



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

Intervención con afectados de Alzheimer en fase
I y atención a sus cuidadores

Nombre y Apellidos:
Elisabet Corrales García - Morato

Tutor:
Xoan González González

Curso: 2014/2015

Dedicado a Eduvigis.

RESUMEN:

La enfermedad de Alzheimer afecta cada día a un mayor porcentaje de la población, y su prevalencia aumenta al incrementarse la esperanza de vida. A día de hoy se desconoce la cura de dicha enfermedad, por lo que es importante seguir investigando sobre sus posibles tratamientos.

En este trabajo se propone un proyecto de intervención no farmacológica que pretende trabajar distintos ámbitos de la vida diaria, no solo con la persona enferma de Alzheimer sino también con la figura del cuidador, con el objetivo de retrasar el avance de la enfermedad y fomentar la calidad de vida y el bienestar de ambas personas.

Además, se defiende la figura del Educador Social como uno de los profesionales con la formación y competencias necesarias para llevar a cabo la intervención no farmacológica en estas primeras fases de la enfermedad.

PALABRAS CLAVE:

Alzheimer, cuidador, intervención no farmacológica, bienestar, empoderamiento, calidad de vida.

ABSTRACT:

Alzheimer's disease affects a bigger percentage of the population everyday, and its prevalence is increasing as life expectancy grows. Currently, the cure for this disease is still unknown; therefore it is important keep researching about its possible treatments.

In this essay, a non-pharmacological intervention project is proposed. It expects to touch different daily life fields, not only with the Alzheimer patient but also with his carer. The aim of the project is delaying the advance of the disease and encouraging the quality of life and the well being of both persons.

Moreover, the social worker is represented as one of the professionals qualified with the necessary skills and education to perform this non-pharmacological intervention.

KEY WORDS:

Alzheimer, carer, non-pharmacological intervention, quality of life, empowerment, well being.

INDICE

INDICE	4
1. JUSTIFICACIÓN	5
2. OBJETIVOS	12
3. MARCO TEÓRICO	13
3.1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	13
3.2. LA FIGURA DEL CUIDADOR.....	21
3.3. ALZHEIMER EN ESPAÑA.....	25
4. METODOLOGÍA, DISEÑO Y PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	27
4.1 INTRODUCCIÓN.....	27
4.2 OBJETIVOS	27
4.3 CONTEXTUALIZACIÓN	28
4.4 DESTINATARIOS	29
4.5 METODOLOGÍA.....	29
4.6 CONTENIDOS.....	31
Contenidos a trabajar con ambos grupos	31
Contenidos a trabajar con los enfermos de Alzheimer	32
Contenidos a trabajar con los cuidadores	33
4.7 TEMPORALIZACIÓN	34
4.8 RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	35
4.9 EVALUACIÓN	36
5. CONCLUSIONES.....	37
6. ANEXOS.....	40
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	43

1. JUSTIFICACIÓN

Actualmente en nuestra sociedad ha habido un aumento progresivo de la esperanza de vida, y por lo tanto de la población mayor de 60 años, lo que ha ocasionado que cada vez aparezca con más frecuencia la enfermedad de Alzheimer (EA, en adelante), pues dicha enfermedad muestra una mayor prevalencia conforme avanza la edad de las personas (Peña-Casanova 1999).

La tabla que encontramos a continuación muestra cómo ha aumentado la población mayor en España y la proyección de cómo se espera que siga aumentando hasta el año 2050.

Valoración de la población mayor en España

(1900 – 2050)

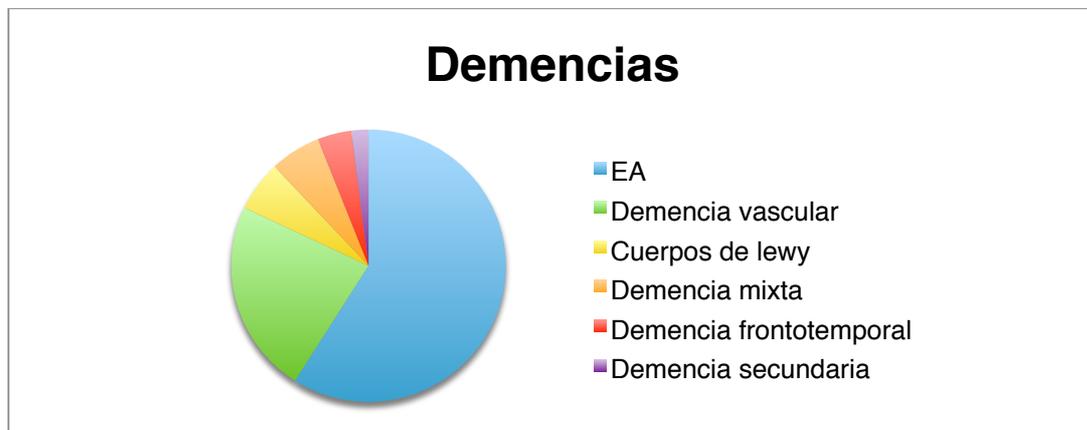
Año	Población total	Población de 65 años y más		Población 65 a 79 años		Población de 80 años y mas	
	Absoluto	Absoluto	%	Absoluto	%	Absoluto	%
1900	18.618.086	967.774	5,2	851.859	4,6	115.385	0,6
1920	21.389.842	1.216.693	5,7	1.073.679	5,0	143.014	0,7
1940	26.015.907	1.699.860	6,5	1.475.702	5,7	224.158	0,9
1960	30.528.539	2.505.165	8,2	2.136.190	7,0	368.975	1,2
1981	37.683.363	4.236.724	11,2	3.511.593	9,3	725.131	1,9
1991	38.872.268	5.370.252	13,8	4.222.384	10,9	1.147.868	3,0
2001	41.116.842	7.037.553	17,1	5.404.513	13,1	1.633.040	4,0
2011	46.815.916	8.116.350	17,3	5.659.442	12,1	2.456.908	5,2
2020	45.312.312	9.144.284	20,2	6.305.715	13,9	2.838.569	6,3
2030	44.050.312	11.300.064	25,7	7.767.119	17,6	3.532.945	8,0
2040	42.977.420	13.796.012	32,1	9.096.509	21,2	4.699.503	10,9
2050	41.836.016	15.221.239	36,4	8.986.586	21,5	6.234.653	14,9

Fuente: IMSERSO (2014)

Hasta no hace demasiado tiempo, la labor de atender a las personas mayores o a aquéllas que padecían alguna enfermedad recaía en la familia, entendida ésta como institución social primaria encargada de satisfacer las necesidades básicas de sus miembros. Sin embargo en la sociedad actual existe un cambio de roles en los cuales la mujer, que tradicionalmente era la encargada de atender a las personas en situación de dependencia, se ha incorporado al mundo laboral lo que ha supuesto un cambio en las responsabilidades que se han tenido que ir asumiendo por parte de otras instituciones en colaboración con la familia.

A día de hoy la EA, protagonista de este trabajo, no tiene una causa o causas conocidas, por lo cual no existe una cura o intervención exacta para abordarla. La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA) estima a que en España hay unos 800.000 casos de Alzheimer, afectando a un total de 3,5 millones, dado que esta enfermedad no concierne solo al enfermo, sino que influye también a familiares y sobre todo a la figura del cuidador.

En el siguiente gráfico podemos observar como la EA es la demencia que aparece con mayor frecuencia en el total de la población.



Fuente: VVAA (2013)

Y la prevalencia de la enfermedad se incrementa exponencialmente con la edad:

Rango de edad	Tasa de prevalencia entre
Población mayor de 65 años	6 y 8%
Población entre 70 y 75 años	12 y 16%
Población entre 80 y 85 años	24 y 36%

Fuente: VVAA (2005)

Este programa pretende abordar la enfermedad desde dos perspectivas o puntos de vista: La persona diagnosticada de Alzheimer y la figura del cuidador.

Abordando la enfermedad desde la atención a la persona con EA comúnmente se llevan a cabo intervenciones basadas en la estimulación cognitiva y la psicomotricidad, no dejando de lado otros igual de relevantes y más novedosos como es el trabajo emocional.

En cuanto a la estimulación cognitiva no hay ningún estudio que ponga en relación que a mayores capacidades intelectuales menor posibilidad de padecer la enfermedad, pero si es cierto que en la práctica las personas habituadas a realizar ejercicios cerebrales presentan menos casos (IMSERSO, 2009), por lo que el trabajo cognitivo puede suponer la creación de nuevas redes neuronales que sustituyan a aquellas deterioradas por la enfermedad, basándose esta idea en la teoría de la plasticidad cerebral. Por otra parte aunque ningún tratamiento farmacológico o no farmacológico hace que la enfermedad desaparezca si hace que se aminore la velocidad con al que la enfermedad evoluciona.

Es importante también a la hora de abordar este tema el trabajo motor, dado que queremos dotar a las personas del máximo bienestar y autonomía posibles. Para cumplir este objetivo nos encontramos con el hándicap de que conforme avanza el Alzheimer la movilidad puede irse reduciendo debido a la propia enfermedad y a factores asociados a la edad, de ahí la importancia del trabajo psicomotriz para el mantenimiento de la independencia, además de que puede suponer un instrumento útil con el cual trabajar otros contenidos.

Es necesario, por otro lado, promover un confort psicológico y emocional tanto del enfermo como de sus familias. A pesar de esto hay que tener en cuenta que la persona afectada percibe la enfermedad desde un cerebro dañado, por lo que la ansiedad y el sufrimiento siempre estarán de un modo u otro más presentes en las familias, sobre todo en los casos más avanzados de la enfermedad. Abordando este tema resulta imprescindible resaltar la figura del cuidador que va adquiriendo responsabilidades sobre la persona conforme el enfermo de Alzheimer pierde autonomía, resultando en ocasiones esto una carga que afecta desde distintas perspectivas a la persona.

Las intervenciones que se realizan comúnmente hacia la figura del cuidador van encaminadas a las tareas que asume sobre el cuidado del enfermo (alimentación, higiene, conductas negativas...) y sobre el autocuidado de él o de ella misma como herramienta para afrontar pensamientos erróneos, problemas de estrés o situaciones depresivas.

La realización de este proyecto quiere dar respuesta tanto a la realidad actual como **ha** dos de los derechos presentes en la Constitución Española con respecto a las personas con Alzheimer, el artículo 49 que versa sobre el tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales o psíquicos y el artículo 50 que trata de la utilización de un sistema de servicios sociales para la tercera edad.

Para entender la cabida que tiene el educador social dentro de este planteamiento de intervención acudo a la definición propia de la educación social y a uno de los documentos profesionalizadores, en concreto al catálogo que marca las funciones y competencias del educador social.

Abordaremos, por ello y en primer lugar, la definición de educación social entendida como “derecho de la ciudadanía que se concreta en el reconocimiento de una profesión de carácter pedagógico, generadora de contextos educativos y acciones mediadoras y formativas, que son ámbito de competencia profesional del educador social, posibilitando:

- La incorporación del sujeto de la educación a la diversidad de las redes sociales, entendida como el desarrollo de la sociabilidad y la circulación social.
- La promoción cultural y social, entendida como apertura a nuevas posibilidades de la adquisición de bienes culturales, que amplíen las perspectivas educativas, laborales, de ocio y participación social.” (Asociación Estatal de Educación Social, 2007)

Este proyecto lo que pretende es retrasar el máximo tiempo posible el deterioro de la persona, lo que facilitara por otra parte que tanto el enfermo como el cuidador puedan generar nuevas redes sociales, participando al mismo tiempo de manera activa y comprometida de la vida en comunidad. Por otro lado mediante las distintas actividades se promoverá el conocimiento cultural, el envejecimiento activo, la ayuda mutua y la importancia del empoderamiento de un colectivo con unas determinadas necesidades.

Por otra parte el catálogo de funciones y competencias (Asociación Estatal de Educación Social, 2007) recoge algunas funciones necesarias a desarrollar para llevar a acabo esta intervención como son:

- Generación de redes sociales, contextos, procesos y recursos educativos y sociales: Mediante este proyecto se pretende crear una nueva red social que ponga en contacto a distintas familias con una problemática en común, facilitándole durante el desarrollo de las actividades recursos y herramientas para una mejora de su bienestar físico, psicológico y mental.

- Conocimiento, análisis e investigación de los contextos sociales y educativos: Es necesario antes de llevar a cabo cualquier intervención realizar un análisis del contexto, al mismo tiempo que una vez puesta en marcha la iniciativa será necesario revisar y evaluar de forma continua la misma para mejorarla y adaptarla a las nuevas realidades que puedan surgir.
- Diseño, implantación y evaluación de programas y proyectos educativos: Es necesario que el educador social forme parte activa de cada una de las fases, desde el diseño hasta la evaluación o la finalización del mismo, como ocurre en el proyecto que se plantea.
- Gestión, dirección, coordinación y organización de instituciones y recursos educativos: Es necesario a la hora de abordar cualquier intervención saber gestionar los recursos, tanto materiales, educativos o humanos, al tiempo que se coordina el proyecto de manera que cada uno pueda desempeñar de una manera óptima sus responsabilidades con la finalidad de dar una atención satisfactoria. Para ello es necesaria la implicación de todas las partes, la comunicación y un uso eficiente de los recursos disponibles.

En segundo lugar, trataremos de acotar el ámbito de intervención de los educadores sociales circunscribiéndolo –tal como apuntamos en el título del presente TFG- a la fase uno de la enfermedad, de un total de tres fases que sirven a los médicos para definir el estado del enfermo en el marco de la evolución: las fases ligera, moderada y severa.

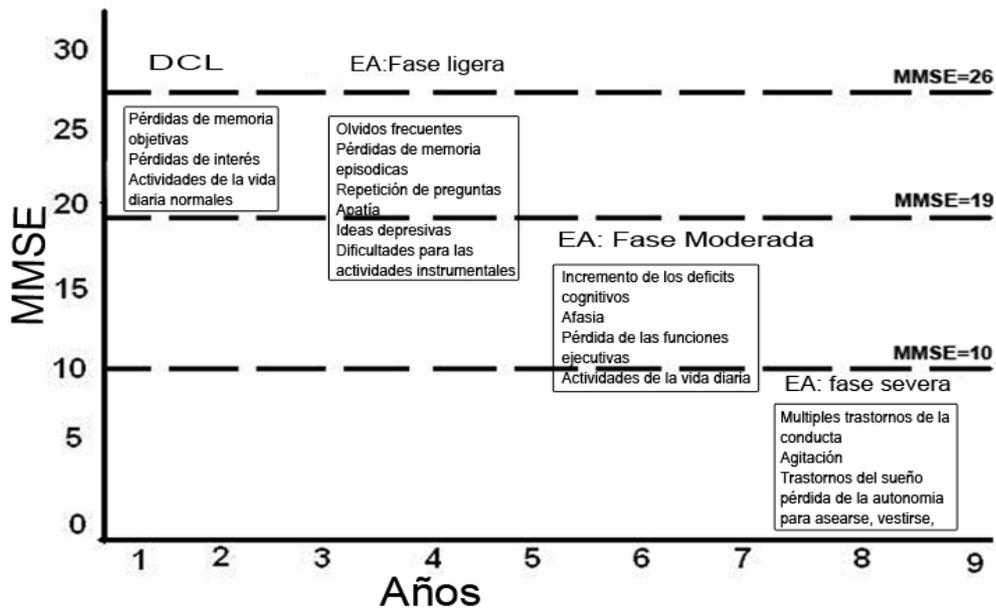
Que la intervención se realice en esta primera fase supone la realización de una intervención no farmacológica determinada, dado que la persona todavía conserva muchas de las capacidades que le hacen mantener su autonomía e independencia, lo que supone al mismo tiempo que las personas que se encuentran en esta fase no sean beneficiarias de la Ley de Dependencia o de otras ayudas, dado que se reservan para fases más avanzadas de la enfermedad.

Al mismo tiempo esto supone también una forma diferente de abordar la problemática con la figura del cuidador, dado que se le va a preparar para situaciones para las que todavía no ha tenido que enfrentarse, de manera que cuando están ocurran tenga adquiridas ciertas competencias para hacerles frente.

La importancia de esta intervención en el ámbito de la educación social reside también en que está planteada en la primera fase de la enfermedad, de manera que los síntomas aunque

si bien en cierto que están presentes, no suponen un cambio total en la personalidad de la persona como en la segunda y tercera fase.

Gráfico: Progresión de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer



Fuente: Feldman y Woodward (2005)

DCL: deterioro cognitivo leve.

EA : enfermedad de Alzheimer.

MMSE: Mini Mental State Exam.

A nivel personal me siento muy vinculada con el Alzheimer y por ello he elegido este tema como eje central de mi trabajo. Sé lo que supone a nivel emocional y funcional el convivir con el Alzheimer debido a que mis abuelos maternos padecieron dicha enfermedad. Comprendo la confusión que ocasiona en la persona enferma el ir olvidando poco a poco sus recuerdos, a la gente que le rodea e incluso a sí mismo, el necesitar de los otros para comer, vestirse y asearse, el quedarse inmovilizado en una cama y el perder la capacidad de comunicarse de manera escrita o verbal. También he vivido lo que supone esta enfermedad para el entorno más cercano y para el cuidador, la continua incógnita de saber si se están haciendo las cosas de la manera correcta, la carga emocional de atender a un familiar que no es capaz de reconocerte, el sentir que no se tienen los recursos o conocimientos suficientes, el conflicto con la vida laboral, social e incluso matrimonial, el

coste económico y el remordimiento tras el fallecimiento del enfermo sobre si se actuó de la manera correcta.

Todo esto que he vivido yo lo vive una de cada cuatro familias en España (VVAA 2013) lo que supone una realidad difícil de afrontar y unas necesidades determinadas, para la que actualmente no sé da una respuesta real a un colectivo que día a día se incrementa, incrementándose aún más la falta de respuestas específicas a las necesidades en las zonas rurales.

El proyecto que propongo en este trabajo no supone la desaparición del Alzheimer, pero sí creo que supone un grano de arena para la ralentización de los síntomas y para disminuir el sufrimiento tanto del enfermo como del cuidador.

2. OBJETIVOS

A continuación presento los objetivos que pretendo alcanzar este trabajo, proponiendo más adelante, en el apartado 4.2, los objetivos de la intervención propiamente dicha.

Objetivos generales:

- Sensibilizar e informar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer, de manera que se conozcan los síntomas para así poder realizar diagnósticos en las primeras fases antes de que la enfermedad avance.
- Fomentar los tratamientos no farmacológicos como tratamiento complementario y necesario para los Enfermos de Alzheimer.
- Promover la creación de redes de apoyo para enfermos de Alzheimer y cuidadores.

Objetivos específicos:

- Habilitar un espacio de encuentro, dialogo y desarrollo para enfermos y cuidadores y de esta manera mantener el desarrollo social de ambos grupos.
- Facilitar la participación social tanto a enfermos y cuidadores.
- Concienciar sobre la importancia del diagnóstico precoz para una mejor intervención en la enfermedad de Alzheimer.
- Fomentar la realización actividades que retrasen el avance de la enfermedad de Alzheimer.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Como premisa, deseo resaltar que este trabajo pone en relación dos variables como son la vejez y el deterioro, intentando por otra parte descubrir que variables influyen para que este deterioro aparezca y poder así minimizar sus consecuencias. Sin embargo debemos tener claro que estas dos variables no tienen por qué estar necesariamente unidas dado que no es inevitable sufrir un deterioro cognitivo en esta etapa de la vida.

El envejecimiento es un proceso continuo que se inicia desde el momento del nacimiento y que se ve afectado dependiendo de distintas variables (endógenas y exógenas), pero envejecer no es sinónimo de enfermar. Por otra parte no podemos señalar una edad exacta para el comienzo de la vejez propiamente dicha, pues han sido muchos los autores que han intentado delimitarla sin llegar a un verdadero consenso. Sin embargo social y económicamente se admite el comienzo de la vejez como el periodo vital que se inicia tras el retiro de la vida laboral, es decir, tras la jubilación.

Este trabajo se centrará en abordar la vejez desde un punto de vista no tanto biológico y cronológico, sino desde un punto de vista psicológico y social, o sea, teniendo en cuenta el comportamiento que presenta el enfermo de Alzheimer, su adaptación a la realidad y la sociedad en la que convive.

La adaptación tras la jubilación ya supone un hecho a analizar, pues aparece un sentimiento de “invalidez” y de marginación social. Tras esta nueva realidad algunas personas se adaptan sin mayores repercusiones, mientras otras viven la experiencia con rechazo hasta llegar a ser un acontecimiento casi traumático. De uno u otro modo es importante realizar un reajuste en la persona y en los roles que desempeña. En este periodo de la vida también aparecen otros factores como son la viudedad y un aumento de la dependencia.

Antes de nada debemos aclarar que la EA puede confundirse con otras enfermedades como la depresión u otras demencias por lo que, a través de la tabla siguiente, deseamos diferenciar algunos aspectos en el desarrollo del Alzheimer con una persona que tiene un envejecimiento normalizado, o con otras aquellas que sufren por ejemplo una depresión.

Persona de edad avanzada	Persona con depresión	Alzheimer
<ul style="list-style-type: none"> • Olvida detalles de una situación • Generalmente puede seguir indicaciones orales y escritas. • Generalmente puede usar notas para recordar. • Generalmente puede cuidarse a sí mismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • La aparición de los síntomas es repentina y brusca. • La razón de sus problemas se la achaca a su misma. • Sentimiento de tristeza. • Aislamiento • Inquietud o irritabilidad. • Falta de confianza. • Sentimientos suicidas. 	<ul style="list-style-type: none"> • La aparición de los síntomas es gradual. • Culpa al entorno de sus problemas. • Olvida situaciones completas. • Generalmente no puede seguir instrucciones. • No puede realizarse autocuidados. • No puede utilizar notas para recordar.

Fuente: Elaboración propia a partir de VVAA (2013) y de Olivar Parra (2014)

Según estudios realizados por la comunidad de Madrid (VVAA, 2007) el 80% de la personas dependientes son personas mayores de los 60 años. La aparición de la demencia en cualquier etapa supone una dificultad a la hora de poder desarrollar una vida normalizada, este problema aumenta si se le añaden factores asociados a la edad como la movilidad o problemas de salud, esto no afecta únicamente al enfermo sino también a su entorno. También es cierto que de hace un tiempo en adelante existe una mayor sensibilización en la sociedad y en las instituciones, debido a que cada vez son más las personas perjudicadas por esta patología.

La EA según la clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en su 10º edición, estaría englobado dentro de los trastornos mentales orgánicos, al tratarse de una enfermedad cerebral, siendo al mismo tiempo un trastorno amnésico que afecta a otros dominios como puede ser el lenguaje, funciones ejecutivas, capacidades constructivas, habilidades visuales espaciales y praxis motoras.

La EA se puede clasificar atendiendo a distintos criterios como pueden ser la edad de

inicio, la implicación del factor genético o el criterio diagnóstico.

Según edad de inicio	
<p>Precoz o presenil:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anterior a los 65 años. • Avance rápido de la enfermedad. • Asociado a factores genéticos. • 1% de los casos. 	<p>Tardío o senil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posterior a los 65 años. • Avance lento de la enfermedad. • Asociado a la edad. • Alto porcentaje de los casos.
Según la implicación del factor genético	
<p>Familiar o de causa genética:</p> <p>Se produce una mutación en la proteína precursora amiloide. Se hereda de forma predominante de manera que cualquier persona que contenga este gen desarrollará en un futuro la enfermedad. LA mayoría de los casos coinciden con la afectación presenil.</p>	<p>Esporádica:</p> <p>No se conocen genes relacionados con la aparición de la enfermedad y es el tipo más común.</p>

Fuente: Frades, B. y otros (2013)

A nivel fisiológico el Alzheimer se da debido a que hay una acumulación de la proteína beta amiloide y TAU en el cerebro, la cual forma unos ovillos neurofibrilares que ocasionan la destrucción de neuronas. En esta aproximación nos centraremos en las consecuencias observables que tiene la enfermedad en la persona, dejando los aspectos biológicos y fisiológicos para otros profesionales que sin duda tendrán que intervenir en el transcurso de la enfermedad y cuya investigación resulta primordial y valiosa para la búsqueda de una cura.

Esta enfermedad tiene una mayor prevalencia en el caso de las mujeres que de los hombres, aunque esto puede deberse a que las mujeres cuentan con una mayor esperanza de vida al nacer, por lo que quedan más afectadas al ser una enfermedad asociada a la edad en la mayoría de los casos.

Tabla: Prevalencia de la enfermedad por edad y sexo

Rango de edad	Total	Hombres	Mujeres
65-69	0,7	1,0	0,4
70-74	2,1	1,2	2,8
75-79	2,2	2,0	2,4
80-84	7,1	4,3	8,9
85 en adelante	16,2	10,7	19,5

Fuente: Frades, B y otros (2013)

Uno de los aspectos a tener en cuenta a la hora de tratar a estas personas es la elevada comorbilidad que presenta esta enfermedad, dado que existen otras afecciones que pueden estar también presentes como los riesgos vasculares, la diabetes, las caídas atribuibles al deterioro, la pérdida de movilidad, ictus, infartos, etc.

En cuanto a la prevención debemos hablar de que suprimir los riesgos vasculares puede retardar la aparición de los síntomas, al igual que el trabajar las capacidades cognitivas, lo que significa que llevar a cabo una vida saludable con una alimentación equilibrada, un consumo moderado de alcohol, ejercicio físico, no fumar, el mantenerse mentalmente activo y el cultivar las relaciones sociales pueden ser valiosas herramientas para prevenir de cierta manera la aparición de los síntomas.

También hay que tener en cuenta que tan importante como la prevención es un diagnóstico temprano en el cual poder iniciar la intervención, en este aspecto se basa la intervención planteada más adelante en este trabajo, dado que para su realización es necesaria su aplicación en la primera fase de la enfermedad. En este aspecto la familia es un pilar fundamental dado que es el contexto en el cual se pueden observar las primeras señales de la afección.

Debemos tener en cuenta que en gran medida y refiriéndonos estrictamente al ámbito sanitario esta enfermedad resulta más incapacitante que mortal.

Por otra parte determinaremos cuales son las características o síntomas de los sujetos de la acción.

- Memoria: Sufre una alteración de manera progresiva, aunque Peña-Casanova resalta que debemos diferenciar cuatro tipos de memoria:
 - Memoria episódica: Sería la que registra y ubica los acontecimientos a lo largo de nuestra vida.
 - Memoria semántica: Contiene los conocimientos y significados adquiridos.
 - Memoria de procedimientos: Incluye las habilidades adquiridas a lo largo de la vida.
 - Memoria de trabajo: Permite mantener la información de manera temporal para realizar determinadas tareas.
- Apraxias: Alteración debido a la lesión a la hora de realizar gestos.
- Lenguaje: La capacidad del lenguaje tanto oral como escrito se va deteriorando conforme la enfermedad avanza y pueden aparecer dificultades como la mezcla de palabras, la anomia, la afasia, parafasias, ecolalias o en los casos más avanzados mutismo.
- Gnosias: La persona afectada tiene dificultades para interpretar la información que obtiene mediante sus sentidos y por ello le aporta significados erróneos.
- Orientación temporo-espacial: En primer lugar el enfermo se siente desorientado en el tiempo, posteriormente en el espacio, lo que conlleva que muchas veces les cueste situarse en lugares nuevos, y finalmente respecto a si mismo.
- Ejecución: No pueden realizar actividades ejecutivas debido a que la memoria de trabajo se ha visto afectada, lo que hace que no retenga las instrucciones para llevar a cabo las tareas.
- Pensamiento/juicio/abstracción
- Anomalía de reconocimiento: No pueden reconocer sitios, personas u objetos.
- Trastorno del comportamiento: En una alta frecuencia aparecen comportamientos que antes no se habían dado en la persona como la ansiedad, el vagabundeo, cambios de apetito, insomnio, depresión, agresividad o disfunciones sexuales.

A todas las características que acabamos de citar se les pueden añadir otras complicaciones como las caídas, la malnutrición, la incontinencia o las úlceras.

Sin embargo para cuando los síntomas aparecen la enfermedad ya esta implantada en el cerebro, dado que el Alzheimer puede haberse instalado en el cerebro hasta 20 años antes de que aparezcan las primeras conductas observables (Reiman, 2014) .

Para evaluar el estado de avance de la enfermedad se utilizan herramientas como el mini mental, la escala de deterioro de Blessed, el Katzman o el índice de Barthel .

Ante todas estas características aparecen una serie de necesidades biopsicologicas, culturales, sociales y ocupacionales a las cuales el educador social tendrá que dar respuesta como son la dinamización, el estímulo de la memoria, la orientación, la motivación, la comunicación, la relación, la adaptación, la información sobre la realidad y la actualidad o la ocupación del tiempo libre. Todos ellos podríamos decir que se tratan de tratamientos no farmacológicos para los enfermos.

3.1.1 INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS CON ENFERMOS DE ALZHEIMER

Existen en este ámbito muchos proyectos básicos que dan respuestas a estas necesidades, como la estimulación cognitiva, la reminiscencias, actividades psicomotrices y actividades de la vida diaria.

Estimulación cognitiva	Reminiscencias	Psicomotrices	Actividades de la vida diaria
<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje • Calculo • Atención • Memoria • Gnosias • Praxias • Pensamiento abstracto 	<ul style="list-style-type: none"> • Información de la persona en general • Ocupaciones • Familia • Tiempo libre • Fiestas populares • Viajes 	<ul style="list-style-type: none"> • Movimientos concretos de marcha, manos, cuello, brazos, piernas, tronco, cara, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades instrumentales • Actividades básicas. • Actividades preventivas • Actividades formativas.

Elaboración propia a partir de VVAA (2013), Peña (1999), VVAA (2007).

A continuación hablaremos de algunos proyectos concretos que han sido realizados por distintas instituciones, centrándonos en sus objetivos, actividades y sus experiencias.

CRE Alzheimer

El Centro Referencial Estatal (CRE) Alzheimer se trata de un centro dependiente del INSERSO que se especializa en Alzheimer y otras demencias. Este centro nos ofrece gran variedad de terapias no farmacología que realizar y en este trabajo abordaremos a modo de resumen algunas de ellas, aunque cuenta con muchas otras propuestas interesantes.

- Danza creativa terapéutica

EL objetivo principal de esta terapia es trabajar la identidad del individuo proporcionándoles un espacio en el cual puedan expresar sus emociones de manera libre mediante el movimiento como canal de comunicación. Este proyecto entiende a la persona como ser creativo, dejando al margen la existencia o no de demencia.

Otros de los objetivos que aborda este proyecto se basan en fortalecer el grupo humano y las relaciones sociales, mejora de la autoestima y crear un espacio de comunicación y creación.

La metodología de este proyecto se basa en la creatividad, en los refuerzos positivos y en las experiencias compartidas por parte de los usuarios.

- Reeducción psicomotriz

Los objetivos de esta terapia son la mejora de la independencia y la calidad de vida del enfermo, favorecer el desarrollo motor, controlar la respiración y el movimiento, aumentar el bienestar emocional, mejorar las relaciones sociales y mejorar la adaptación al mundo.

Esta terapia proporciona ejercicios de calentamiento, ejercicios para realizar en la parte principal de la sesión y vueltas a la calma. También habla a su vez del juego como elemento terapéutico y la necesidad de adaptar las actividades al grupo con el cual nos encontremos.

- Musicoterapia

El objetivo de este proyecto es la utilización de la música para activar el recuerdos en la vida de las personas. La musicoterapia también tiene efectos positivos en ámbitos como la atención, la motricidad al bailar o a nivel emocional al compartir vivencias positivas con el grupo. La música al mismo tiempo funciona como un elemento motivacional que puede dar pie a trabajar muchas habilidades y capacidades.

Esta terapia nos marca varias fases dentro de la sesiones como es el calentamiento, la fase de motivación, la activación corporal consciente, el desarrollo perceptivo, la relación con el otro, la representación y la despedida, proponiendo al mismo tiempo actividades para cada una de estas fases.

Activemos la mente

La fundación “la Caixa” lanzo un conjunto de 6 cuadernillos que abordaban todos los aspectos de la enfermedad de Alzheimer desde el diagnóstico, las alteraciones, el favorecimiento de la autonomía y la intervención cognitiva, este proyecto se amplió en 2005 con un nuevo cuadernillo que actualizaba los datos aportados en 1999.

Al tiempo que lanzaba estos libros también desarrollaba materiales por los cuales poder trabajar la estimulación cognitiva y la memoria, entre ellos un diario personal, fichas con números, meses, fechas, etc.

Fundación María Wolff: Terapia de estimulación emocional

Esta terapia también conocida como T2E tiene como objetivos mejorar el estado emocional de personas con demencia, al tiempo que se aprende a identificar las repercusiones de las emociones negativas y positivas en las personas. Aparece como una alternativa a las terapias propiamente cognitivas y su finalidad principal es estimular sentimientos y emociones positivas.

Marcan como beneficios cambios en las relaciones de los enfermos, tanto hacia los trabajadores como entre ellos mismos.

Memoria en movimiento

Este programa surge gracias a la colaboración de Obra Social Caixagalicia y es resultado de un proyecto de investigación + Desarrollo de Estimulación Cognitiva a través de la motricidad. Lo novedoso de este programa es que pretende trabajar la atención, la memoria, la estructuración espacial y temporal y las praxias coordinativas a través del movimiento.

Las finalidades de este programa son mantener las funciones cognitivas de las personas, disfrutar y valorar las capacidades de la vejez, adoptar una actitud activa ante el proceso de envejecer y desarrollar rutinas saludables. Para ello el programa se estructura en cuatro bloques o unidades didácticas, las cuales se desarrollan en un total de 26 sesiones, siendo cada una de 1 hora de duración.

En cada una de las sesiones plantea de manera previa unos objetivos a trabajar, contenidos, el material necesario y una introducción a la sesión, posteriormente nos marca las actividades a trabajar en cada una de las fases de la sesión.

Como herramientas para el educador propone un protocolo de observación, una evaluación del proceso guiando la observación y un test de memoria motriz para pasarle al alumno.

Existen otro tipo de intervenciones como la terapia con animales o la memoria sensorial entre otras.

3.2. LA FIGURA DEL CUIDADOR

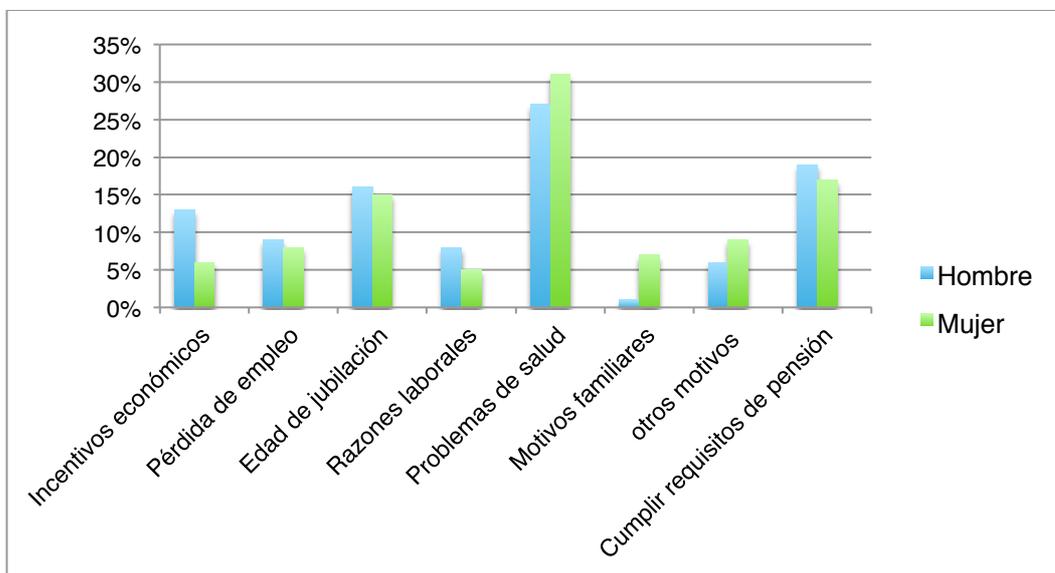
La figura del cuidador es muy importante a la hora de abordar la EA, pues sino cuidamos de los cuidadores no tendremos un único enfermo, sino que tendremos dos. El cuidador será la persona que ha asumido los cuidados de la persona enferma y la que se encargará la mayor parte del tiempo de la calidad de vida y el bienestar de la misma. El problema reside en que estas personas se enfrentan a una realidad que muchas veces desconocen, lo que hace que no sepan como atender a las necesidades de su ser querido, ocasionando una sobrecarga o figura del cuidador quemado que ocasiona en muchas situaciones un deterioro de la salud física, emocional, mental y social puesto que el cuidado del EA puede conllevar una sobrecarga objetiva como los costes económicos o delimitación del tiempo libre, o subjetiva, como el aislamiento social o las inseguridades.

El síndrome del cuidador (Caregiver Burnout) puede aparecer en estas personas y se pueden diferenciar distintas fases.

- Primera fase o de estrés laboral: Esta fase se inicia debido a la desaparición del tiempo libre como tal, dado que dedican la mayor parte de su tiempo a sus obligaciones y al cuidado de la persona dependiente.
- Segunda fase o de estrés afectivo: Esta fase se inicia cuando el cuidador siente que no recibe el apoyo suficiente por parte de sus personas mas allegadas.
- Tercera fase o de inadecuación personal: Aparecen las consecuencias físicas y psíquicas.
- Cuarta fase o fase de vacío personal: Aparece tras el fallecimiento del enfermo.

Por otro lado es interesante analizar cual es el perfil del cuidador de manera mayoritaria. Según el proyecto EDUCA – DEM (programa educativo para el manejo de la Sobrecarga en el Cuidador del paciente con Demencia) que el 75% de la cobertura de las necesidades de personas con demencias suele ser proporcionado por familiares y amigos, dedicándoles esto aproximadamente unas 70 horas semanales. Estas personas suelen ser mujeres, más concretamente la mujer o la hija del paciente cuya edad media suele ser de 55 a 60 años, normalmente tienen hijos o una vida laboral fuera del hogar. (Martín, M., Domínguez, I., González, E., Muñoz, P., 2011).

En el siguiente gráfico se muestran cuáles son las razones principales para el abandono del mercado laboral por sexo en España.



Fuente: IMSERSO (2014)

En este caso nos centraremos en el apartado que nos indica el número de personas que abandonan sus puestos de trabajo por motivos laborales, donde podemos observar que hay una diferencia significativa en cuestión de sexos, donde la mujer representa un mayor porcentaje de abandono del trabajo por motivos familiares, entre los cuales se encuentra el cuidado a personas dependientes.

La comunidad de Madrid estima que el 95% de los afectados de la EA reciben cuidados por parte de un familiar directo y no se encuentran institucionalizados, esto se debe a diversas razones como los efectos negativos que puede tener en el paciente el alejarse de su entorno cercano o por otra parte el carácter emocional de los cuidados del familiar.

En el 2011 aparece de la mano de la Fundación M^a Josefa Recio (Martín, M., Domínguez, I., González, E., Muñoz, P., 2011) una nueva herramienta (EDUCA) que sirve para detectar una posible sobrecarga en los cuidadores de personas con demencias. Se entiende como sobrecarga los efectos negativos que surgen en la persona debido a su rol de cuidador.

Hay distintas variables que son interesantes abordar a la hora de analizar el bienestar del cuidador, algunas de ellas están relacionadas con la experiencia del cuidado, el bienestar del cuidador, el apoyo social y otros factores como el estilo de afrontamiento o los conocimientos previos.

Variables relacionadas con la experiencia de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Tareas de cuidado - Tiempo - Aspectos positivos relacionados con el cuidado - Efectos del cuidado sobre el sistema familiar
Bienestar del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - calidad de vida - salud física - salud psicológica
Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> - informal - Formal
Otras variables	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimientos sobre la enfermedad y recursos disponibles - Estilo de afrontamiento - Habilidades de comunicación - Relación entre el cuidador y el paciente - Utilización de recursos - Institucionalización del paciente - Aspectos económicos, sociales y laborales - Variables sociodemográficas y culturales

Fuente: Martín (2011)

Ante estas dificultades las personas que rodean al enfermo deben actuar de una manera paciente, infundiendo calma, dándoles todas las explicaciones que sean necesarias, haciéndoles sentir útiles, no mintiéndoles y propiciando de todas las maneras posibles su participación.

Actualmente la sobrecarga el cuidador se evalúa mediante una herramienta denominada el test de Zarit (Zarit, 1985), en el cual el cuidador responde a un total de 22 preguntas evaluándolas del 1 al 5, significando 1 que no le ocurre nunca y el 5 casi siempre. Una puntuación inferior a 47 significa que no muestra sobrecarga, del 47 al 55 hablaríamos de la aparición de la sobrecarga y por encima de esta puntuación sería una sobrecarga intensa.

3.2.1. INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS CON EL CUIDADOR

Posibles intervenciones con el cuidador:

- Grupos de apoyo
- Intervención educativa
- Intervención cognitivo – conductual: Su objetivo es dotar al cuidador de estrategias para manejar los problemas.
- Intervención de coinselling o soporte.

Proyectos llevados a cabo en la actualidad dirigidos a cuidadores:

Educa –dem

En el 2011 aparece de la mano de la Fundación M^a Josefa Recio este proyecto con cuatro capítulos que abordan la demencia, el concepto de sobrecarga, la evaluación de la sobrecarga e intervenciones psicosociales, por ultimo añade el programa educativo educa-dem que se desarrolla en siete sesiones:

- Sesión 1: Tensión y bienestar
- Sesión 2: Cambiando comportamientos problemáticos
- Sesión 3: Mejorando cómo cambiar comportamientos problemáticos
- Sesión 4: Pensamientos negativos
- Sesión 5: Formas de comunicación
- Sesión 6: Planeando el futuro
- Sesión 7: Planificación de actividades agradables

Un cuidador. Dos vidas.

Este programa se basa en la idea de darle importancia a los autocuidados necesarios para el cuidador con la finalidad de que estos estén mejor preparados para responder ante situaciones como el estrés, la depresión, la toma de decisiones y conocimientos para que puedan ofrecer unos cuidados de calidad.

Este programa trabaja aspectos como la esfera personal y emocional, el entorno familiar y social, el soporte físico, los grupos de ayuda mutua y autoayuda, la importancia de la comunicación y consejos para los problemas de conducta en el enfermo.

Fundación Pasqual Maragall

Esta fundación trabaja con la figura del cuidador mediante grupos terapéuticos donde se intenta atender esa presión emocional que siente esta persona, de manera que estos grupos terapéuticos pretenden mejorar el bienestar del cuidador mediante grupos de autoayuda donde se comparten experiencias y emociones al tiempo que se le enseña al cuidador a cuidar del enfermo y a cuidarse a sí mismo.

3.3. ALZHEIMER EN ESPAÑA

Analizaremos a continuación los recursos con los que cuenta nuestro país y los recursos de los que carece, al tiempo que se reflejará a modo de tabla el número de afectados por comunidad autónoma.

España a diferencia de otros países europeos como por ejemplo Francia, no cuenta con una estrategia o plan nacional de Alzheimer, sin embargo si que cuenta con un CRE (plan de estimulación cognitiva integral) y un modelo de atención a las personas con EA, contando también con una estrategia de salud mental y una ley de promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia. Existen también otros recursos como asociaciones dedicadas a la EA, centro de atención primaria con atención domiciliaria, centros de atención especializada, centros de día con programas de estimulación integral, centros con unidades de respiro, programas de prestación de ayudas técnicas, programas de adaptación arquitectónicas y voluntariado especializado.

Afectados de Alzheimer en las comunidades autónomas

Comunidad	Número de pacientes diagnosticados
Andalucía	95.163
Aragón	35.000

Canarias	18.700
Cantabria	7.500
Castilla y León	8.250
Castilla la mancha	30.000
Cataluña	90.000
Madrid	50.000
Navarra	9.000
Comunidad Valenciana	60.000
Extremadura	15.000
Galicia	70.000
Islas Baleares	20.000
La Rioja	4.800
País Vasco	25.000
Asturias	20.000
Murcia	8.250

Fuente: VVAA (2013)

Existen también por otro lado algunas campañas de sensibilización a nivel autonómico y nacional como puede ser “un post-it por el Alzheimer”, “banco de recuerdos”, o “la memoria es el camino”, todas ellas con la misma finalidad, la de sensibilizar y concienciar a la población sobre el impacto de esta enfermedad en el mundo y sobre la necesidad de la investigación en tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos.

4. METODOLOGÍA, DISEÑO Y PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

4.1 INTRODUCCIÓN

Generalmente la EA genera mucha ansiedad y desconcierto tanto en la persona enferma como en su entorno más próximo, incidiendo principalmente en el cuidador directo. El enfermo sufre un proceso irreversible en el cual irá perdiendo sus recuerdos al tiempo que algunas de sus funciones, lo que hará que pierda su autonomía y su bienestar. El cuidador se enfrenta a una enfermedad en la cual tendrá que ir asumiendo más responsabilidades sobre la persona enferma a medida que el Alzheimer avance, esto acarrea una serie de sentimientos no siempre positivos sumados a su vez con una sensación de que la situación le supera debido al desconocimiento sobre como afrontar la enfermedad.

Esta intervención quiere dar respuesta al contexto que se ha descrito en el marco teórico, planteándose desde una doble vertiente, pues pretende trabajar tanto con la persona afectada por la EA como con el cuidador, tanto en grupos divididos como de manera conjunta.

Mediante este proyecto se trabajarán distintos ámbitos y se dotará a los destinatarios de diversas herramientas con las cuales poder afrontar la enfermedad teniendo en cuenta los dos puntos de vista desde los cuales lo abordamos.

Con el enfermo de Alzheimer se trabajará para ralentizar la aparición de síntomas como pérdida de memoria, la aparición de apraxias, dificultades en el lenguaje, las dificultades ejercicios ejecutivos y el manejo de las emociones para el comportamiento. Por otro lado con la figura del cuidador se tratarán aspectos como el equilibrio entre los cuidados y la vida personal, trabajos físicos, ejercicios frente al estrés o gestión de las emociones entre otras.

Este proyecto también pretende que a su finalización las personas que participen del mismo puedan seguir realizando las actividades de manera autónoma dado que el proyecto solo tiene una duración de tres meses.

4.2 OBJETIVOS

Los objetivos que se plantea este proyecto de intervención van encaminados a dar respuesta a las necesidades de este colectivo, entendido en todo momento a los

participantes como los protagonistas de la intervención, siendo ellos mismos los que por otra parte se marquen sus propios objetivos y metas.

Objetivo general

- Propiciar un espacio de aprendizaje participativo que mejore el bienestar de los cuidadores y los afectados por la enfermedad de Alzheimer.

Objetivos específicos

- Dotar a los participantes de las herramientas pertinentes para hacer frente a la enfermedad.
- Anticipar las toma de decisiones para que se tenga en cuenta la opinión del enfermo/a.
- Generar emociones positivas.
- Suprimir el sentimiento de burnout del cuidador.
- Ralentizar el avance de la EA.
- Trabajar la estimulación mediante técnicas dinámicas y lúdicas.
- Concienciar a la sociedad sobre la problemática de la enfermedad con la finalidad de que algún día y mediante el trabajo conjunto de asociaciones e instituciones se promueva una plan nacional de Alzheimer.
- Fomentar la participación.
- Propiciar una escucha activa y una actitud asertiva en la comunicación.

4.3 CONTEXTUALIZACIÓN

A día de hoy se desconocen cuales son las causas directas que hacen aparecer la EA, y cómo hemos observado con anterioridad encontramos que los afectados se encuentran distribuidos de manera más o menos homogénea por todo el territorio español, de manera que este proyecto podría realizarse en cualquier comunidad autónoma española.

Este proyecto podría llevarse a cabo tanto desde Centros de Acción Social (CEAS), en Centros de estancias diurnas, Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (AFAs) o Centros Cívicos siempre que cuenten con los requisitos técnicos y materiales de los que se hablará más adelante.

4.4 DESTINATARIOS

Los destinatarios de este proyecto serán los dos grandes afectados por esta enfermedad, es decir, la persona que ha sido diagnosticada de Alzheimer y sus cuidadores. Dentro de estos habrá ciertas delimitaciones en cuanto a los participantes que han sido diagnosticados, pues solo podrán participar de este proyecto aquellos que aún se encuentren en la primera fase de esta enfermedad, esta delimitación se debe a que estas personas todavía tienen altas capacidades cognitivas para poder emprender sus propios proyectos, para tomar decisiones por sí mismas y para poder tomar las actividades realizadas durante el proyecto como guía para poder seguir realizándolas de manera autónoma dentro del hogar.

Todas las actividades que se lleven a cabo dentro del proyecto (a excepción de si se debe realizar alguna intervención puntual) se harán de manera grupal, debido a los beneficios psicológicos y sociales que esto tiene para las personas, pues suponer un intercambio de creencias y de actitudes, se potencia el compromiso y el apoyo mutuo entre otras cualidades.

Los grupos estarán compuestos de un total de 10 a 20 participantes en las sesiones divididas, alcanzando los 30 o 40 participantes en las sesiones conjuntas.

Los destinatarios obtendrán la información sobre la existencia del proyecto por parte de asociaciones de Alzheimer y por parte de los neurólogos o centros de atención primaria donde hayan recibido el diagnóstico.

4.5 METODOLOGÍA

La metodología que se llevará a cabo durante todo el proyecto estará basada en tres pilares fundamentales: la teoría del aprendizaje social (Bandura A. Walters R. 1974), la educación popular (Freire. P 2009) y la investigación acción participativa (Salazar M. 1992).

La elección de esta metodología viene marcada por la búsqueda de llevar a cabo un aprendizaje lo más eficaz posible mediante un procedimiento que ponga a los usuarios en el papel de protagonistas de la intervención y como elementos transformadores de la realidad. Al mismo tiempo incluyendo un factor tan importante como la investigación acción participativa se pretende enriquecer la teoría basando en la propia práctica.

Desde la teoría del aprendizaje social se habla de cuatro procesos que dirigen y componen el aprendizaje que serían la atención (observación), la retención (recordar lo observado) , la

reproducción (llevar a cabo la conducta observada) y la motivación (razones por las cuales reproducir la conducta).

Para incidir en estos cuatro aspectos del aprendizaje se llevarán a cabo distintas técnicas y recursos como:

- Profesional de referencia: El educador funciona como un punto de referencia para los asistentes, de manera que supone un modelo a imitar.
- Instrucción verbal: Explicaciones sobre los nuevos aprendizajes a adquirir.
- Refuerzo positivo: Se les hará especial hincapié en todo lo positivo que van alcanzando, con el objetivo de que tiendan a repetir dicha conducta.
- Participación activa: Se pretende que tanto enfermos como cuidadores sean los que guíen el avance del proceso, los que marquen sus tiempos, objetivos personales, etc.
- Feedback: Retroalimentación continua sobre aspectos a mejorar, no de manera crítica, sino constructiva.
- Actividades y recursos atractivos y dinámicos: Buscamos atraer la atención de las personas para la realización de las tareas y para las mejoras en el aprendizaje.

Por otro lado se tendrá en cuenta la idea que Paulo Freire tenía sobre la educación popular como modelo pedagógico, que entiende la educación como un proceso participativo y transformador que se adquiere mediante la experiencia práctica. Esta metodología pretende ayudarles a desarrollar técnicas, habilidades y herramientas para poder desarrollar un cambio en su realidad.

Por otro lado cabe destacar que mediante este proyecto no se pretende únicamente llevar a cabo una propuesta práctica basada en una teoría que en ocasiones se encuentra distanciada de la intervención, por lo que durante todo el proceso se podrá en marcha como herramienta de trabajo la investigación – acción, de manera que mediante la práctica se genere la construcción o enriquecimiento del marco teórico.

El esquema o cuerpo de las sesiones será el siguiente:

- Puesta en común de experiencias vividas.
- Introducción sobre el tema a trabajar en la sesión y el por qué de su importancia.

- Puesta en común de los conocimientos previos sobre el tema y visión crítica de la realidad. Estos conocimientos pueden haber sido adquiridos dentro del proyecto, lo que nos serviría para reforzar los conocimientos y trabajar la memoria.
- Ampliación de los conocimientos .
- Propuestas prácticas.
- Resumen de la sesión.
- Feedback.
- Propuestas para la puesta en marcha dentro del hogar.

4.6 CONTENIDOS

Los contenidos de este proyecto se centran en las distintas áreas necesarias para un desarrollo positivo física, psíquica y socialmente. Estas áreas serán distintas para el grupo de cuidadores que para enfermos de Alzheimer, aunque existen algunos contenidos que se trabajarán de manera conjunta con ambos grupos.

Contenidos a trabajar con ambos grupos

- Decisiones de futuro.

La persona afectada de Alzheimer pierde conforme avanza su enfermedad poco a poco sus capacidades, lo que hace que pierda la autonomía y su capacidad de tomar decisiones sobre si mismo, esto hace que en muchas ocasiones sea el cuidador quien tenga que tomar estas decisiones sin poder tener en cuenta lo que el enfermo deseaba para su vida.

En otros programas planteados para la figura del cuidador si se incluye el anticipo de las decisiones que tendrá que tomar en un futuro, sin embargo dichas decisiones se toman solo por parte del cuidador, de manera que el enfermo no toma parte de las mismas. Este proyecto pretende que las decisiones se tomen de manera conjunta.

Dentro de este bloque se expondrán distintas situaciones que pueden darse en el futuro, para que sean el cuidador y el enfermo de manera conjunta las que puedan tomar esas decisiones.

- Implicación social.

El éxito de este bloque consiste en que los individuos se unan y se organicen con la finalidad de implicar a toda la sociedad y a las instituciones sobre la importancia de esta

demencia, sobre las necesidades que tiene este colectivo y los cambios que son necesarios realizar.

La realización de estas campañas contribuirán en gran medida a que las instituciones se impliquen en esta problemática para la realización del plan nacional de Alzheimer, nadie mejor que sus protagonista para contar su propia realidad.

Principalmente en las sesiones dedicadas a este tema se buscará el empoderamiento de las personas, entendido como el proceso por el cual las personas fortalecen sus capacidades y cobran especial protagonismo para impulsar cambios positivos sobre una determinada situación, que en este caso será el Alzheimer.

Contenidos a trabajar con los enfermos de Alzheimer

- Psicomotricidad

La practica de ejercicio físico es beneficiosa para la población en su totalidad dado que mejora nuestras capacidades, genera situaciones de superación, emociones positivas, liberación de endorfinas, etc. Sin embargo pocas veces se habla de los efectos beneficiosos que tiene en el cerebro y por lo tanto para los enfermos de Alzheimer dado que es positivo para tres áreas o aspectos del cerebro como son la memoria, la renovación del tejidos y vasos y la plasticidad sináptica (Silva, 2011).

También es cierto que mediante la actividad física podremos trabajar otras capacidades como son la atención, la memoria, movilidad articular, flexibilidad muscular o las habilidades sociales entre otras.

Es decir mediante este trabajo facilitaremos la autonomía motriz de la persona y trabajaremos otras áreas importantes para los afectados.

Todos los ejercicios realizados en estas sesiones deberán reunir una serie de requisitos (González, J, 1999) siendo estos:

- Sencillos para una mejor ejecución.
- Que engloben todas las partes del cuerpo.
- Progresivos, es decir, que el esfuerzo vaya de menos a más.
- No produzcan molestias.
- Llevarse a cabo en un ambiente relajado y distendido.
- No llegar nunca a la fatiga.

- **Estimulación cognitiva**

La estimulación cognitiva busca trabajar distintas áreas del cerebro con la finalidad de fortalecer y generar conexiones en el cerebro que pueden verse deterioradas por la enfermedad.

Esta estimulación se llevará a cabo de manera grupal, lo cual supone unos beneficios tanto a nivel psicológico, como social.

Se trabajarán los cuatro tipos de memoria (episódicas, semántica, de procedimientos y de trabajo) mediante distintas actividades asociadas con el lenguaje, el cálculo y la atención. Estos contenidos se trabajarán tanto de manera oral como escrita.

- **Actividades lúdicas y pensamiento positivo**

Es importante trabajar el ocio como herramienta por la cual trabajar distintos ámbitos como la atención o el ámbito social al tiempo que se generan experiencias positivas, las cuales serán las principales protagonistas de este bloque, pues el Alzheimer es capaz de borrar la memoria, pero tarde mucho más tiempo en borrar las emociones.

Según la hipótesis del marcador somático (Damasio, 1994) las emociones influyen en la conducta y en la toma de decisiones de las personas, de manera que las emociones positivas de la persona repercuten de una manera eficaz a una mejor toma de decisiones, es decir, que generando emociones positivas en los sujetos generaremos unos mejores contextos para la toma de decisiones.

Este bloque tomará como base teórica la psicología positiva.

Contenidos a trabajar con los cuidadores

- **Autocuidados del enfermo**

La figura del cuidador supone en muchas ocasiones una persona que tiene la responsabilidad de atender a una personas dependiente no tiene una formación determinada con la hacer frente a esta responsabilidad, lo cual genera mucha ansiedad, estrés y frustración.

Se pretende en estas sesiones darles una formación práctica sobre ámbitos como la movilidad, la alimentación, la higiene, el sueño o insomnio, el control de las infecciones o como afrontar los problemas de conducta.

- **Actividades de mantenimiento cognitivo para el enfermo**

Estas actividades se están trabajando de manera directa con los enfermos, y resulta útil que también los cuidadores cuenten con una batería de actividades o ejercicios que puedan realizar dentro del hogar con su familiar una vez haya finalizado su estancia en el proyecto.

Todas las actividades se realizarán de manera vivencial para que puedan comprender mejor las actividades y recordarlas.

- **Autocuidado en el cuidador**

Casi todas las intervenciones de esta enfermedad van dirigidas al cuidado del enfermo, pero en necesario por otra parte preparar no solo física, sino emocionalmente a la figura del cuidador para la tarea que asume, de manera que se trabajaran estrategias para distintas situaciones negativas que le pueden suceder, como al ansiedad, los pensamientos erróneos, el estrés, proponiéndoles instrumentos como la escucha activa, la asertividad, el trabajo de la autoestima o la gestión de los sentimientos entre otros.

4.7 TEMPORALIZACIÓN

Este proyecto se llevará a cabo con sesiones de noventa minutos de duración, de lunes a viernes, durante un periodo de tres meses, lo que dará un total de unas sesenta sesiones. El trabajo tanto con el enfermo como con el cuidador se realizará de manera simultanea en el tiempo, habrá sesiones que se trabaje con cada grupo por separado (lunes, martes y jueves) y otras donde se trabajará en conjunto(miércoles y viernes).

El horario en el que se llevará el proyecto (mañana o tarde) dependerá en primer lugar del horario del que dispongan los usuarios, dado que lo que se busca es poder llegar al máximo de personas posibles.

A continuación se propone el horario para los dos grupos:

Horario cuidador

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Como atender al EA	Mantenimiento del EA dentro del hogar	Decisiones de futuro	Autocuidado	Campaña de sensibilización

Horario EA

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Psicomotricidad	Estimulación cognitiva	Decisiones de futuro	Actividades lúdicas y pensamiento positivo	Campaña de sensibilización

4.8 RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

En cuanto a los recursos humanos necesitaremos de dos educadores/as sociales y de un psicólogo/a.

Los profesionales de la educación social serán los encargados de trabajar durante las sesiones del proyecto, uno especializado con cada grupo (afectados de EA y cuidadores), trabajando de modo conjunto en las sesiones donde se unifique todo el grupo.

El o la psicólogo/a se encargará de realizar el mini mental y el test de Zurit tanto al inicio del proyecto como en la evaluación, interviniendo también en aquellos casos donde un participante muestre riesgo de depresión.

Contaríamos también con la colaboración coordinada y altruista de los profesionales de los Centros de Salud, de los Centros de Estancias Diurnas o Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, dado que ellos serían los encargados de informar sobre la existencia de este proyecto a las personas que cumpliesen los requisitos para poder participar.

Este equipo trabajará de forma horizontal, reuniéndose después de cada sesión para evaluarla, tratar individualidades y plantear posibles modificaciones o intervenciones para la futuro.

En cuanto a los recursos materiales se necesitará de dos salas en las cuales llevar a cabo las sesiones, lo ideal sería que dicha sala fuese amplia, de manera que se pudiese trabajar tanto en círculo con las personas sentadas, pudiendo también apartar las sillas a un extremo de la habitación si se necesita realizar otro tipo de actividades.

En cuanto al mobiliario sería necesario mesas, sillas, un armario o estantería donde poder dejar el material, pizarra y una pantalla.

También serían necesarios otros recursos como un equipo de música, balones, picas y material fungible entre otros.

4.9 EVALUACIÓN

La evaluación de este proyecto se hará mediante dos procesos, uno cuantitativo y otro cualitativo.

Primero pasaré a explicar el método cuantitativo. Al iniciar el proyecto seleccionamos un grupo control, tanto de enfermos de Alzheimer como de cuidadores, que se ofrece a colaborar con el proyecto pero que no participa de la intervención, a este grupo, y al grupo de los participantes del proyecto se les pasará un test. A los enfermos de alzhéimer se les pasará el mini mental (ANEXO 1) y a los cuidadores el test de Zurit (ANEXO 2). Al finalizar el proyecto se les pasará de nuevo el test a ambos grupos, de manera que podremos ver el avance de la gente que ha participado del mismo y de la gente que no, para observar si realmente hay cambios significativos entre ambos grupos.

El otro método es cualitativo y se realizará al inicio del proyecto, después de cada sesión y al finalizar el proyecto.

- Inicial: Además de mini mental y el test de Zurit (dependiendo si es cuidador o enfermo) se les realizará una entrevista preguntándole sobre que esperan de este proyecto, que cosas creen que van a adquirir, que les gustaría trabajar en mayor medida o si creen que los objetivos que se han planteado alcanzar son realistas y si ellos propondrían otros distintos.
- Procesual: Durante el feedback se realizará esta evaluación pues no solo se les darán indicaciones a los participantes, sino también a los trabajadores, sobre la utilidad, la manera en que se ha enfocado, lo que se ha sentido, aspectos a mejorar, etc. También se realizará esta evaluación durante las reuniones que realiza el equipo de trabajo tras cada sesión.
- Final: Se revisarán hasta que medida se han cumplido los objetivos y se les hará partícipes a los usuarios de esta evaluación mediante un cuestionario (AÑEXO 3) donde se tendrán en cuenta las mismas cuestiones que en las evaluaciones

procesuales, pero en esta ocasión del proyecto en su totalidad y no solo de una única sesión.

5. CONCLUSIONES

A lo largo de todo este trabajo he intentado destacar tres ideas principales que serían:

- La importancia del trabajo en la primera fase de la enfermedad, es decir, la detección precoz de la enfermedad para realizar todas las intervenciones lo antes posible con la finalidad de frenar el deterioro y de mantener la autonomía que en esa primera fase todavía mantiene la persona afectada.
- La necesidad de trabajar no solo con el enfermo de Alzheimer sino también con la figura del cuidador dado que será la persona que acompañará al enfermo a lo largo de todo el proceso y que verá incrementada su responsabilidad con respecto a la vida del otro. Estas responsabilidades ocasionarán efectos negativos tanto físicos, por lo que supone el movilizar a una persona, económicos, por los gastos de tratamientos o de accesibilidad de la vivienda entre otros, y emocionales, dado que generalmente se trata de un familiar directo con el que se han compartido muchos momentos que debido a la enfermedad irá convirtiéndose poco a poco en una persona incapaz de reconocernos.
- No solo abordar esta enfermedad desde un punto de vista de la estimulación cognitiva o de los cuidados necesarios de higiene, sino abordarla desde todos los factores que forman parte de la vida de la persona como las competencias físicas, el ocio, la vida social o la toma de decisiones.

Este proyecto de intervención estaría comprendido dentro de los tratamientos no farmacológicos, que en ningún caso deben sustituir a los tratamientos farmacológicos, pero si complementarlos.

Quizás la intervención resulte de algún modo algo ambiciosa dado que pretende trabajar en un periodo determinado ámbitos dispares, como puede ser la creación de una campaña social para promover el empoderamiento o el autocuidado para el enfermo, pero sin embargo todos los temas tratados resultan complementarios dado que todos ellos configuran a la persona. No conseguiremos nada realizando intervenciones que consigan

que la persona mantenga sus capacidades motoras si esta no puede comunicarse debido a que ha visto debilitadas sus capacidades lingüísticas, ni alcanzaremos un mejor cuidado por parte del familiar si le damos las herramientas para que garantice un aseo de calidad al enfermo, pero no le enseñamos a gestionar su estrés y sus emociones, evitando los pensamientos erróneos.

Por otro lado tengo que destacar que el Alzheimer no se trata únicamente de un problema médico, sino también de un problema social, no solo por su prevalencia en la sociedad, sino porque las familias afectadas se encuentran desprotegidas, teniendo uno de sus miembros que asumir una realidad para la que nadie le ha preparado y teniendo que abandonar gradualmente parte de su vida, dado que el enfermo requiere toda su atención. Por otra parte no existe un respaldo institucional para las familias dado que no hay en plan nacional que de respuesta a esta necesidad, sino que toda la ayuda que pueda recibir vendrá proporcionada por parte de asociaciones y fundaciones muchas veces no especializadas, o que en caso de estarlo no cuentan con la capacidad de dar respuesta a toda la demanda, sobre todo el poblaciones fuera de las capitales de provincia.

Es muy importante a la hora de llevar a cabo estas intervenciones una visión horizontal, tanto dentro del equipo de trabajo como con los participantes. El educador debe encontrarse al mismo nivel que los usuarios, el profesional no es una autoridad, es una guía, un compañero/a de etapa y de aprendizaje, por lo que el protagonismo debe residir siempre en los sujetos de la acción, no objetos. No se pretende generar una dependencia de los integrantes del grupo hacia el programa, serán ellos los que a partir de los conocimientos adquiridos al final de proyecto deberán “emanciparse” y ser autónomos en la toma de decisiones y en sus acciones.

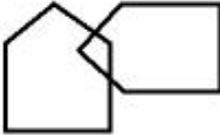
Por otro lado quiero destacar que muchas de las personas afectadas por esta enfermedad se encuentran institucionalizadas en centros residenciales en los cuales muchas veces no se tiene se cuenta con una especialización determinada, aspecto importante a la hora de poder atender a estas personas, por lo que proyectos como el propuesto supondrían la especialización en los tratamientos no farmacológicos dirigidos a este colectivo.

En el Grado de Educación Social de la Universidad de Valladolid los alumnos sí que contamos con una asignatura optativa como es la psicopatología donde se nos dan unas pequeñas pinceladas sobre qué es el Alzheimer, pero sin embargo no se nos hace consciente de la verdadera importancia que tenemos como profesionales en las primeras fases de la enfermedad, dado que esta no afecta solo biológica y psicológicamente, sino que

contiene también un componente social donde el educador social tiene cabida y tiene que desarrollarse.

6. ANEXOS

ANEXO 1. Test mini mental

"MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO"	
Paciente	Edad
Ocupación	Escolaridad
Examinado por	Fecha
ORIENTACION	PUNTOS
"Dígame el día Fecha Mes Estación Año" (5)
"Dígame el Hospital (o el lugar) Planta" (5)
Ciudad Prov. Nación" (5)
FIJACION	
"Repita estas 3 palabras: Presenta-Caballo-Manzana" (Repetirlas hasta que las aprenda)" (3)
CONCENTRACION Y CALCULO	
"Si tiene 30 ptas. Y me va dando de 3 en 3 ¿Cuántas le van quedando?" (5)
"Repita estos números: 5-9-2" (hasta que los aprenda) "Ahora hacia atrás"" (3)
MEMORIA	
"¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?" (3)
LENGUAJE Y CONSTRUCCION	
Mostrar un bolígrafo "¿Qué es esto?" Repetirlo con el reloj" (2)
"Repita esta frase": "En un trigal había cinco perros"" (1)
"Una manzana y una pera son frutas ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?" "¿Qué son un perro y un gato?"" (2)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa"" (3)
"Lea esto y haga lo que dice": CIERRE LOS OJOS" (1)
"Escriba una frase"" (1)
"Copie este dibujo":	
	
(1)
PUNTUACION TOTAL	(35)
Nivel de conciencia	
Ciego	Sordo
Otros	

AÑEXO 2: Test de sobrecarga en el cuidador – test de Zurit

	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

ANEXO 3: Evaluación final para los usuarios

Nombre tres aspectos positivos y tres negativos del proyecto del cual ha formado parte:

Aspectos positivos	Aspectos negativo

¿Qué cosas ha echado usted en falta en este proyecto?

¿Qué herramientas cree que le serán más útiles en el futuro?

¿Le ha resultado interesante la metodología utilizada en las sesiones?

¿Le gustaría que este proyecto tuviese una duración más larga?

Háblenos de su experiencia personal durante el curso.

Otras aportaciones:

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- AFALcontigo - Asociación para las familias con Alzheimer [Recuperado el 18/3/2015 en <http://www.afalcontigo.es>]
- Albert Bandura y Richard H. Walters (1974) Madrid: Alianza editorial
- ASEDES, Asociación Estatal de Educación Social (2007) Documentos profesionalizadores. Recuperado el 18/3/2015 en <http://www.eduso.net/archivo/docdow.php?id=143>.
- Asociación Familiares Alzheimer Valencia (2013) Un possit por el alzheimer [Recuperado el 18/3/2015 en <http://www.unpost-itporelzheimer.com/afav/>]
- Centro Virtual sobre el Envejecimiento (2012) El banco de los recuerdos [Recuperado el 18/3/2015 en bancoderecuerdos.cvirtual.org]
- Damasio A. (1994) El error de descartes. Barcelona: Destino.
- Feldman, H., Woodward, M (2005) The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology* 65.
- Freire, P. (2009) La educación como práctica de la libertad. Madrid: Soglo XXI
- Fuente: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2009) Preguntas frecuentes. Centro de Referencia del Alzheimer, Salamanca [recuperado el 21/04/2015 en <http://crealzheimers.es>]
- Fundación Pasqual Tomás [Recuperado el 18/3/2015 en <http://www.fundacionpascualtomas.org/>].
- Martín M., Dominguez A., Gonzalez E., Muñoz P. (2011) Programa psicoeducativo para el manejo de la sobrecarga en el cuidador del paciente con demencia. Valladolid: Fundación María Josefa Recio.
- Martín, M., Dominguez, I., Gonzalez,E., Muñoz,P. (2011). Educa-Dem: Programa Psicoeducativo para el manejo de la Sobrecarga en el Cuidador del paciente con Demencia. Madrid: Novartis.
- Moreno A, Alameda J. (2012) Demencia tipo alzheimer y toma de decisiones. *Alzheimer. Real Invest Demenc.*; 52:12-20.
- Norberto, J. (2013). Informe 2012: Las personas mayores en España. Datos estadísticos y por Comunidades Autónomas. Bilbao: Composiciones RALI, S.A.
- OBRA SOCIAL LA CAIXA (2010) Un cuidador. Dos vidas. Barcelona: Autor.

- Olivar Parra, S. (2014) Apuntes de Psicopatología. 4º de Educación Social. Universidad de Valladolid: inédito.
- Peña Casanova, J (1999) Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos Barcelona: Fundación La Caixa.
- Peña-Casanova. J. (1999) Activemos la mente. Barcelona: Fundación “la Caixa”.
- R5 RNE (2012) La memoria es el camino [Recuperado el 18/3/2015 en <http://www.rtve.es/alacarta/audios/reportajes-emisoras/reportajes-emisoras-pamplona-memoria-camino-17-12-12/1615811/>]
- Reiman Eric (2014) Alzheimer’s disease and other dementias: advances in 2013. The lancet neurology. Vol 13. Nº1 p. 3-5
- Rey Cao, Ana (2008) Memoria en movimiento. Santiago de Compostela: Obra Social la Caixa.
- Salazar, M.C. (1992) La investigación-acción participativa. Inicios y desarrollos, Madrid, Edit. Popular-OEI.
- Silva V. (2011) Ejercicio físico y mente. Repercusiones del ejercicio corporal en el cerebro. Alzheimer, Afal contigo.; 62. 20.
- VV.AA. (2013). Estado del arte de la enfermedad de alzheimer en España. Madrid: PWC.
- VVAA (1999). Intervención Sanitaria y Psicosocial con el Enfermo de Alzheimer. Valladolid: Psicovital.
- VVAA (2005) Consenso español sobre demencias. Barcelona: Novartis.
- VVAA (2007) La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en las personas mayores. Madrid: Consejería de sanidad.
- Yanguas Jose Javier (2011). Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: IMSERSO
- Zarit S, (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York: University Press.