiones del SAD**
https://www.boe.es/boe/dias/2019/03/29/pdfs/BOE-A-2019-4641.pdf

(37) 2003 Ley 16 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715

(38) **Actual Acotaciones y Precisiones de los autores y afectados** veteranos de gran experiencia y bagaje.

(39) **Actual Tutorial descriptivo del SAAD.** Estupenda explicación web de la CAM.
https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/guia-practica-dependencia

(40) **2018 Regulación Prestaciones SAAD** Castilla y León
Orden Fam 6/2018 11 enero/ Versión consolidada a 16/06/20231.

(41) **Actual Diferencia entre Empleada doméstica y Cuidadora**
https://www.cuidum.com/blog/confusion-entre-empleada-domestica-y-cuidadora/

(42) **2008 1ª Acreditación cualificación profesionales Técnicos Socioanitarios** Resolución Consejo Territorial del SAAD para evolución y garantizar la calidad de los centros y servicios.
https://www.boe.es/eli/es/res/2008/12/02/(2)

(43) **2015 2ª Acreditación cualificación profesionales Técnicos Socioanitarios**
Resolución Consejo Territorial de SSSAAD Cualificación Profesional.
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-12394

(44) 2016 **Informe Neuroalianza Estudio Degenerativas** Universidad Complutense
https://eprints.ucm.es/id/eprint/43893/1/Informe%20NeuroAlianza%20Completo%20v.51.pdf

(45) **2014 Impacto Social ELA y Enfermedades Neuromusculares Dra. Ana Camacho, Dr. Jesús Esteban y Dra. Carmen Paradas**.
www.fundaciondelcerebro.es/docs/INFORME_ELA.pdf

(45b) **2017 3ª Acreditación cualificación profesionales Técnicos Socioanitarios**
Resolución Consejo Territorial de SSSAAD Cualificación Profesional.

https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-15896

(46) **2012 Informe Defensor Pueblo Andaluz sobre gestión SAAD** https://www.defensordelpuebloandaluz.es/sites/default/files/dependencia_servicios_sociales-ok-IA2011DPA.pdf

(47) 2018 Informe Comisión Mixta Tribunal de Cuentas sobre fiscalización de la gestión económic-financiera de la aplicación de la Ley 39/3006 de PAPAD.https://www.boe.es/boe/dias/2018/01/04/pdfs/BOE-A-2018-127.pdf

(48) **2021 Plan Reducción Lista de Espera**. Pleno CtSSySAAD https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/acuerdolistaespera20210430.pdf

(48b) **2021 Informe Evolución SAAD 2014-2019**

https://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/iai2020_cap5.pdf

(49) **Sin Fecha La pobreza y su medición**. Informe INE. https://www.google.com/search?q=nivel+de+renta+definido+como+pobreza+en+Espa%C3%B1a&oq=nivel+de+renta+definido+como+pobreza+en+Espa%C3%B1a&aqs=chrome..69i57.10558j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8

(50) **Actual Muro de coordinación entre Sanidad y Servicio Social** file:///C:/Users/fack/Downloads/estudi_fundacion_alternativas_dependencia_empleo.pdf

(51) **2012 La aplicación de la Ley de Dependencia en España**. Consejo Económico y Social http://www.ces.es/documents/10180/106107/preminves_Ley_Dependencia.pdf

(52) **2011 INFORME EVALUACION IMSERSO LAAD**
Acuerdos: 9 Mayo CT SAAD sobre intensidades. 28 Noviembre 2008 sobre capacidad del beneficiario. 22 Sepbre 2009 Formación cuidadores no profesionales https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/ie_2011_informeevaluacion.pdf

(53) **2007 – 2021 Portal Resumen IMSERSO** acuerdos adoptados por el Consejo Territorial del SAAD https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/organos_sistema/org_cooperacion/ctsssaad/acuerdos_ct/index.htm

(54) **2007 Real Decreto 727 de Intensidad de Servicios** Acuerdo mayo CTSAAD https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-11446

(55) **2008 R D sobre las prestaciones económicas del SPAAD** https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-514

(56) **2008 Acuerdo sobre determinación de la capacidad económica y copago.** Resolución de Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Discapacidad
https://www.boe.es/eli/es/res/2008/12/02/(3)

(57) **2009 Criterios comunes sobre formación de cuidadores no profesionales**. Resolución Acuerdo CTSAAD 47127
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-18959

(58) **2007 Subsistema de formación profesional para el empleo.** RD 395 faculta formación de cuidadores
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-7573

(59) **2010 Desarrollo IDONEIDAD del cuidador**. Resolución ACTSAAD
https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-4163

(60) **2013 Evaluación de la LAAD y argumento eliminación Convenio Cuidador** no profesional. Resolución 25 julio CTSS y SAAD
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-8539

(61) **Web actual. Red Española de Política Social.** Titulares y protagonistas.
https://www.reps-espanet-spain.org/objetivos/comite-ejecutivo

(62) **2015 Cuidados Continuados**. Área Escandinava versus familismo mediterráneo
https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/gipuzkoa/files/Colegio/ARGITALPENAK/2015_Desafios_del_Estado_de_Bienestar_e.pdf

(63) **2017 3ª Reiteración Criterios Cualificación Técnicos Sociosanitarios.** Resolución 11 dicbre
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-15896

(64) **2020 DESCRITERIO Exclusión cualificación Técnicos Sociosanitarios**
Resolución 23 marzo CTSS y SAAD. *Primer Régimen excepcional sin acreditación*
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-4031

(65) **2020 DESCRITERIO Exclusión cualificación Técnicos Sociosanitarios**
Resolución 27 octubre CTSS y SAAD. *Segundo Régimen excepcional sin acreditación*
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-14451