

TRABAJO FIN DE MÁSTER
MÁSTER UNIVERSITARIO EN
PSICOPEDAGOGÍA



POSIBILIDADES DE LAS TECNOLOGÍAS 2.0
EN EL DESARROLLO DE ÁREAS Y
HABILIDADES ESPECÍFICAS EN ANCIANOS
CON ALZHEIMER: Un Estudio de Caso en
AFAVA (Valladolid)

ÁLVARO LADRERO SALAZAR

CURSO 2012-2013

TUTOR ACADÉMICO: Sara Villagrà Sobrino

Facultad de Educación y Trabajo Social

Universidad de Valladolid

*A Sara, por su dedicación
y preocupación.
A la asociación de familiares
de Alzheimer de Valladolid
por permitirme llevar
a cabo esta propuesta .*

*«Ojala algún día la tecnología ayude a la
mente a recordar todo lo olvidado, a
disfrutar de todo lo vivido y a expresar a
ese ser querido todo lo que le amamos. »*

INDICE

1. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN	6
1.1. INTRODUCCIÓN	7
1.1.1 Relación entre las competencias del Máster y el trabajo planteado	7
2. MARCO TEÓRICO.....	9
2.1 APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER.....	9
2.2 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	16
2.3 ORIGEN DEL ALZHEIMER.....	19
2.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y TRATAMIENTO.....	20
2.5. PROGRAMAS PARA DESARROLLAR HABILIDADES COGNITIVAS EN PACIENTES CON ALZHEIMER.....	29
2.6. LEGISLACIÓN ESPAÑOLA SOBRE ALZHEIMER.....	30
2.6.1 Normativa de Castilla y león.....	33
2.7. TECNOLOGÍAS 2.0 Y SU ROL EN EL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ALZHEIMER.....	33
3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	43
3.1 METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN	43
3.2 ESTRUCTURA CONCEPTUAL DEL CASO DE ESTUDIO: ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER DE VALLADOLID. AFAVA	47
4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	52
4.1 ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO GENERAL DEL CENTRO AFAVA.....	52
4.2 POSIBILIDADES Y MEDIOS TECNOLÓGICOS	54
4.3. LA INTERVENCIÓN.....	58
4.3.1 Descripción de las actividades	63
6.0 CONCLUSIONES Y TRABAJO FUTURO.....	77
6.1. RESULTADOS Y CONCLUSIONES.....	77
6.2 PUNTOS FUERTES Y DÉBILES.....	80
6.3. PROPUESTAS DE MEJORA Y TRABAJO FUTURO.....	81
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
RESUMEN.....	5

RESUMEN

Este trabajo fin de máster pretende analizar a través de un estudio de caso las necesidades existentes en la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA) respecto a las posibilidades que tiene las tecnologías 2.0 en las terapias realizadas en el centro con pacientes con esta enfermedad. Fruto de la investigación realizada se ha llevado a cabo un proyecto de intervención centrado en el desarrollo de habilidades cognitivas a través de la creación de un material específico utilizando una tecnología 2.0.

Ese material pretende mostrar una línea de trabajo con estas tecnologías, aprovechando las posibilidades de adaptación y personalización que nos ofrecen, además de su carácter motivador y las posibilidades de compartir y hacer llegar estos recursos creados al mayor número de personas interesadas en el trabajo y en la aplicación de las TIC en el tratamiento psicoeducativo de personas con Alzheimer.

Palabras Clave: Alzheimer, Tecnologías 2.0, Estudio de caso, Habilidades cognitivas

1. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Antes de comenzar a desarrollar este trabajo fin de Máster, correspondiente al Máster Universitario en Psicopedagogía, este apartado recoge las principales motivaciones que me llevaron a elegir esta línea de trabajo.

La enfermedad de Alzheimer y las consecuencias que ocasiona, hace que me parezca una de las enfermedades que necesita más intervención psicoeducativa, no solo a nivel del paciente sino a nivel familiar.

El hecho de ser, como veremos más adelante, una enfermedad neurodegenerativa y progresiva sin posibilidades de cura por ahora, hace que en ocasiones tanto los enfermos como las familias caigan en el desánimo y tiren la toalla ante la enfermedad, apareciendo la depresión como enfermedad paralela a la enfermedad de Alzheimer y empeorando el pronóstico de esta enfermedad. Esta situación hace necesario un trabajo desde el punto no solo cognitivo, sino también social y emocional de estas personas. En este contexto, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), pueden ejercer un efecto motivador así como potenciar las relaciones interpersonales tan importantes en estos pacientes.

Por otro lado, en el momento actual y social en el que nos encontramos, las TIC tienen cada vez mayor presencia en nuestra sociedad, afectando al modo en el que el ser humano vive y se relaciona. De acuerdo con Czaja, Charness, Fisk, Hertzog, Nair, Rogers & Sharit (2006) nos encontramos todavía ante el problema de la existencia de una brecha digital que implica que todavía son demasiadas las personas que no tienen acceso para poder usar las tecnologías, lo cual cada vez más pone a los adultos mayores en desventaja en términos de su capacidad para vivir y funcionar de manera independiente. Estos autores añaden que la tecnología tiene el potencial necesario para aumentar la calidad de vida, mitigar los problemas de aislamiento social y fomentar los vínculos familiares. En este sentido, las tecnologías 2.0 suponen herramientas que pueden ser idóneas para promocionar la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas de cualquier rango de edad, dotando especialmente a las personas mayores de herramientas para fomentar la comunicación, la estimulación cognitiva y las interacciones inter e intra generacionales, así como proporcionando el apoyo y el

soporte necesario en el tratamiento psicoeducativo en ancianos con la enfermedad de Alzheimer.

1.1. INTRODUCCIÓN

Entendemos este trabajo como una oportunidad para reflexionar sobre cada uno de los contenidos trabajados en el Máster, así como un medio en el que como estudiante puedo demostrar la adquisición de cada una de las competencias que se pretenden con este título. A continuación, mostramos cada una de estas competencias generales, tal y como están recogidas en la guía docente de la asignatura.

Generales:

G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.

G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.

G6. Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.

G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que han de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.

Específicas:

E3 Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.

E4 Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.

E 5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.

E6 Aplicar los fundamentos y principios básicos de la gestión a la planificación de acciones de coordinación y liderazgo de equipos psicopedagógicos favoreciendo el trabajo en red entre los diferentes agentes e instituciones socioeducativas.

1.1.1 Relación entre las competencias del Máster y el trabajo planteado

El trabajo que presentamos a continuación lleva como título: “Las posibilidades de las tecnologías 2.0 en el desarrollo de áreas y habilidades específicas en ancianos con Alzheimer”: un estudio de caso en AFAVA”. El tema escogido se relaciona con contenidos específicos trabajados en este Máster. Concretamente han sido desarrollados en dos asignaturas: “Personas con necesidades Educativas Específicas”, impartida por el Dr. Sixto Olivar y “Programas específicos de intervención en personas con necesidades educativas específicas”, impartida por la Dra. Myriam de la Iglesia. La coordinación y planificación de ambos docentes ha permitido trasladarnos una visión conjunta de las características evolutivas, criterios diagnósticos y necesidades psicopedagógicas de las personas con necesidades educativas específicas. Dentro de este gran colectivo hemos centrado nuestro interés a la hora de desarrollar este trabajo en los ancianos que presentan deterioro cognitivo. Ha sido, por tanto, un gran apoyo los contenidos teórico-prácticos desarrollados en las asignaturas mencionadas anteriormente. A través de ellas, nos hemos acercado a los distintos tipos de demencias que existen, centrándonos en el Alzheimer principalmente, sus diferentes grados, los principales déficits cognitivos que conllevan así como las distintas pruebas estandarizadas existentes en la evaluación y diagnóstico de estas personas. Todos estos aspectos constituyen factores esenciales en la intervención psicopedagógica, a través de programas de estimulación a la realidad, reminiscencias, orientación a la realidad, entrenamiento en habilidades básicas de la vida diaria y terapias destinadas a los cuidadores.

El trabajo que presento a continuación comienza con una fundamentación teórica de la enfermedad de Alzheimer, que incluye las principales características de la enfermedad, los deterioros que ocasiona, la forma y las principales pruebas para detectarlo así como las principales terapias que podemos llevar a cabo en este colectivo, en el marco legislativo establecido por la Ley de Dependencia.

A su vez, hemos realizado una recopilación de las principales herramientas tecnológicas y proyectos en activo que existen para trabajar el desarrollo de habilidades cognitivas con este colectivo de personas. Como no podía ser de otra manera esta fundamentación teórica nos ha ayudado a generar un marco conceptual en el que situar la posterior intervención que se ha realizado.

En la segunda sección de este trabajo abordamos la metodología y el diseño de investigación sustentado en la realización de un estudio de caso en la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA) con el objetivo de analizar las posibilidades que la tecnología tiene en el tratamiento y desarrollo de terapias psicoeducativas en pacientes con Alzheimer.

La tercera sección de este trabajo de fin de máster está dedicada a la propuesta de una intervención que ha emergido como parte de las conclusiones realizadas del análisis del contexto mencionado con anterioridad. Un aspecto que consideramos conveniente destacar es la creación a lo largo de la intervención de una serie de materiales soportados en tecnología y contextualizados en función de las necesidades del centro en el trabajo de habilidades cognitivas en pacientes con Alzheimer

En la cuarta y última parte de este trabajo se recogen las conclusiones obtenidas a lo largo de todo el proceso de análisis e intervención desarrollado. A su vez, destacamos las debilidades, que a nuestro modo de ver, tiene el trabajo que aquí presentamos y se proponen algunas líneas de trabajo futuro.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

En esta sección mostraremos una descripción de los principales aspectos de la enfermedad de Alzheimer, y las consecuencias, que derivan de estos aspectos y características, para el trabajo con las personas afectadas por esta enfermedad.

Para comenzar esta descripción de la enfermedad de Alzheimer, una de las ideas principales y más importantes, que hay que destacar y dejar claro es que el deterioro cognitivo no es una consecuencia del envejecimiento natural, ya que el envejecimiento no es una enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud, OMS (1992) lo que se produce como consecuencia de la edad, es una pérdida de funciones evolutivas que siguen un curso natural, denominado “Deterioro Cognitivo a la edad” y que, a su vez se

define en el CIE 10¹ como “un deterioro cognitivo algo más intenso que la media del grupo control de edad similar”.

En cambio las demencias sí que están causadas por enfermedades específicas. Podemos encontrar varias definiciones diferentes del concepto de demencia entre las que se encuentran:

Según Walsh (2007, p.11) “La demencia es un término que se emplea para describir un grupo de enfermedades que tienen un efecto muy importante en la vida de las personas y que tienden a compartir síntomas similares”

Según Agüera (2008, p.1), se puede definir la demencia como “un síndrome que ha de entenderse como un declinar de determinadas funciones superiores, entre ellas la memoria (...) se añade un deterioro del pensamiento abstracto y la capacidad de razonar, que permiten clasificar la demencia como un trastorno de la inteligencia, además de cambios psiquiátricos, de la personalidad y del comportamiento (...) que representan un declive significativo del nivel previo de funcionamiento”.

La Demencia, en el DSM-IV-TR²(APA³2002 p.221) se define como “un trastorno mental orgánico de etiología múltiple que da lugar a déficits cognitivos, motores y sociales, así como a cambios en la personalidad de quien lo presenta”.

Según otro manual de clasificación de enfermedades, el CIE 10 (OMS 1992 p.27), la demencia es “un síndrome debido a una enfermedad cerebral, de naturaleza crónica o progresiva, con déficit de múltiples funciones superiores (...) que se acompaña de deterioro emocional y del comportamiento social”

Por último Acarin (2010, p. 39) afirma que “Se entiende por demencia el proceso en el que una persona pierde sus funciones intelectuales, desde la memoria, al lenguaje (...) junto con alteraciones de la conducta”

¹ Acrónimo de la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima versión correspondiente a la versión en español de la (en inglés) ICD, siglas de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.

² Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (en inglés Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM IV

³ Asociación Estadounidense de Psicología (American Psychological Association)

Analizando estas cuatro definiciones podemos extraer unas características comunes que nos ayudan a definir la demencia:

- La demencia no es un proceso natural sino una enfermedad.
- La demencia es un proceso progresivo y continuo que cada vez presenta más gravedad.
- Afecta a las funciones mentales superiores de la persona, su personalidad y su conducta.
- Tiene efectos sobre la funcionalidad de la persona en sus acciones cotidianas.
- Tiene una etiología y sintomatología múltiple.

Este último aspecto es muy importante, ya que el término demencia es un término muy polivalente que incluye varias enfermedades con unos síntomas similares:

- Pérdida de memoria (Amnesia).
- Perdida de lenguaje (Afasia).
- Fallos en el reconocimiento de objetos y personas (Agnosia).
- Problemas de orientación.
- Dificultad para realizar ciertas tareas motoras (Apraxia).
- Cambios en la personalidad y en la conducta.

La tabla 1 muestra distintas características generales de la demencia que se hemos extraído a partir del análisis de diversas fuentes.

Problemas/Autor	Agüera(2002)	Whals (2007)	Acarín (2010)	DSM-IV (2002)
Memoria	X	X	X	X
Lenguaje	X	X	X	X
Apraxias	X	X	X	X
Desorientación		X	X	X
Delirios	X		X	X
Inquietud	X	X	X	X
Comportamiento	X	X	X	X

Funcionalidad	X	X	X	X
---------------	---	---	---	---

Tabla 1. Funciones mentales a los que afecta la demencia a partir de las definiciones de varios autores. Elaboración propia.

Según el DSM-IV (APA 2002 p. 222) “La característica esencial de una demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficit cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución”

Dentro de las demencias nos podemos encontrar con varios tipos que tienen una etiología y consecuencias distintas en cada caso. Los principales tipos de demencias son:

Demencia Vascolar: Son demencias “Provocadas por accidentes vasculares en el cerebro, debido a los cuales los vasos sanguíneos se rompen; esto bloquea el flujo de sangre y oxígeno al cerebro, provocando la muerte de las neuronas” (Walsh, 2007, p.12). En estas demencias hay que tener en cuenta la zona afectada por esta interrupción del riego sanguíneo, pero en general se manifiesta por problemas a la hora de pensar, razonar, memorizar y comunicar.

Enfermedad de Pick: Esta enfermedad provoca un tipo de demencia que afecta al lóbulo frontal, produciendo una desintegración neuronal. Según el DSM-IV (APA 2002 p. 251) la enfermedad de Pick “se caracteriza clínicamente por iniciarse con cambios de la personalidad, deterioro de las habilidades sociales, embotamiento emocional, desinhibición comportamental y anomalías llamativas del lenguaje”

Demencias por Cuerpos de Lewy: los cuerpos de Lewy son una de las características típicas de la enfermedad de Parkinson aunque se encuentran también en la enfermedad de Alzheimer, afectando a las áreas subcorticales. Según Walsh (2007 p.13) “Aparecen pequeños corpúsculos en el interior de las neuronas y las destruyen (...) se suele ver afectado el lenguaje, la concentración y la coordinación, siendo la pérdida de memoria algo menos común”

Demencia Subcortical (Enfermedad de Parkinson y Huntinton). Según Agüera (1998, p. 23) “son demencias ligadas a la degeneración de los núcleos grises centrales y sus conexiones centrales”. Las dos enfermedades principales de este subtipo de

demencia son la enfermedad de Parkinson y Huntington, que se caracterizan fenotípicamente por la presencia de movimientos espasmódicos y abruptos, lo que provoca dificultades para andar, vestirse, etc.; además de “presencia de inhibición, apatía, dificultades en el manejo y resolución de problemas (...) así como aspectos emocionales e irritabilidad”.

Hidrocefalia: la etiología de este trastorno no está claro, produciéndose un aumento del líquido cefalorraquídeo. Esta enfermedad “Está caracterizada por la instauración progresiva de la triada típica de: deterioro demencial de tipo subcortical, incontinencia urinaria y trastornos de la marcha” (Agüera 1998, p. 24).

Pseudodemencia depresiva. Hace referencia a las depresiones que plantean problemas de diagnóstico entre depresión y las primeras fases de la demencia.

Según Vera Martínez, (2006 p.254) “es un síndrome en el que una enfermedad psiquiátrica funcional, especialmente la depresión imita o caricaturiza un cuadro clínico de demencia. Representa una colección de estados clínicos más que un proceso propio y es el punto en el que conserven diferentes condiciones patológicas de distinta etiología y cuyo denominador común es la capacidad para deteriorar la cognición o para alterar los mecanismos por los cuales se expresa”

Y por último, centrándome en el objeto de estudio de este trabajo fin de Máster, el tipo más común y extendido de demencia es la **Enfermedad de Alzheimer**.

“La enfermedad de Alzheimer es probablemente el peaje que la especie humana paga por tener un cerebro más versátil, con mayor capacidad neuroplástica, que nos permite el aprendizaje y una acumulación de conocimientos (...) somos la única especie animal que la sufre” Acarin (2010, p. 11).

Se trata de una enfermedad descubierta por Alois Alzheimer en 1907, tras analizar post-mortem el cerebro de una paciente de 51 años, llamada Auguste D, descubriendo las lesiones cerebrales más significativas de la enfermedad que en la actualidad lleva su nombre. Previamente esta mujer sufrió deterioro cognitivo, comportamientos paranoicos, pérdida de memoria y otros signos característicos de esta enfermedad que veremos más adelante.

Años más tarde, Barry Reisberg (1982) estudió la evolución de la Enfermedad de Alzheimer dividiéndola en 7 etapas que ayudan a detectar en qué estadio se encuentra cada paciente. El trabajo de Reisberg y sus colaboradores queda recogido en su Escala Global del Deterioro (GDS), tal y como muestra la Tabla 2.

Estadio	Déficit cognitivo	Características clínicas
1	Inexistente	Normal
2	Muy leve	Olvidos subjetivos pero con exploración normal
3	Leve	Dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares pocos familiares; detectable por la familia; déficit sutil de memoria en la exploración.
4	Moderado	Disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar sucesos recientes
5	Moderadamente grave	Necesita ayuda para elegir la ropa; desorientación en tiempo o espacio; recuerda peor el nombre de sus nietos
6	Grave	Necesita supervisión para comer y asearse. Posible incontinencia; desorientación en tiempo, espacio y posiblemente en identidad.
7	Muy grave	Pérdida importante de la capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora

Tabla 2. Escala GDS. Elaboración propia a partir de Fernández (2004 p. 162).

Gómez (2005) nos proporciona una aproximación conceptual bastante completa a la enfermedad de Alzheimer al definirla como “enfermedad neurodegenerativa progresiva, de origen desconocido y para la que actualmente no se puede ofrecer ningún tratamiento capaz de curarla o prevenirla. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un periodo de años, pudiendo comenzar en la edad madura e incluso antes, pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida”. (p.68)

Agüera (1998 p. 19) define esta enfermedad como “una forma de demencia caracterizada por el deterioro progresivo y generalizado de las funciones superiores” mientras que Walsh (2007) añade en su conceptualización “(...) que provoca una atrofia del tejido cerebral y muerte de las neuronas”(p.12).

Estas definiciones son un ejemplo de las múltiples existentes, pero todas van en la misma línea y resaltan, a nuestro modo de ver, tres características principales del Alzheimer:

- Deterioro progresivo e irreversible.
- Enfermedad degenerativa de las células cerebrales (neuronas)
- Produce el deterioro de las funciones superiores (memoria, razonamiento, atención, etc.)

La enfermedad, produce una serie de lesiones en las células cerebrales, las neuronas, que ocasionan múltiples déficits en la persona afectada, cuya última consecuencia es la muerte de la misma, en torno a los 5 o 10 años de edad. Las consecuencias que se desprenden de enfermedad para el cerebro son descritas extensamente por Acarín (2010) y, aunque se escapan del objetivo de este trabajo, podemos destacar que como consecuencia de los cambios orgánicos que supone la enfermedad se “produce una pérdida de neuronas y conexiones sinápticas con disminución del neurotransmisor acetil colina (p.62)”. Para este mismo autor esto se traduce en un “funcionamiento deficitario del cerebro y de las funciones cerebrales, lo que nos permite observar y describir unos comportamientos y déficits conductuales característicos de esta enfermedad (p.62)”. En este sentido, Agüera (1998) y De la Serna (1996) señalan una serie de síntomas generales que son compartidos en la mayoría de los estudios e investigaciones realizadas hasta el momento, tal y como mostramos en la Tabla 3:

Agüera 1998	De la Serna 1996
Afectación precoz de la memoria	Pérdida de memoria (Amnesia)
Deterioro del lenguaje	Dificultades para expresar ideas
Agnosias	Olvida nombres, lugares.
Pérdida de capacidad ejecutiva y de juicio	Dificultad para planificar y hacer previsiones (funciones ejecutivas)
Pérdida de capacidad de caminar, de hablar, alimentarse por sí solo. Pérdida de independencia	Pérdida de la capacidad para vestirse, pérdida de higiene independiente.

Afectación de la memoria espacial	Problemas de orientación
Síntomas psiquiátricos y comportamentales	Cambios en la personalidad, delirios, suspicacia, violencia.

Tabla 3. Síntomas generales de la enfermedad de Alzheimer según Agüera (1998) & De la Serna (1996).

Elaboración Propia

Hemos considerado importante centrarnos en este tipo de demencia porque de acuerdo con Fernández (2004 p.161), esta enfermedad “se ha convertido en uno de los problemas sociales más acuciantes, no solo por el número de afectados, sino por la gravedad de sus síntomas, su progresión y su irreversibilidad”. En la actualidad solo en España 500.000 personas padece Alzheimer, y a nivel mundial esta enfermedad afecta a 15 millones de personas. Nussbaum & Elis (2003)

De acuerdo con Acarín (2010) además del impacto social, la enfermedad del Alzheimer tiene importantes repercusiones económicas. “Hoy se cifra en más de treinta mil euros anuales el coste de las atenciones que precisa una persona (...) alcanzando los veinticuatro mil millones de euros anuales multiplicando por el total de enfermos (p.12)”

Teniendo en cuenta los argumentos mencionados anteriormente parece necesario tomar conciencia de la importancia de buscar soluciones a esta enfermedad, tanto por su gravedad como por los altos costes que acarrea, no solo a nivel económico, sino otros que quizás son más graves, como el daño social y familiar que en muchas ocasiones acarrea esta enfermedad. En este sentido, el Alzheimer es un problema que afecta a toda la sociedad.

2.2 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El DSM-IV establece unos criterios diagnósticos de esta enfermedad, estos criterios están publicados la American Psychiatric Association (2002, p.79-180). Se han tenido en cuenta porque son los más extendidos, y aunque más tarde abordaré cómo se diagnostica esta enfermedad, nos ayuda a ilustrar los síntomas comentados

anteriormente.

Criterios DSM-IV-TR para el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer

- A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:
 - 1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)
 - 2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:afasia (alteración del lenguaje)
 - a) apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)
 - b) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de los objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)
 - c) alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)
- B. Los déficits cognoscitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.
- C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
- D. Los déficit cognoscitivos de los criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:
 - 1. Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral)
 - 2. Enfermedades sistemáticas que pueden provocar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH)
 - 3. Enfermedades inducidas por sustancias.
- E. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium
- F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Figura 1.Criterios DSM-IV TR (APA 2002, p 179-180) para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Podemos clasificar la enfermedad de Alzheimer, en un primer criterio, basado en la aparición de la enfermedad en:

- Alzheimer de aparición temprana, que se manifiesta antes de los sesenta y cinco años y es el menos frecuente, alrededor del 5- 10 % de los casos.
- Alzheimer de aparición tardía, que se manifiesta a partir de los sesenta y cinco años y es el tipo más común de Alzheimer.

A pesar de ser la forma de aparición temprana menos frecuente, hay que señalar, que estas formas de Alzheimer suelen ser mucho más agresivas.

Según Olivar Parra (2012), podemos distinguir tres fases en la enfermedad de Alzheimer:

Fase 1	Fase 2	Fase 2
Olvidos frecuentes	Se olvida de los hechos frecuentes	Amnesia general
Problemas para expresar las ideas	Recuerda los hechos lejanos pero los sitúa mal en el tiempo	No reconoce a las personas, pero quiere a quienes lo cuidan
Cambios bruscos de humor	Reacciones violentas y agresivas	Respuestas emocionales incoherentes (grita, llora o ríe sin motivo)
Todavía es capaz de realizar tareas cotidianas	Miedos injustificados	No comprende cuando se le habla
	Deambulación sin rumbo ni objetivo	Balbucea o repite palabras sin sentido
	Perdida de fluidez en el lenguaje	No puede levantarse, sentarse ni andar
	apraxias	Tiene dificultades al tragar y no controla los esfínteres
	Falta de coordinación en la actividades habituales	
	Pérdida de autonomía individual	

Tabla 4. Síntomas o conductas características de cada fase de la enfermedad de Alzheimer. Elaborada a partir de Olivar Parra (2012).

No son fases o estadios claramente definidos sino que pueden producir problemas de diagnóstico. Es muy importante detectar la enfermedad en la primera fase puesto que nuestra actuación tendrá más posibilidades de ser exitosa.

Una vez que conocemos las fases de la enfermedad el siguiente paso es conocer las posibles causas (etiologías) que lo provocan, y digo posibles, ya que no se conoce con certeza cuál es el factor desencadenante de esta enfermedad, por lo que podíamos hablar de posible etiología o bien de factores de riesgo. Estos factores de riesgo, según la Fundación Alzheimer España son definidos como “aquellos cuya presencia aumenta las probabilidades de estar afectado por la enfermedad, pero que no determinan el desarrollo de la misma”⁴

⁴ Fundación Alzheimer España En www.alzfae.org .Consultado por última vez el 18 de junio de 2013

2.3 ORIGEN DEL ALZHEIMER

En primer lugar existe un componente genético que se observa sobre todo en las autopsias y se manifiesta por una pérdida de masa cerebral. Según el DSM-IV TR (APA 2002), “En algunas familias con demencia tipo Alzheimer de inicio precoz se ha demostrado una herencia de tipo dominante ligada a algunos cromosomas, entre ellos los cromosomas 21, 14 y 19. Sin embargo, no se conoce la proporción de casos relacionados con una herencia específica”. Estas formas son las denominadas “familiares” por la Fundación Alzheimer España y representan el 1% de los casos.

El otro 99 % de los casos, son formas llamadas “esporádicas”, es decir, que aparecen sin que haya una relación directa con las anomalías genéticas, en los que intervienen los factores de riesgo, que principalmente son:

- Edad: Conforme avanza la edad aumenta el riesgo de padecer esta enfermedad.
- Sexo: Según la Fundación Alzheimer España “Las mujeres se ven más afectadas que los hombres, no sólo porque su esperanza de vida es superior a la de los hombres, sino también desaparición de los efectos neuroprotectores de los estrógenos”.
- Nivel educativo: La actividad intelectual crea una “reserva cognitiva” que no previene ni retrasa la enfermedad, pero si “tiene un efecto protector hacia el deterioro” Agüera (1998, p. 21)
- Exceso de aluminio: viene determinado porque hay en determinadas zonas especialmente que sufren de Alzheimer, en las que este elemento se observa en mayor cantidad en agua y nutrientes. Investigaciones previas han llegado a la conclusión de que este elemento influye, pero todavía no se ha determinado cómo afecta. .
- Factores vasculares. La Fundación Alzheimer España incluye dentro de estos factores, enfermedades vasculares, hipertensión arterial y colesterol. Además señala como otros factores de riesgo el tabaco y la obesidad, pudiendo provocar este tipo de demencia, por dificultar el riego sanguíneo.
- Sistema inmune: el sistema nervioso central (SNC) está protegido por un sistema inmunológico, que se encarga de proteger al cerebro, pero en ocasiones se produce un trastorno producto de la proteína metamiloide, que hace que esa

protección ataque al cerebro en vez de protegerlo, produciendo daños en la células cerebrales (Olivar Parra, 2012)

Una vez descrita la enfermedad, conocidas sus principales consecuencias y fases que presenta, así como las posibles etiologías que pueden desencadenarla, en el siguiente epígrafe nos centraremos en aportar unas pinceladas sobre sus criterios diagnósticos y tratamiento.

2.4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y TRATAMIENTO

Tal y como comentábamos en la sección 2.2 hay criterios clínicos para diagnosticar la enfermedad del Alzheimer como son los propuestos por el DSM-IV y el CIE 10, A pesar de ello y de acuerdo con Acarín (2010) debemos tener en cuenta que “no disponemos de ninguna prueba que permita el diagnóstico con certeza antes de la muerte del enfermo, que es cuando se puede realizar el estudio patológico del cerebro” Acarin (2010 p.77).

En este sentido, la valoración no es un proceso aislado, sino, que cuando se detecta un problema debe seguirse la evolución periódicamente.

Para realizar esta evaluación debemos tomar como referencia el concepto de Valoración Geriátrica Global (VGG) descrita por Martin (2000. p 30), que consiste en “una herramienta que favorece el abordaje integral del anciano (...) siendo un proceso interdisciplinar y multidimensional (...) que permite detectar y cuantificar las incapacidades y problemas médicos, funcionales, cognitivos y/o afectos y socio familiares.”. Es decir, intenta no solo diagnosticar los problemas, sino también detectar las situaciones de riesgo en las que los problemas pueden surgir.

La figura 2 representa lo que desde nuestra posición debemos y podemos evaluar son los siguientes aspectos:

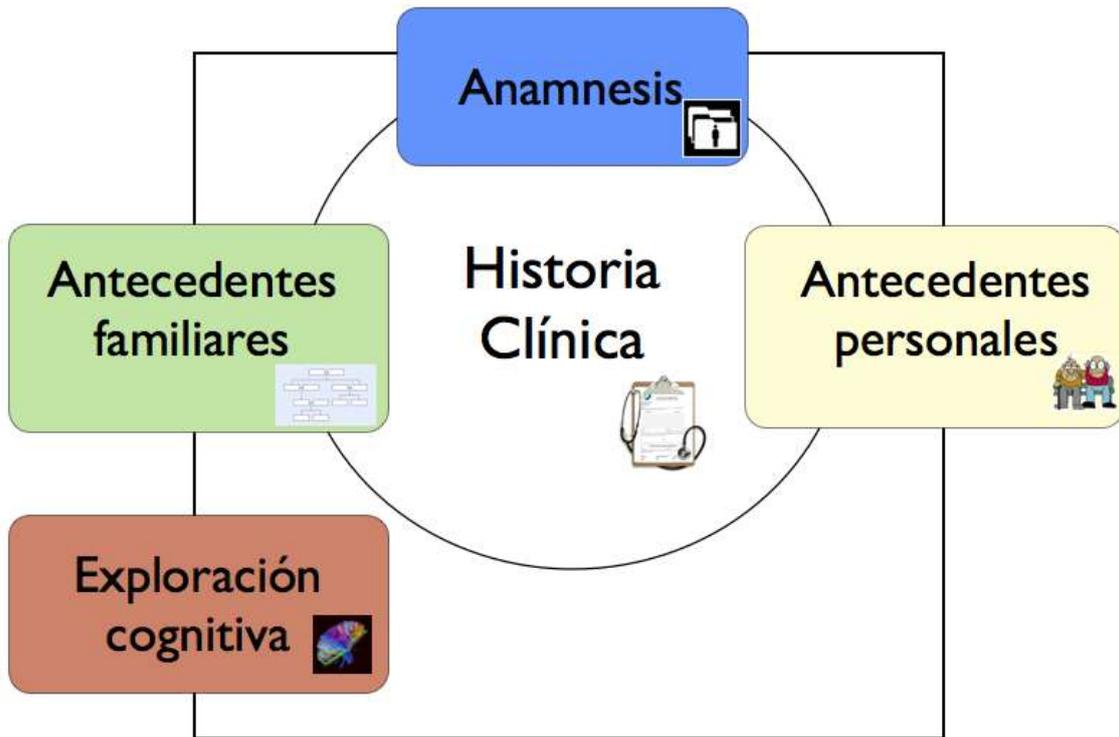


Figura 2. Pasos a tener en cuenta en el diagnóstico del Alzheimer. Elaboración propia.

En un primer momento debemos valorar la historia Clínica, que incluye la indagación en diferentes aspectos como son:

- Anamnesis: va a ser vital para conocer la época de comienzo de los síntomas, fármacos asociados, descripción de los síntomas, es decir, obtener datos personales relevantes de la enfermedad.
- Antecedentes personales: deben identificarse aquellos aspectos que pueden tener relación con la enfermedad de Alzheimer e influir en el desarrollo de la demencia (p.ej. hábitos tóxicos, etc.).
- Antecedentes familiares: historia familiar de antecedentes relacionados con la enfermedad.

Esta exploración debe realizarse mediante una entrevista tanto al paciente como a la familia o personas al cargo, de acuerdo con la conceptualización de la valoración geriátrica global mediante la cual debemos evaluar la situación de manera integral, no solo en lo relativo a la salud. Tras esta primera exploración si “el cuadro demencial resulta claro, se derivará al paciente para exploraciones más a fondo a un servicio especializado” Tizón (2000 p.98).

Según este mismo autor, si el cuadro demencial no está claro con la anamnesis debemos realizar una exploración cognitiva, cuyo objetivo principal es distinguir si existe deterioro cognitivo o no. Esta exploración cognitiva se puede hacer de forma abierta, incluyendo preguntas al paciente para evaluar su orientación personal, memoria, lenguaje, observación de diferentes praxias. A su vez, también existen diferentes pruebas estructuradas que nos van a ayudar a realizar un diagnóstico más preciso. A pesar de ello consideramos necesario precisar de acuerdo con Martín (2000) que “un test psicométrico no diagnostica la demencia. El diagnóstico clínico siempre será clínico tras aplicar criterios como los del DSM-IV o el CIE 10 (p.36)”. La mayoría de la bibliografía hace referencia a los siguientes test como los más utilizados:

- *Mini-examen del estado mental (Mini-Mental State Examination, MMSE)*. Folstein, M., Folstein, S.E., McHugh. (1975). Ha sido traducido y adaptado al español por Lobo (1979). Este test permite detectar el deterioro cognitivo y evaluar su gravedad, permitiendo el registro del nivel de conciencia actual. Explora varias áreas cognitivas como son la orientación temporal y espacial, la memoria inmediata, la atención y cálculo, la memoria diferida, el lenguaje y la praxis (nominación repetición, lectura, escritura).
Es un instrumento hetero-aplicado, es decir, un técnico evalúa a la persona que está siendo evaluada.
- Cuestionario de Pfeiffer (Short Portable Mental Status Questionnaire, SPMSQ). Es un cuestionario de hetero-aplicado de 10 preguntas diseñado para determinar el grado de deterioro cognitivo. Explora aspectos relacionados con la memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo. Según Martín (2000 p.36) “Presenta ciertos inconvenientes pues hace el énfasis en el lenguaje, la memoria y tiene una intensa orientación verbal, con lo cual los analfabetos pueden presentar falsos positivos”.
- Test del dibujo del reloj (versión española de Cacho, García-García, Arcaya, Vicente & Lantada 1996). Es un test de evaluación del deterioro cognitivo, y consiste en que el paciente dibuje un reloj determinado, se evalúa el análisis visual, la percepción, la ejecución motora, la atención el lenguaje y el conocimiento numérico.

Además, hay test específicos para identificar la demencia tipo Alzheimer y el estado cognitivo de las personas que lo sufren.

- Test de los 7 minutos. Solomon, Hirschhoff, Kelly, Relin, Brush, De Veaux, & Pendelebury, (1998). Ha sido adaptada a la versión española por Del Ser, Morales, Cantón & Bermejo (2004). Es una prueba hetero-aplicada para la identificación de aspectos específicos de la enfermedad de Alzheimer. Estos aspectos son: una prueba de memoria, un test de orientación, test de lenguaje y un test de dibujo (se corresponde con el test del reloj descrito anteriormente).
- Alzheimer's Disease Assessment Scale Mosh, Rosen & Davis (1983). Evalúa el estado cognitivo y el comportamiento de los pacientes con Alzheimer. También es hetero-aplicado y evalúa las funciones cognitivas (memoria, lenguaje, praxis y orientación temporal y espacial). Creemos conveniente destacar que “es el único instrumento que la agencia europea del medicamento tiene en cuenta para la valoración de la eficacia terapéutica de los nuevos productos en el campo de las demencias” García (2008 p.13).

Además de las pruebas psicométricas comentadas con anterioridad, hemos considerado relevante detenernos en la descripción del test CAMDEX-R, puesto que ha sido el utilizado, como abordaremos en la sección 4 en la intervención que se ha llevado a cabo en el trabajo que presentamos.

El test CAMDEX-R, tiene dos objetivos. El primero es incorporar en un solo instrumento estandarizado todos los componentes necesarios para establecer un diagnóstico clínico preciso de las formas más frecuentes de demencia. El segundo objetivo es detectar los diferentes tipos de demencia en un estadio precoz no muy avanzado.

En el contexto en el que se desarrolla mi intervención (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid, AFAVA), este test juega un rol importante a la hora de proceder a la valoración de los usuarios. Pérez (2013) describe este proceso, “Para comenzar a trabajar con los enfermos, nos basamos en los resultados de la doctora, pero además realizamos una valoración más exhaustiva, para ello utilizaremos el manual CAMDEX – R, centrándonos en la batería neuropsicológica CAMCOG, la cual se compone de varios test objetivos sobre la función cognitiva que nos dan una

información más detallada sobre las áreas afectadas y su grado de deterioro. Después de valorar tendremos una reunión con el equipo sanitario del centro, y sus familiares, para recopilar los máximos datos posibles para poder así diseñar un plan de actuación cognitivo individualizado (P.A.C.I), según las necesidades personales y sociales de cada persona” (p.80)

Además de la información que nos pueden proporcionar estas pruebas es importante para planificar la intervención contar con instrumentos de estimación del grado de deterioro así como instrumentos de valoración funcional ya que ambos aspectos pueden limitar nuestras posibilidades de acción.

Para el primer aspecto varios autores en la literatura coinciden en utilizar la Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale por su nombre en inglés). Reisberg, Ferris De Leon & Crook’ (1982) de la que ya he hablado anteriormente en este documento.

Para conocer la valoración debemos valorar las habilidades de la vida diaria (AVD) en torno a dos ámbitos:

- AVD Básicas: Miden los elementos más elementales de función física, como son asearse, vestirse, alimentarse etc. Los índices más utilizados en este caso son:
 - Índice de Katz (1963): evalúa el baño, vestido, uso del váter, movilidad, alimentación y continencia esfintenaria. Evaluando estos aspectos como independiente/dependiente.
 - Índice de Barthel (1965) evalúa la independencia para comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular y subir y bajar escalones. Se evalúa cada habilidad de 0 a 10 según su dependencia.
- AVD Instrumentales: “Son actividades consideradas necesarias para vivir independientemente en la comunidad. Son funciones mas complejas” Martin (2000 p. 35). Para esta evaluación se usa el índice de Lawton y Brody (1969) que evalúa actividades como ir de compras, preparación de la comida, lavado de ropa, etc. Estas tareas son evaluadas de 0 a 8 en función de su dificultad. Un inconveniente según Martin (2000 p.36) es “que esta escala evalúa con excesiva

importancia las tareas que realizan las mujeres y no evalúa las tareas que se encargan los hombres jubilados”

Si después de todas estas pruebas siguen existiendo dudas sobre el diagnóstico, se realizará una exploración física que “Está orientada por los datos de la anamnesis y deberá incluir una exploración neurológica” Agüera (1998, p. 28). De esta manera se deben realizar diferentes pruebas como pruebas de neuroimagen, análisis de orina etc. que se escapen del propósito de trabajo fin de máster.

Una vez que obtenemos un diagnóstico, debemos plantear cómo se puede intervenir para mejorar el pronóstico y sobre todo mantener las funciones que conservan los pacientes, así como para tratar de ralentizar su pérdida.

Acarín (2010 p. 93) afirma que “Existe la costumbre de satisfacer la demanda asistencial con medicamentos lo que ocasiona que haya mucha gente mayor que tome diez o más fármacos, con una irregular disciplina terapéutica (olvido de determinadas dosis)(...) el exceso de medicamentos favorece la inestabilidad al caminar, y en el caso de los psicofármacos, puede empeorar el deterioro cognitivo” . En este sentido, es necesario precisar que actualmente no existe ningún medicamento capaz de prevenir ni mejorar los problemas que ocasiona esta enfermedad. Entendemos, por tanto, que actualmente los medicamentos solo retrasan y ayudan a mantener las funciones que el enfermo conserva, aspecto que es muy importante. Sin embargo estos pacientes precisan el apoyo de una actuación no farmacológica y es precisamente en esa necesidad donde se perfila la importante labor de los psicopedagogos.

Antes de describir los tipos de actuación, consideramos necesario detenernos brevemente en comentar algunos aspectos en los que ha de centrarse la intervención que se desarrolle con este colectivo

El objetivo principal de la prevención debe ser la conservación de las funciones cerebrales en el mejor estado posible.

Cuñat & Maestro (2000 p. 44) consideran desde un punto de vista cronológico tres estadios en la prevención:

- Prevención Primaria: iniciativas con el fin de evitar la aparición de una enfermedad, para lo cual se reducen la prevalencia de factores de riesgo.

- Prevención Secundaria: que tiene como objetivo la detección de la enfermedad ya existente, en sus estadios precoces asintomáticos.
- Prevención Terciaria que tiene como finalidad mejorar la situación funcional de las personas que ya presentan una enfermedad.

Lo ideal es comenzar a trabajar desde la prevención primaria. Por ello, conocer posibles antecedentes familiares y una detección temprana va a ser vital.

En esta prevención es recomendable la lectura y escritura, sobre todo sobre aspectos propios del paciente, es decir, lecturas sobre el trabajo que el ha realizado en su vida, ciudades o acontecimientos que ha vivido y le son familiares, favoreciendo de esta forma las reminiscencias sobre su biografía; juegos de mesa, desafíos mentales así como fomentar la actividad física. Acarín (2010). Además normalmente la actividad física va acompañada de un componente social muy importante para el trabajo de las capacidades interpersonales, evitando de esta manera el aislamiento de la persona afectada.

Centrándome más en el papel que un psicopedagogo va a desempeñar la mayoría de las ocasiones, como es el trabajo con pacientes que ya están afectados por la enfermedad, existen dos tipos diferentes de intervención: la farmacológica y la no farmacológica.

En la intervención farmacológica el papel del psicopedagogo será el de supervisar y administrar la medicación prescrita por el médico.

En la intervención no farmacológica es donde los psicopedagogos como profesionales podemos centrar nuestra intervención de diferentes maneras. A lo largo de este trabajo de investigación pretendemos explorar las posibilidades de las tecnologías 2.0 en el desarrollo de habilidades cognitivas en enfermos con Alzheimer.

Teniendo en cuenta esto, existen varias técnicas que podemos utilizar en el trabajo con pacientes con esta enfermedad. Algunas de las estrategias que abordamos a continuación han sido tomadas como referente para la intervención que desarrollaré en la sección 4.3 del presente trabajo:

Para el cuidador:

- Talleres:
 - Información sobre la enfermedad, consecuencias y evolución
 - Información sobre los posibles problemas conductuales (insomnio, agresividad)
 - Aprender a realizar actividades con el enfermo en casa, que puedan generalizar las actividades del centro a casa. Aquí se incluyen aspecto como libros con actividades, leer el periódico o revistas en casa al igual que se hace en el centro, entre otras.
 - Aspectos legales y financieros sobre los principales aspectos que existen para la enfermedad, como es la ley de dependencia o el proceso para pedir ayudas para el cuidado de estos enfermos.
- Reconocer la enfermedad de ser querido como crónica e incapacitante. Aceptando las limitaciones que van a ir apareciendo en el curso de la enfermedad, preparándonos para ser cada vez más necesarios para estos usuarios.
- Grupos de autoayuda: personas en la misma situación se forman, intercambian experiencias, soluciones y técnicas que funcionan en casos similares.
- Técnicas de relajación, para evitar el síndrome del cuidador quemado, entre otros efectos como puede ser el estrés o la frustración provocada por no conseguir los objetivos esperados.

Para el paciente:

- Técnicas de estimulación cognitiva:
 - Reminiscencia: es una técnica que ayuda a las personas a pensar sobre quiénes son, recordar y relatar aspectos y experiencias de su vida. Se puede trabajar esta técnica sobre distintos temas como por ejemplo, la infancia, la vida domestica, la ropa, su antiguo trabajo. El objetivo final es estimular la propia identidad y la autoestima. Walsh (2007 p.86) destaca el riesgo “ de crear ansiedad en los primeros estados de la demencia (...) puede ser una experiencia amenazadora de su autoestima”
 - Terapia de resolución: consiste en escuchar de forma activa a las personas, haciéndoles ver que nos importan y que mostramos interés por lo que sienten. En casos avanzados, en los que la comunicación se

dificulta, se debe observar las conductas no verbales porque pueden ser buenos indicadores del estado de ánimo.

- Orientación en la realidad: es una técnica que tiene como objetivo, de acuerdo con Walsh (2007): “ayudar a los ancianos a mantener un contacto con la realidad, a permanecer independientes y ser capaces de realizar actividades de la vida cotidiana (p.67)”. Con esta técnica se intenta que mantengan contacto con quien vive, el lugar donde viven, la fecha en la que nos encontramos, etc. Estos aspectos pueden ser trabajados mediante el establecimiento y recordatorio de rutinas, etiquetas en lugares señalados, códigos de colores, etc.
- Ejercicios y actividades para la estimulación cognitiva:
 - Juegos de mesa, ajedrez
 - Pasatiempos (p.ej. sudokus, crucigramas, sopas de letras, etc)
 - Trabajo memorístico (p.ej. recordar lugares, acontecimientos relevantes de la vida de las personas, etc.)
 - Percepción y atención (p.ej. actividades como buscar diferencias, etc.)
 - Reconocimiento de expresiones faciales(gnosias)
 - Psicomotricidad y praxias que favorezcan la movilidad y mantenimiento de las capacidades cognitivas básicas que permitan mantener al máximo su autonomía
 - Funciones ejecutivas, planificación de rutas, ordenes para llegar a una meta

Con estos ejercicios se pretende conseguir mantener la actividad cognitiva y ralentizar la pérdida de las funciones que conserve cada persona.

- Mantenimiento de la funcionalidad
 - Entrenamiento en habilidades de la vida diaria para favorecer su autonomía.
 - Actividad física para mantener activo y conservar la movilidad básica, y además como una herramienta de socialización.

Estas son algunas de las múltiples estrategias que se utilizan. Constituyen ideas generales que se deben matizar y planificar para cada persona conociendo previamente

su situación individual. Existen múltiples programas, aunque todos los consultados, que se muestran en la tabla 5 del siguiente apartado, se centran en trabajar estos aspectos en general, introduciendo cada uno unas variaciones o aspectos complementarios.

2.5. PROGRAMAS PARA DESARROLLAR HABILIDADES COGNITIVAS EN PACIENTES CON ALZHEIMER

Existen programas específicos, como es el Programa de activación cognitiva integral en personas con Alzheimer (PACID); este programa trata de mantener de forma óptima las funciones cognitivas dentro del proceso de deterioro del enfermo, prevenir los problemas de conducta y servir de base para la instauración de programas de apoyo psicoeducativos. La estructura del programa se puede resumir en los siguientes puntos:

1. Motivación y emoción positiva
Ej.: motivación, autocontrol, anosognosia (no reconoce la propia enfermedad, es importante que conozcan su enfermedad y características), control emocional.
Puzle con caras de personas desconocidas.
2. Respiración. Terapia aeróbica
Ej.: hábitos saludables (ejercicio físico, paseos, bailes). Función cardiovascular.
Sentarse en una silla y levantarse para valorar la resistencia aeróbica.
3. Percepción y la atención.
Ej.: percepción visual, auditiva, olfativa, táctil, concentración.
Prueba de atención señalar los animales que se ven en una cara
4. Memoria y aprendizaje
Ej.: Memoria episódica, semántica (significados). Autobiográfica (trabaja la motivación y la dificultad de reconocer sus acontecimientos vitales, personas cercana, trabajando con fotos por ejemplo)
5. Pensamiento y lenguaje
Ej.: función ejecutiva, memoria, trabajo, control emocional, cálculo, lectura, comprensión oral, denominación, razonamiento
6. Memoria autobiográfica y relajación: Ej.: revisión de vida/reminiscencia.
Relajación/ansiedad.

Además de este programa existen otros recogidos en la siguiente tabla:

Título	Editor	Autor	Año	Tipo
Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva	Fundación ACE	Tarraga et al	1999	Integral
Programa de Psicoestimulación integral (PPI)	Caja Madrid	Tarraga, L	1991	Integral
Activemos la mente	La Caixa	Peña-Casanova, J	1991	Integral
Programa de memoria	Ayuntamiento de Madrid	Montejo, P & Cibes	1997	Integral
Programa Grador	AFA Zamora	Franco et al	2000	Integral
Smart brain	Fundación ACE		2006	General
Estimulación cognitiva. Guía y Material para la intervención	Principado de Asturias	Martínez Rodríguez, T	2002	Integral

Tabla 5. Programas en castellano de intervención en demencias de tipo integral o general. García & Carro (2011 p.14). Elaboración propia

2.6. LEGISLACIÓN ESPAÑOLA SOBRE ALZHEIMER

Una vez descrita la enfermedad, su evaluación, detección y posibles intervenciones, en esta sección recogemos la legislación básica que hay que tener como referencia para trabajar con personas afectadas por esta enfermedad.

Con la entrada en vigor el 1 de enero de 2007 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia) nace un nuevo derecho para todos los ciudadanos y ciudadanas.

Se crea un sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), por el que todas las personas mayores o con discapacidad que no puedan valerse por si mismas serán atendidas por las Administraciones Públicas, garantizándoles el acceso a los servicios sociales públicos y a las prestaciones económicas más adecuadas a sus necesidades

La Ley de Dependencia configura el derecho a la atención de las personas en situación de dependencia como un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho de acceso en igualdad a elementos esenciales para la vida autónoma de muchas personas, para su dignidad, un derecho de cuya directa significación para la vida de sus titulares es inherente a la dignidad de las personas y al libre desarrollo de la personalidad

Será también importante su impacto laboral, ya que la propia ley de dependencia recoge en su preámbulo, que en los próximos diez años se crearán más de 300.000 empleos en este sector, empleos que satisfagan las condiciones necesarias de formación y calidad en su empleo y en la atención a las personas en situación de dependencia.

La normativa española en este ámbito viene definida por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁵

La ley de dependencia establece prestaciones tanto de atención a la dependencia, en la que se incluyen servicios de prevención, tele-asistencia, ayuda a domicilio y centros de día; así como prestaciones económicas vinculadas a la adquisición de un servicio, cuyos requisitos están recogidos en esta ley.

Los objetivos de estas prestaciones, son dos:

- a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.
- b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

Estas prestaciones no son las mismas, sino que se establecen varios grados de dependencia, cuya evaluación y designación de los órganos de valoración será competencia de las entidades locales y comunidades autónomas, se establecen tres niveles de dependencia

En esta ley se recogen una serie de principios que deben estar presentes en la atención de las personas en situación de dependencia, en lo que me interesa los más destacados y de forma resumida, son:

⁵ http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/normativa/estatal/leyes/index.htm. Consultado por última vez el 20 de Junio de 2013.

- El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación.
- La atención de forma integral e integrada.
- La valoración de las necesidades, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- La personalización de la atención.
- El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.
- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- La permanencia de las personas en el entorno en el que desarrollan su vida.
- La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.
- Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.
- A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.
- A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Estos principios serán sobre los que debemos trabajar a la hora de iniciar cualquier proyecto y atender a personas en situación de dependencia como puede ser el caso que tratamos, de la enfermedad de Alzheimer.

La ley establece tres niveles de actuación:

- Un nivel mínimo de protección, definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado.
- Un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las prestaciones y servicios
- Un tercer nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma.

En lo correspondiente a la participación de las comunidades autónomas esta ley recoge que su actuación estará encaminada a planificar, organizar, coordinar, inspeccionar y evaluar en su ámbito territorial.

2.6.1 Normativa de Castilla y León

Teniendo como referencia la Ley descrita en la subsección anterior, las comunidades autónomas, tienen cierta flexibilidad para adaptar esta ley a sus necesidades, los documentos que regulan los aspectos relacionados con la ley de dependencia en el territorio de Castilla y León son los recogidos en la siguiente tabla:

Documento	Aspectos que regula
Orden FAM/73/2012	Regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia
RESOLUCIÓN de 11 de marzo de 2011	Dispone la aplicación sobre las prestaciones económicas de la ley de dependencia
RESOLUCIÓN de 9 de junio de 2011	Determina el contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal
RESOLUCIÓN de 14 de febrero de 2012	Aprueba el modelo de solicitud de acceso a los servicios sociales y de valoración de la situación de dependencia
Orden FAM/644/2012, de 30 de julio	Regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Castilla y León, el cálculo de la capacidad económica y las medidas de apoyo a las personas cuidadoras no profesionales
Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio	Medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad
Resolución de 13 de julio de 2012	Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del Sistema para la Autonomía y la Ley de Dependencia

Tabla 6. Legislación relativa a la situación de dependencia en castilla y león. Elaboración propia

2.7. TECNOLOGÍAS 2.0 Y SU ROL EN EL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ALZHEIMER.

Una de las características de nuestra sociedad actual viene marcada por el incremento a nivel internacional del número de personas mayores debido al aumento de la esperanza y calidad de vida, la mejora de los sistemas sanitarios, etc. Un reciente informe de Naciones Unidas (2011), ponía de manifiesto que el porcentaje de personas mayores de 65 años representaba el 7.7% de la población mundial. De acuerdo con Díaz & García (2013) esta realidad pone de relieve todos los factores y variables psicosociales y

emocionales que contribuyen en la optimización de la calidad y la satisfacción vital del bienestar personal así como a la necesidad existente de desarrollar nuevas políticas de “envejecimiento exitoso” para nuestros mayores. A su vez, varios autores en la literatura resaltan que estamos inmersos en la Sociedad del Conocimiento (Castells, 2009; Bauman, 2000) donde las Tecnologías de la Información y la Comunicación tienen cada vez mayor presencia. De esta manera, nos encontramos en un mundo totalmente “informatizado”, rodeados de dispositivos tecnológicos que forman parte de nuestra vida cotidiana: smartphones, ordenadores, agendas electrónicas, sistemas de navegación que nos ayudan en muchas ocasiones en nuestra vida diaria. En este sentido, debemos plantearnos cómo estas tecnologías pueden ayudar a mejorar la vida de las personas con discapacidad, los dependientes y nuestros mayores afectados por la enfermedad de Alzheimer en nuestro caso concreto.

A lo largo de esta sección nos centraremos en profundizar sobre algunos de los medios tecnológicos usados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Una reciente investigación realizada por Bharucha, Vivek, Forlizzi, Dew, Reynolds, Stevens & Wactlar (2009) ponía de manifiesto que se habían encontrado, tras una extensa revisión de bases de datos clínicas, de ingeniería e informática, 58 tecnologías con aplicación potencial para el cuidado de la demencia. De esta manera, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC en adelante) están presentes tanto en el diagnóstico, facilitando la aplicación de los instrumentos descritos en la sección 2.2 como en la evaluación de actividades cotidianas a través de pruebas que usan tecnologías de realidad virtual capaces de crear situaciones ficticias que permiten controlar las variables que queremos estudiar durante la intervención con enfermos de Alzheimer que es el aspecto central que nos interesa en este trabajo.

Según Arroyo, Póveda & Chamorro (2012) la utilización de las TIC en la intervención cognitiva de pacientes con demencia genera beneficios para el paciente en cuanto a menor costo económico, al facilitarle el acceso de las técnicas de rehabilitación neuropsicológica, así como a la hora de realizar un seguimiento de la evolución cognitiva del paciente, pudiéndose analizar los datos de las rehabilitaciones de manera más rápida y precisa (...) (p.118)”.

No obstante, este autor también señala algunas desventajas del uso de tecnología en el tratamiento con estos pacientes, tales como la escasez información cualitativa que

proveen del paciente así como la necesidad de estar algo familiarizado con los ordenadores y alfabetizado digitalmente.

Actualmente hay varias herramientas y proyectos enfocados en la ayuda a enfermos de Alzheimer.

Existen proyectos encaminados a la creación de entornos inteligentes en los que el enfermo interactúa con varios sistemas sin ser prácticamente consciente de ello. Estos sistemas se basan en el control de los desplazamientos del enfermo en el hogar, tienen en cuenta datos sobre la salud de los enfermos, utilizando sobre todo la presencia de sensores de detección de voz y movimiento para detectar situaciones no deseables como posibles caídas, etc. Proyectos como Netcarity⁶, I2HOME⁷ (control simple de electrodomésticos), EMERGE and OLDES⁸ se encuadran dentro de esta categoría.

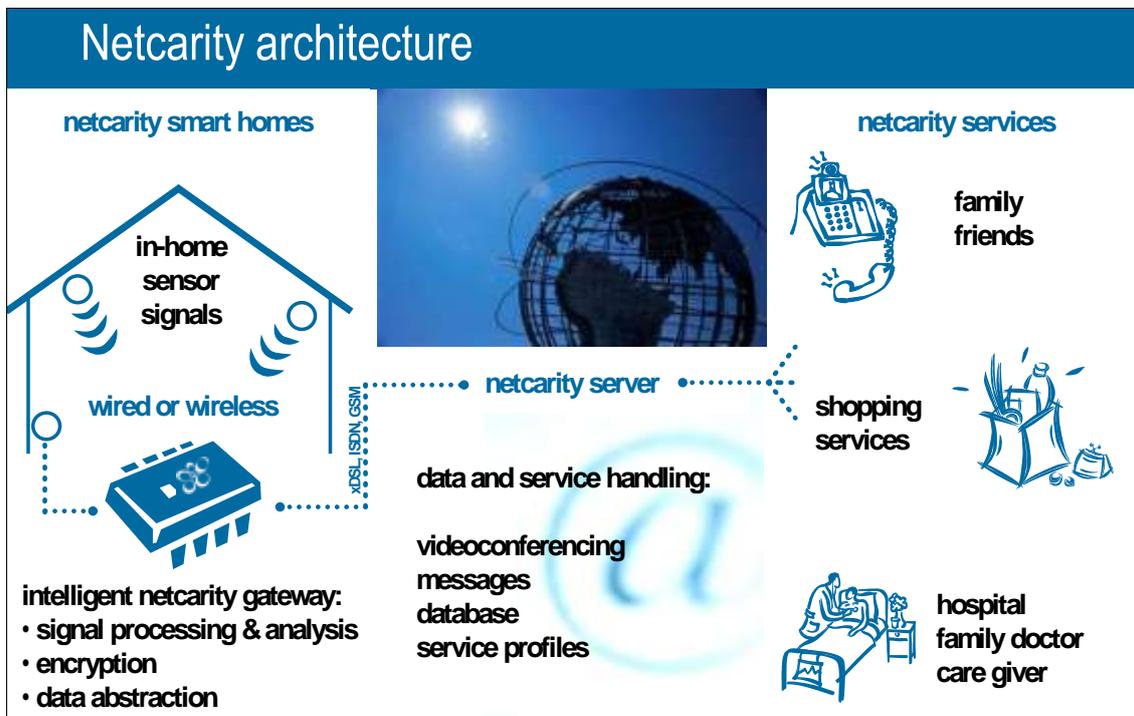


Figura 3. Funcionamiento de la tecnología Netcarity

La figura 3 constituye un ejemplo de cómo funcionan las tecnologías descritas anteriormente. En este caso la figura representa una casa en la que existen una serie de sensores que cuando detectan alguna anomalía lo comunican a un servidor que

⁶ <http://www.smart-homes.nl/Innovatie/Europees-Onderzoek/Netcarity.aspx?lang=en-US> . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

⁷ <http://www.i2home.org> . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

⁸ <http://www.oldes.eu> . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

automáticamente contacta con las personas o medios que cada persona precise en cada caso y haya registrado para estas situaciones a la hora de configurar esta tecnología.

Además de estos sensores actualmente el desarrollo de sistemas de localización GPS ha hecho posible la creación de sistemas de tele-localización de enfermos con demencia como el proyecto Mobi-IAIarm⁹, que además de aumentar la seguridad en casa de la personas, mediante sistemas de localización (GPS) y sensores en el cuerpo del individuo informa en todo momento de posibles incidencias y el lugar en el que se producen.

Para favorecer la autonomía y compensar la pérdida de las funciones ejecutivas, y con ello, la capacidad de planificar acciones, Barucha et al (2009 p.7) hablan de AutoMinder¹⁰, una tecnología capaz de modelar planes diarios del sujeto, evaluar su ejecución y determinar cuándo son necesarios ciertos recordatorios. Por otra parte, el sistema VERA (Visually Enhanced Recipe Application, por sus siglas en inglés), es una interfaz más concreta que mediante imágenes y sonido, da instrucciones al paciente sobre cómo cocinar, posibilitando una mayor autonomía en este aspecto.

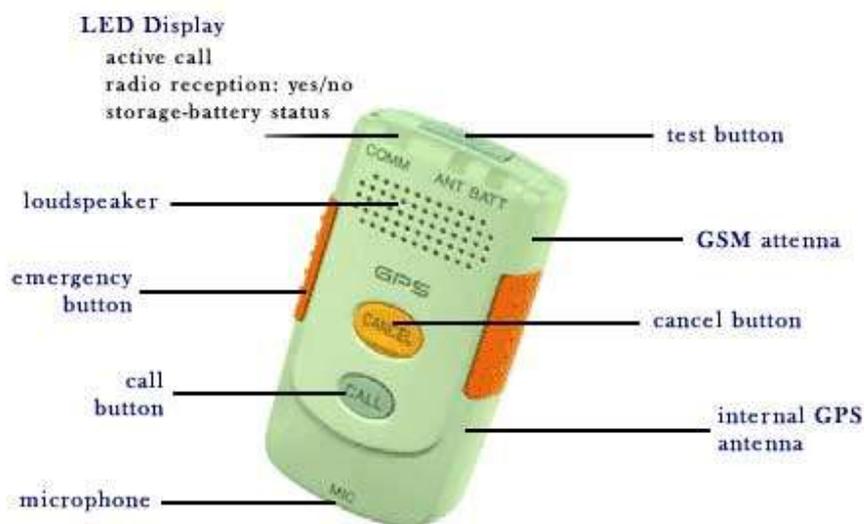


Figura 4. Sistema de localización Mobi-IAIarm

Además de estos sistemas, y centrándome en el objetivo de trabajo fin de máster, hemos considerado conveniente centrar nuestra atención en sistemas tecnológicos que proporcionan ayuda a la hora de realizar tratamientos centrados en la salud mental de personas con la enfermedad de Alzheimer. De esta manera actúan intentado disminuir

⁹ <http://www.mobilalarm-eu.org> . Consultado por última vez el 26 de Junio de 2013

¹⁰ <http://www.autominder.ro> Consultado por última vez el 26 de Junio de 2013.

las dificultades ocasionadas por ciertos déficits característicos de la enfermedad. De esta manera, intentan mantener a las personas afectadas lo más activas, tanto desde el punto de vista cognitivo como social, mediante trabajos grupales y tareas compartidas.

En este ámbito, una herramienta con muchas aplicaciones es la consola Wii, que se está utilizando en dos proyectos: uno para fomentar el trabajo cognitivo y otro más enfocado a la mejora de la condición física. En el primer caso, en el proyecto desarrollado por el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer, llamado Wii Terapia¹¹, se trabaja con dos juegos para la estimulación de las funciones cognitivas superiores como la atención, la percepción, la orientación, la memoria, el cálculo, el razonamiento y el lenguaje, además de potenciar el trabajo cooperativo y social. El proyecto encaminado a la mejorar de la condición física, TheraWii¹², utiliza la wii balance board, una tabla con sensores, que proporciona feedback a la persona que lo está utilizando. Este sistema permite realizar diferentes tipos de ejercicios físicos, a través de actividades lúdicas.

Un proyecto a destacar dentro de las posibilidades que plantean las tecnologías para trabajar habilidades cognitivas con enfermos de Alzheimer es el proyecto desarrollado por diversas entidades procedentes de la empresa y la Universidad “Tecnología para la Salud en Pacientes de la 3ª Edad”, que está desarrollándose en la actualidad por HispaFuentes¹³ (líder del proyecto), la empresa Abada¹⁴ como socia tecnológica de la anterior y el centro Transdisciplinar de Investigación en Educación (CETIE-UVA¹⁵) de la Universidad de Valladolid, que cuenta con profesionales con amplios conocimientos y experiencia en el campo de las enfermedades cognitivas que se van a tratar. También cuenta con la colaboración del LabHuman¹⁶, para poder tener la información y visión necesaria para el desarrollo del proyecto en cuanto a la implantación de TIC en el ámbito de la salud, mostrando especial interés en los asuntos de diagnóstico, rehabilitación y monitorización de los pacientes.

¹¹ http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/terapias_no_farmacologicas/wii_terapia/index.htm . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

¹² <https://www.cs.drexel.edu/~dnp52/Therawii> . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013.

¹³ <http://www.hispafuentes.com.es> Consultado por última vez el 25 de Junio de 2013.

¹⁴ <http://www.abadaoft.com> Consultado por última vez el 25 de Junio de 2013.

¹⁵ <http://www.cetie.uva.es/> Consultado por última vez el 25 de Junio de 2013.

¹⁶ <http://www.labhuman.com/labhuman/jsp/home.jsp> Consultado por última vez el 25 de Junio de 2013.

En líneas generales el proyecto tiene como objetivo detectar, adaptar y normalizar el uso de las tecnologías de la salud para mejorar la calidad de vida de esta población (mayores de 65 años o con cierta dependencia cognitiva). La entidad LabHuman se encuentra en estos momentos diseñando una plataforma inteligente de diagnóstico, decisión y atención en la tercera edad, por lo que se supone que va a devolver retroalimentación a los usuarios proporcionándoles un plan para la realización de juegos asistidos para el entrenamiento de habilidades adaptados a sus características

Este estudio toma como punto de partida otros que ya se han realizado, pero en esta ocasión, pondrá el foco de atención en las tecnologías aplicadas a la salud y más concretamente en su uso para poder ofrecer los servicios de tele-asistencia, tele-rehabilitación y monitorización de pacientes.

La plataforma que se está desarrollando está pensada para atender a personas con demencia asociada a la edad, multi-infarto, o Alzheimer -en fases tempranas-. De esta manera se está desarrollando una plataforma mediante la cual se pueden realizar distintos ejercicios y pruebas estandarizadas de despistaje que sirven para hacer un diagnóstico que luego, a su vez, permita a los usuarios hacer ejercicios de entrenamiento en habilidades y áreas específicas (p. Ej. memoria, percepción, etc). Para ello, la plataforma pretende adaptarse a distintas situaciones que son descritas a continuación.

- a) Ancianos que están empezando a tener problemas de memoria y no saben qué les está pasando. Para ello pueden acceder a la plataforma para hacer diversas pruebas de despistaje.
- b) Persona (profesional, familiar) que ayuda a este colectivo a aplicar estas pruebas de despistaje.
- c) Persona que trabaja en un centro de día o similar, que aplica estas pruebas de despistaje a los ancianos que acuden al centro para identificar posibles casos de demencia, Alzheimer etc.

La plataforma incluirá diferentes actividades y juegos que favorecen el trabajo de diferentes áreas y habilidades, un ejemplo de estas actividades son (refranes y frases hechas, tangram, sopa de letras, evocación por pistas musicales, etc).

Por último, y más relacionado los objetivos que se persiguen en este trabajo fin de Máster hay varios proyectos donde la tecnología es utilizada de diferentes maneras para el entrenamiento cognitivo y la reducción del deterioro cognitivo. La tabla 7 sintetiza en líneas generales algunos de estos programas.

Proyecto	Plataforma de Trabajo	Contenidos
Programa GRADIOR ¹⁷ .	Pantalla táctil	Entrenamiento y recuperación de funciones cognitivas superiores
My Life Software ¹⁸	Software para ordenador	Juegos interactivos
Mayordomo ¹⁹	Portal web para ancianos	Videoconferencia, el libro de la vida (diario) y herramientas de inducción emocional
Eldergame	Tipo de plataformas multi-táctiles	Juegos basados en la mejora y el entrenamiento cognitivo con un carácter colaborativo y multijugador
HERMES ²⁰	Computador y teléfono táctil	Entrenamiento cognitivo a través de juegos

Tabla 7. Proyectos con soporte tecnológico para la estimulación cognitiva en enfermos de Alzheimer. Elaboración propia

Como veremos después, en el contexto en el que voy a centrar mi propuesta, utilizan el programa Smart Brain²¹, por lo que hemos considerado conveniente realizar una descripción un poco más extensa de este software especialmente diseñado para el trabajo de habilidades cognitivas en pacientes con Alzheimer.

Este software es un sistema interactivo de estimulación cognitiva que trabaja las capacidades cognitivas afectadas en este tipo de demencia (p.ej. memoria, lenguaje, cálculo atención, reconocimiento, orientación y funciones ejecutivas). De esta manera, permite realizar ejercicios individuales, o bien realizar una terapia para un paciente concreto, realizando un seguimiento de todo el proceso. Cuenta con gran variedad de actividades y 15 niveles diferentes que hace mucho más fácil la adecuación de las

¹⁷http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/terapias_no_farmacologicas/gradior/index.htm . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013.

¹⁸ <http://mylifesoftware.com> Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

¹⁹http://www1.labhuman.com/labhuman/jsp/proyectos/proyectos_site_principal.jsp?P_EMPRESA=1&P_ARTICULO=MAYORDOMO Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

²⁰ <http://www.fp7-hermes.eu> . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

²¹ <http://www.smartbrain.net> . Consultado por última vez el 23 de Junio de 2013

actividades a las posibilidades cognitivas de cada persona. Las posibilidades de uso a través de un dispositivo táctil lo hacen mucho más dinámico y manejable a las características de los usuarios a los que va destinado.

Como hemos visto en todos estos proyectos, las TIC se usan para mejorar la vida de las personas con Alzheimer. De esta manera, se pueden usar varios medios para trabajar con ellos, desde ordenadores, dispositivos móviles, a pantallas táctiles, “el uso de las pantallas táctiles está siendo muy útil por ser una interfaz necesaria para potenciar la usabilidad y accesibilidad de la rehabilitación neuropsicológica por parte de los pacientes y de los profesionales (p.118)” Arroyo et al (2012). A pesar de ello, el uso de pantallas táctiles tiene un inconveniente, puesto que en ocasiones los enfermos tienen problemas de coordinación de movimientos y en la motricidad fina por lo que es complicado que puedan realizar toques suaves sin apoyar las manos y no dañar la pantalla. Actualmente se está desarrollando tecnología multitáctil proyectiva. Esta tecnología consiste en que los estímulos visuales no se muestran por medio de una pantalla, sino que son proyectados. De esta manera el usuario interactúa tocando la proyección que emite este sistema sobre mesas o superficies duras.

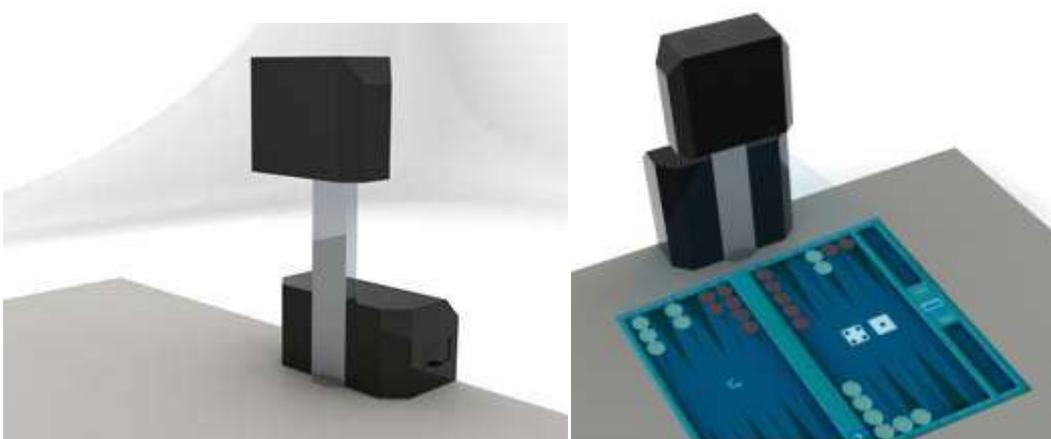


Figura 5: Tecnología multitáctil proyectiva (Human Lamp).

La posibilidad de entrenamiento grupal y la gran cantidad de contenidos que estos sistemas pueden ofrecer; constituyen una opción idónea para el entrenamiento de habilidades como las AVD o el entrenamiento de aspectos concretos de cognición social a través de programas de estimulación cognitiva e intervención psicológica y social.

A modo de conclusión de esta sección, analizando las características de estas herramientas, se pueden extraer varios inconvenientes:

- Uno de ellos es su alto precio, que hace que muchos de ellos no estén al alcance de los usuarios que los necesitan.
- Son herramientas genéricas, es decir, son para todas las personas iguales. A pesar de que muchas de ellas permitan una configuración por niveles aun así, la estructura de actividades que se plantea para los pacientes está poco contextualizada, por lo que son tecnologías poco flexibles a la hora de adaptarlas a las necesidades psicoeducativas de cada usuario.
- Utilizan estímulos que no son significativos para ellos, lo que influye en su motivación y predisposición hacia el trabajo.

De acuerdo con lo comentado anteriormente, el acelerado progreso y expansión de las distintas innovaciones tecnológicas producido en las últimas décadas, junto con las necesidades psicosociales, emocionales del colectivo de personas mayores, ponen de manifiesto nuevas necesidades y oportunidades para este colectivo.

Entre ellas, destacamos aquellas que tienen que ver con el acceso y el manejo de las diferentes herramientas que la Web 2.0 pone a nuestra disposición en la actualidad.

La Web 2.0 es un término acuñado en 2004 por Tim O'Reilly para referirse a una segunda generación de Web basada en comunidades de usuarios que usan la Web como plataforma de trabajo para realizar un gran número de tareas a través de aplicaciones y alojamientos en línea sin necesidad de instalar programas en el ordenador. De esta manera, los usuarios no sólo generan contenidos e información sino que a su vez, comentan lo que otros crean clasificándolo en etiquetas. Esta nueva manera de entender la generación y compartición del conocimiento ha supuesto en la últimos años una auténtica revolución gracias a las potencialidades que estas tecnologías tienen para fomentar espacios de construcción colaborativa de conocimiento y el aprendizaje dialógico.

A lo largo de este trabajo, entendemos que el acceso y manejo que las diferentes herramientas Web 2.0 pone a nuestra disposición, puede contribuir, de acuerdo con González (2010) a la mejora de la calidad de vida, al fomento de las relaciones sociales así como a desarrollar oportunidades para que el colectivo de personas mayores se mantenga más activo.

Esta sinergia también ha sido identificada en uno de los apartados del libro Blanco

sobre envejecimiento activo publicado en 2010, que otorgaba a estas tecnologías un importante papel en el desarrollo de programas formativos para mantener y fomentar una actividad física y psicosocial de las personas durante todas las etapas de la vida, desde la niñez a la madurez tardía.

Por todo esto nuestra propuesta va encaminada a analizar las posibilidades que nos ofrecen las tecnologías y la Web 2.0 en el tratamiento psicoeducativo con pacientes con Alzheimer. Consideramos que estas tecnologías de acceso gratuito y libre para todos los usuarios pueden proporcionar ventajas significativas respecto a otras tecnologías a la hora de diseñar y poner en marcha programas educativos de desarrollo cognitivo con este colectivo. De acuerdo con las características de estas tecnologías que proporcionan las definiciones de Margaix, Fumero & Briggs, recogidas en González (2010 p.7) las principales ventajas que nos van a brindar estas tecnologías 2.0 frente a las tradicionales son las siguientes:

- Accesibilidad y disponibilidad a bajos costes
- Acceso a recursos y herramientas gratuitas
- Facilidad de uso e implementación
- Amplia aceptación por la mayoría de los usuarios.
- Promueve la participación
- Posibilita el aprovechamiento del saber y el trabajo colectivo
- Optimización de los tiempos y costes de acceso y navegación

Una vez que conocemos los aspectos previos sobre la enfermedad de Alzheimer y el uso de tecnologías en las terapias con este colectivo de usuarios, en la siguiente sección del presente documento nos centraremos en el diseño de investigación y la propuesta de intervención que se han desarrollado. Ambos procesos se han llevado a cabo en la asociación de familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA). Este trabajo fin de máster pretende profundizar en las posibilidades de las tecnologías 2.0 en pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer, analizando cómo utilizan las tecnologías los profesionales que trabajan en esta asociación con el objetivo de identificar sus necesidades cuando desarrollan intervenciones soportadas por tecnología a través de las terapias llevadas a cabo en el centro.

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

En este apartado, una vez que conocemos el contexto en el que se va a llevar a cabo la investigación, y viendo sus características particulares, el siguiente paso es definir el paradigma de investigación que más se ajuste a los intereses y necesidades de la investigación.

La principal distinción dentro de los paradigmas de investigación, es la que distingue entre paradigma cuantitativo y cualitativo.

Según Stake (1998) “la principal diferencia entre ambas radica en una búsqueda de causas frente a búsqueda de acontecimientos. Los investigadores cuantitativos destacan la explicación y el control; los investigaciones cualitativos destacan la comprensión de las complejas relaciones entre todo lo que existe.”(p.42). La tabla 8 establece algunas de las principales diferencias entre estos paradigmas.

	Perspectiva cuantitativa	Perspectiva cualitativa
Definición de los fenómenos educativos	Los fenómenos educativos son tangibles, se pueden medir. La realidad se rompe en variables. Se intenta predecir los fenómenos educativos.	La realidad es múltiple. No se intenta predecir, sino comprender la realidad de los fenómenos educativos mediante una construcción dialéctica del conocimiento
Intencionalidad de la investigación (Objetivos)	Búsqueda de causa. Explicación. Descubrir conocimientos. Falsación. Rechazar respuestas erróneas.	Comprensión. Búsqueda de acontecimientos de la experiencia humana
Relación investigador-realidad	Función impersonal	Función personal
Estrategias de investigación	Vía hipotético-deductiva recogida de información, hipótesis	Vía inductiva
Técnicas e instrumentos de investigación	Búsqueda de la objetividad. Análisis de los datos. Tratamiento estadístico. Variables descriptivas. Escalas y mediciones	Estudios de casos, observación participante, técnicas que permitan recabar datos de la particularidad de las situaciones.

Contexto de la investigación	Contexto previamente preparado y definido para que no afecte al control de la variables	Estudios personalistas, centrado en lo que ocurre en un determinado momento. Generalización experiencial. Unicidad.
Credibilidad y transferencia de los datos	Vía hipotético-deductiva. Fiabilidad y validez.	Vía inductiva. Triangulación de momentos, de fuentes y de técnicas para dar credibilidad.
Informes de investigación	Concretos. Lenguaje científico/técnico. Se dirige a expertos	Lenguaje adaptado a la audiencia. Refleja el estilo literario del investigador.
Utilización del conocimiento	Intentan explicar buscando verdades universales de los acontecimientos y fenómenos educativos. Se intenta establecer normas y leyes universales acerca de cómo hacer las cosas. La investigación es jerárquica.	Se produce una construcción dialéctica del conocimiento. El conocimiento se valida en función de las necesidades que hay en un momento dado, no porque exista una validez universal. No se establece una jerarquía en la investigación. El conocimiento se utiliza para mejorar la praxis

Tabla 8 Diferencias entre la perspectiva cualitativa y cuantitativa de investigación. Villagrà (2012).

Elegir un paradigma de investigación u otro conlleva una serie de implicaciones, desde la forma de investigar, objetivos que se persiguen o la forma de ver la realidad.

Nos decantamos por utilizar el paradigma de investigación cualitativa porque “asume que las realidades son múltiples y socialmente construidas a través de las percepciones individuales o colectivas de las personas ante una misma situación”, convirtiéndose en una actividad situada que “localiza al observador en el mundo y que consiste en un conjunto de prácticas interpretativas que lo hacen visible” (Denzin & Lincoln, 2011 p.3).

Las principales características de este enfoque son:

- Stake (2010) se va construyendo a lo largo del proceso, avanza la investigación, aunando las perspectivas y visiones de los participantes implicados.
- Holística, puesto que el fenómeno se concibe como un sistema complejo que ha de ser abordado en su totalidad, donde se entiende que “el todo es más que la suma de las partes”.
- Contacto o “insight personal”: el investigador/a mantiene contacto directo con las personas y/o situación estudiada, formando parte de ella.

- Muestreo no aleatorio, porque en este caso lo que interesa es seleccionar aquellas personas de las cuales pensemos que nos van a ayudar mejor a profundizar en el problema de investigación planteado
- Uso de procesos de triangulación de fuentes y de métodos como estrategia esencial para otorgar credibilidad a la investigación.

Una vez establecido el paradigma de investigación, la metodología que voy a utilizar es el Estudio de caso “por su incalculable valor a la hora de establecer un marco en el que desarrollar la comprensión de nuestro objeto de estudio, atendiendo a la descripción pormenorizada de un problema, un contexto educativo, una persona, un programa educativo, un aula, etc., dentro de un contexto definido por el investigado” Villagrà (2012).

Stake (1995) distingue tres tipos de estudio de caso:

I. **Intrínseco:** cuando la elección del caso viene determinada por un interés en sí mismo; en este sentido nos interesa lo que en él sucede

II. **Instrumental:** cuando la elección del caso supone un pretexto para acercarnos a la comprensión de un fenómeno de mayor calado y, por tanto, utilizamos nuestro caso para aprender más sobre otros casos.

III. **Colectivo:** cuando estudiamos distintos casos que suceden en distintos contextos y centramos nuestra atención en distintas preguntas con el objetivo de que nos lleven a hacer una interpretación colectiva del tema o una pregunta general.

Para definir nuestro caso, hemos optado por seguir los planteamientos establecidos por Stake (2005)²² a la hora de delimitar la estructura genérica conceptual de un estudio de caso. Nuestro caso de estudio adquiere forma gráfica siguiendo la estructura mostrada en la figura 6

²² El modelo gráfico propuesto por Stake (2005) supone una adaptación de la hoja de trabajo 1, incluida en Stake (2006)., que fue desarrollada para el curso de doctorado “Case Study Research Methods”, durante el curso 2005-2006 en la Universidad de Illinois, Urbana-Champaign

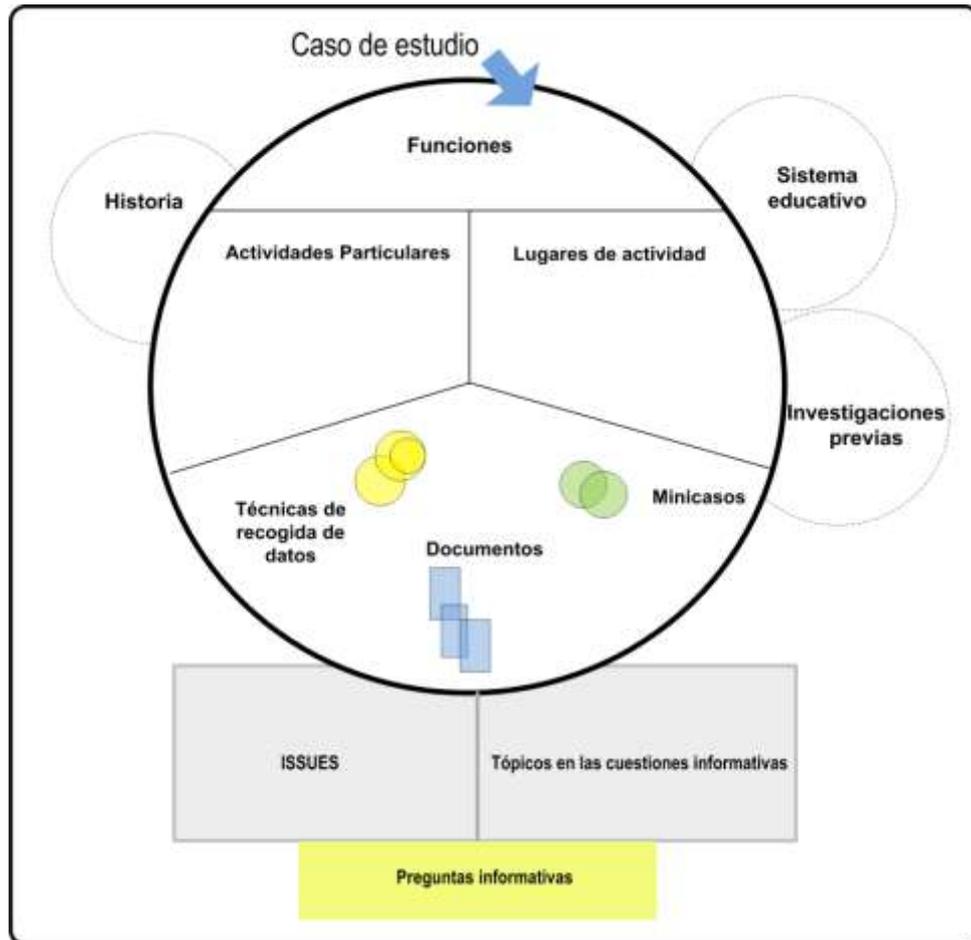


Figura 6. Estructura genérica de un caso de estudio. Adaptada (Stake, 2005).

Los semicírculos que rodean el círculo central hacen referencia a los diferentes “contextos” que afectan al caso. La definición de los contextos nos ayuda a centrar nuestro caso dentro de un conjunto complejo de realidades que condicionan su comprensión.

Dentro del círculo central nos encontramos con la información relacionada con los temas o asuntos principales de nuestro caso: las principales funciones que tiene nuestro caso, los lugares donde se va a desarrollar, las actividades que se van a llevar a cabo en la investigación así como las técnicas de recogida de datos empleadas y los documentos que van a informar el proceso de indagación desarrollado. Por último los mini casos hacen referencia a personas específicas en los que nos hemos interesado dentro de nuestro estudio, por presentar alguna característica importante, que la distingue de los demás, y que hace que sea especialmente relevante para comprender nuestro caso.

En la parte inferior de la figura nos encontramos con los Issues que muestran tensiones o problemas en los cuales centrar nuestro interés. Las declaraciones temáticas o tópicos

de investigación, definen las categorías principales en las cuales indagar, así como las preguntas informativas, que nos ayudan a concretar y organizar la información alrededor de las declaraciones temáticas, permitiendo dar respuesta a los Issues a través de un proceso de reducción anticipada (Miles & Huberman, 1994).

3.2 ESTRUCTURA CONCEPTUAL DEL CASO DE ESTUDIO: ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER DE VALLADOLID. AFAVA

Como he señalado en secciones anteriores, el centro en el que voy a desarrollar mi propuesta es la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA)

Esta decisión se ha tomado, principalmente, por dos motivos: por una parte, esta metodología cualitativa constituye una herramienta óptima para describir pormenorizadamente la ocurrencia de algo, bien sea un problema, una situación educativa, etc. dentro de un contexto definido por el investigador (Denzin & Lincoln 2005). A su vez, Stake, (2005) enfatiza la idea de que el propósito de un caso no es el de representar el mundo, sino el de presentar la realidad concreta del caso.

Dentro de estas tipologías, se trata de un estudio de caso intrínseco, ya que el caso en sí tiene un interés para mí, puesto que he tenido la posibilidad de desarrollar las prácticas del máster en el centro AFAVA, lo cual me ha posibilitado el poder acercarme a esa realidad para poder profundizar en las posibilidades de las Tecnologías 2.0 en el tratamiento de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer.

Siguiendo el modelo anteriormente descrito, la Figura 7 representa la estructura conceptual de nuestro estudio de caso “AFAVA”

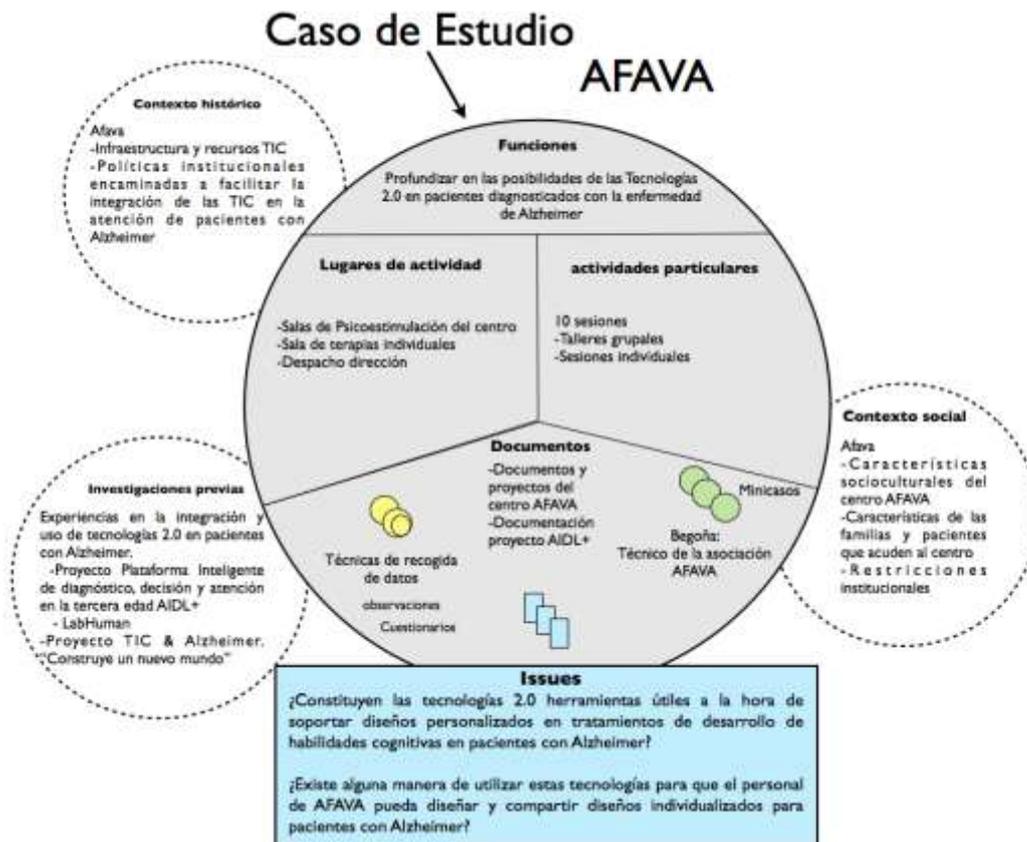


Figura 7. Estructura conceptual del estudio de caso AFAVA.

A continuación se describen los principales elementos de esta estructura conceptual

1. Selección del caso y descripción de sus características. En primer lugar, definimos el estudio de caso a investigar: la “Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA)”, situado en la provincia de Valladolid. Establecemos que la principal función del estudio es la de profundizar en las posibilidades de las tecnologías 2.0 en pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer

La asociación es un centro con gran cantidad de recursos tecnológicos y sus trabajadores están muy implicados en el uso de estas tecnologías, lo que unido a la posibilidad de realizar las prácticas del Máster Universitario en psicopedagogía, nos hizo plantearnos que sería un buen contexto en el que situarnos para analizar los aspectos mencionados con anterioridad.

Para proceder a la recogida de información se establecen 3 lugares de actividad principalmente: las salas de psicoestimulación del centro, sala de terapias individuales (pecera) y el despacho de dirección.

2. Marco general del caso: hemos establecido distintos aspectos de acuerdo a tres distinciones que vienen dadas por los siguientes elementos

2.1 Contexto histórico: en nuestro caso, los aspectos que influyen y que estudiaremos en este contexto son, la infraestructura y recursos tecnológicos con los que cuenta la asociación y las políticas institucionales encaminadas a facilitar la integración de las TIC en la atención de pacientes con Alzheimer.

2.2 Contexto social: en relación a este contexto nos interesa conocer las características socio económicas del centro AFAVA, las características de las familias y los usuarios que acuden al centro y las restricciones institucionales.

2.3 Investigaciones previas: en este apartado hemos analizado la información procedente de otros proyectos relacionados con esta línea de intervención. Entre ellos destacamos el proyecto plataforma inteligente de diagnóstico, decisiones y atención en la tercera edad AIDL realizado por Hispafuentes, Labhuman y el CETIE-UVa, vinculado a la Universidad de Valladolid.

En el centro hay un proyecto que hay que tener muy en cuenta, ya que ha sido realizado por Begoña Pérez, un técnico de la asociación, llamado “¿El Futuro de los Recuerdos? Estimulación cognitiva No Farmacológica con el apoyo de las TIC para enfermos de Alzheimer y otras demencias”, del que se realizara una posterior exposición en el apartado 4.2 de este trabajo.

3. Definición de los problemas o temas de investigación (Issues): un aspecto esencial y crítico que condiciona a un estudio de casos es la definición de sus “Issues”. Cada Issue implica una tensión entre dos cuestiones que nos ayudará a comprenderlo en profundidad. En nuestro estudio de caso hemos definido dos:

- ¿Constituyen las tecnologías 2.0 herramientas útiles a la hora de soportar diseños personalizados en tratamientos de desarrollo de habilidades cognitivas en pacientes con Alzheimer?
- ¿Existe alguna manera de utilizar estas tecnologías para que el personal de AFAVA pueda diseñar y compartir diseños individualizados para pacientes con Alzheimer?

La primera hace referencia la necesidad de investigar acerca de las posibilidades de estas tecnologías para adaptarse de forma personalizada a las necesidades de los

usuarios de un centro concreto. Con ello pretendemos analizar cómo el uso de estas herramientas pueden favorecer el desarrollo de las habilidades cognitivas de los usuarios.

Nuestra segunda tensión se centra en analizar de manera pormenorizada las necesidades que tienen los profesionales del centro AFAVA en cuanto al uso y diseño de actividades soportadas con tecnología para llevar a cabo tratamientos más personalizados con los usuarios que acuden al centro. En este sentido, consideramos relevante analizar y valorar el papel que pueden tener las tecnologías 2.0 en este aspecto.

Teniendo en cuenta los Issues descritos, explicitamos el aserto de investigación que deberá ser contrastado en base a los resultados que obtengamos en el proceso.

De esta manera definimos el aserto de la siguiente manera:

Consideramos que la personalización de actividades con estas tecnologías, van a mejorar la motivación y resultados obtenidos en pacientes con Alzheimer, consiguiendo un aprendizaje más significativo. Además de aumentar las posibilidades de que este trabajo realizado en la asociación se traspase a otros contextos de estos usuarios para que puedan seguir trabajando con ellos.

4. Propuesta de tópicos de investigación o declaraciones temáticas.

Una vez seleccionados los “Issues”, debemos concretarlos en una serie de temáticas específicas que nos ayuden a indagar sobre aquellos aspectos imprescindibles para iluminar los problemas de investigación establecidos para nuestro caso definiremos dos declaraciones temáticas:

- Centro AFAVA: pretendemos analizar qué características tiene el entorno en el cual se encuentra la asociación que puedan influir en su acción, aspectos relacionados con la predisposición hacia las nuevas tecnologías, la organización interna, los proyectos en este ámbito que están vigentes, la trayectoria del centro en función de la integración de la tecnología. Esta riqueza contextual nos aportará una sólida base sobre la que ir avanzando en la comprensión de nuestro estudio de caso

- Diseño e intervención con tecnología en AFAVA: Con esta declaración el objetivo es analizar los diferentes talleres y terapias relacionadas con las tecnologías que se llevan a cabo en la asociación.

5. Definición de las preguntas informativas

En función de las declaraciones temáticas señaladas anteriormente, las preguntas en nuestro caso serán:

Relacionadas con el Contexto:

- ¿Con qué tipo de medios o recursos tecnológicos cuenta el centro? ¿Cuántos ordenadores por sala tiene el Centro?
- ¿Dónde se encuentran ubicados?
- ¿Cuántos de los ordenadores tienen acceso a Internet?
- ¿Cómo es la historia del centro en relación con la tecnología existente?
- ¿Qué tipo de cambios ha habido en el centro educativo en relación con la tecnología con el paso de los años?

Relacionadas con las practicas y el diseño de talleres relacionados con las tecnologías

- ¿Qué programas se usan actualmente para el trabajo con estas tecnologías?
- ¿Se puede personalizar las tecnologías al contexto del centro?
- ¿Están adaptados estos programas a las características de los usuarios?
- ¿Los usuarios se motivan con el uso de estas tecnologías?
- ¿Con qué frecuencia (aproximada) se usan? ¿Cuáles se usan más a menudo y cuáles menos?
- ¿Se usan de forma individual o colectiva?
- ¿Son transferibles al contexto familiar de los usuarios?

6. Selección de Minicasos, actividades particulares, documentos y Técnicas

En último término hemos establecido los roles de los diversos implicados en el caso, así como las fuentes de información de las que obtener los datos que necesitamos. En nuestro estudio de caso prestaremos especial atención a los denominados minicasos. Tienen valor por sí mismos, ya que por si solos podrían establecer los límites de un caso de estudio de menores dimensiones si, para ello, prestásemos toda nuestra atención sobre ellos.

Hemos creído conveniente seleccionar a Begoña Pérez, técnico de la asociación como nuestro mini caso. Durante la investigación, esta persona nos ha proporcionado mucha información sobre el uso de las tecnologías en este contexto, la motivación y predisposición al uso de estas tecnologías, como muestra el proyecto “el futuro de los recuerdos” , del que he hecho referencia en apartados anteriores. De esta manera esta persona ha sido una pieza clave en la comprensión en profundidad de nuestro caso

En esta fase hemos definido también las técnicas de recogida de datos usadas, que son: la observación 10 sesiones individuales y grupales de talleres relacionados con estas tecnologías y la realización de un cuestionario a 2 técnicos del centro que realizan a talleres relacionados con estas tecnologías, así como a 2 estudiantes del máster de psicopedagogía que han realizado sus prácticas en el centro.

4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

4.1 ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO GENERAL DEL CENTRO AFAVA.

En este apartado, mostraré las características, estructura y funcionamiento del centro en el que voy a realizar mi propuesta de intervención: La Asociación de Familiares de Alzheimer de Valladolid (AFAVA). El centro está situado en la Plaza Carmen Ferreiro, 3, (Barrio de San Pedro Regalado), Valladolid (47011). AFAVA es una asociación creada en el año 1995 por familiares de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Es una entidad sin ánimo de lucro, lo que implica que si la gestión es positiva y hay un beneficio a final de año, esos beneficios se invierten en el centro, de ahí las grandes posibilidades que vamos a ver que posee.

El centro está destinado a usuarios afectados por la enfermedad de Alzheimer, desde los grados iniciales y más leves de la enfermedad hasta los más graves, adecuando la atención que cada usuario necesita en función del deterioro cognitivo que presente. Para ello, el centro se organiza en diferentes salas, tal y como explicaremos más adelante en esta sección. Además, el centro no está destinado solo a los usuarios afectados por la enfermedad, sino que también ofrece servicios a los familiares y personas que necesiten información y consejo sobre la enfermedad.

AFAVA ofrece varios servicios a sus socios, centro de día en horario de 10:00 a 17:30 horas, talleres de estimulación cognitiva en turno de mañana de 10:00 a 14:00 horas y de tarde de 16:00 a 20:00 horas. Es precisamente en este horario en el que desarrollaré la intervención. Además de estos servicios la asociación ofrece grupos de autoayuda con las familias, estimulación a domicilio, servicio de enfermería, valoración cognitiva por parte de la psicóloga así como transporte adaptado para los usuarios.

En cuanto a los talleres de estimulación cognitiva en horario de tarde, el centro se encuentra estructurado en tres salas:

- A. Sala Naranja: En esta sala se encuentran los usuarios que tienen un deterioro cognitivo leve y conservan una buena movilidad. Esta sala también se llama sala tecno digital. En la sala se encuentra un espacio denominado “la pecera” en la que se van a desarrollar las terapias individuales, de gran importancia porque va a ser una parte importante de la intervención.



Figura 8: Sala naranja (Izquierda) y “pecera” (Derecha). Centro AFAVA, Valladolid

- B. Sala Verde: En esta sala se encuentran los usuarios con un deterioro cognitivo moderado que conservan una movilidad adecuada.



Figura 9: Sala verde. Centro AFAVA, Valladolid

C. Sala Amarilla: Está situada en la planta inferior, en ella van a desarrollar los talleres las personas con problemas de movilidad, y que tienen un deterioro cognitivo moderado o grave.

Las salas están ambientadas en estos colores pero no de forma casual, sino buscando la estimulación en diferentes sentidos. De esta manera la sala amarilla busca la relajación y el descanso, la verde pretende la estimulación y dinamización y, por último, la sala naranja de color más estimulante, suele estar ocupada por personas que presentan una fase de deterioro cognitivo menor.

El equipo de estos talleres está compuesto por dos técnicos (educadora social y psicopedagoga) que llevan a cabo y planifican los talleres de estimulación, y tres auxiliares de enfermería. Además, dos días a la semana acude la psicóloga de la asociación que realiza terapias individuales con algunos usuarios. Además de esto acuden varias personas voluntarias que realizar distintos talleres (p.ej. Reiki, cálculo, coro, y una vez al mes se realiza una misa en el centro).

Los talleres se distribuyen en grupos entre las salas existentes en el centro. La distribución depende de la valoración previa de deterioro cognitivo que han realizado los profesionales del centro. Para proceder a la distribución se tienen en cuenta tanto variables personales como grupales. Los trabajos en grupo, incluyen reminiscencias y orientación a la realidad espacio-temporal de las que ya he hablado anteriormente. Generalmente se trabaja por mesas (grupos de cuatro o cinco personas) mediante fichas, puzles adaptados a cada nivel cognitivo, así como mediante terapias individuales, que va a ser en las que más voy a desarrollar mi propuesta de intervención. En estas terapias, se trabaja con un usuario o por parejas, adaptando el material de forma individual a sus características e intereses personales.

4.2 POSIBILIDADES Y MEDIOS TECNOLÓGICOS

En esta sección abordaré las herramientas tecnológicas que poseen el centro y cómo es su uso, para a raíz de esto, conocer las posibilidades de mejora en este ámbito.

En el aspecto material, el centro dispone de dos portátiles táctiles, dos ordenadores con pantalla táctil (uno situado en la sala verde y otro en la sala naranja dentro de la pecera),

además dispone de seis tablet PC, la consola XBOX con el sensor de movimiento Kinect. A su vez, el centro dispone de un proyector polivalente entre las salas y otros accesorios como altavoces.



Figura 10: Ejemplo de recursos tecnológicos en el centro. AFAVA (Valladolid)

Un aspecto a destacar son los ordenadores portátiles táctiles, ya que nos van a permitir desplazar la herramienta de trabajo hasta el usuario, y no al contrario. De esta manera se tienen en cuenta el colectivo con el que se trabaja y los posibles problemas de movilidad que pueden tener asociados. También la tactilidad del ordenador nos permite que sea muy intuitivo y funcional a la hora de trabajar. Este aspecto es muy importante ya que la mayoría de los usuarios poseen una edad avanzada y es posible que nunca hayan usado ordenadores, además con la enfermedad se ve mermada la capacidad de aprendizaje; provocando que lo que aparentemente puede ser sencillo para una persona, como puede ser manejar el ratón, se torne imposible para una persona que padezca Alzheimer.

En cuanto al sistema o software usado, el centro lo ha modificado desde su inicio. En el año 2000 comenzaron a trabajar con los medios tecnológicos mediante el programa Grador (véase sección 2.6), pero con la adquisición de las plataformas táctiles hace cuatro años decidieron adquirir el programa Smart Brain, descrito anteriormente. Este programa ofrece la ventaja del sistema táctil. Tal y como me comentaron los profesionales del centro decidieron apostar por este software por la estética, las posibilidades de personalización en cuanto al nivel de desarrollo cognitivo del usuario y el uso que el programa hace de los refuerzos, tanto en los aciertos como en los fallos.

Como he podido comprobar durante mi estancia en el centro las posibilidades son extraordinarias en cuanto a su utilización en diferentes talleres. El proyector ofrece la posibilidad de trabajar con estas tecnologías en gran grupo, mediante talleres de estimulación, bien mediante música o videos, o mediante la proyección del programa Smart Brain en el que entre todos los usuarios deben decidir cuál es la respuesta adecuada a los estímulos propuestos. Estas herramientas se utilizan en todas las salas, focalizando las posibilidades en cada caso.

Aunque donde realmente estas posibilidades tienen una aplicación más específica es en las terapias individuales o en pequeños grupos, ya que va a permitir el trabajo individual y manipulación de estos materiales novedosos para estos usuarios, con el efecto motivador que conlleva. En estas terapias individuales el programa Smart Brain es una herramienta más, no todo se basa en el trabajo tecnológico, sino que se intenta utilizar las posibilidades que nos proporciona para conseguir una estimulación de mayor calidad.

Un aspecto a destacar en la relación del centro con las nuevas tecnologías, es el proyecto: “¿El Futuro de los Recuerdos? Estimulación cognitiva No Farmacológica con el apoyo de las TIC para enfermos de Alzheimer y otras demencias”, realizado por Begoña Pérez González, técnico de los talleres de tarde en los cuales voy a desarrollar mi intervención. Este proyecto fue el ganador en el concurso nacional de 2011 “Construye un Nuevo Mundo” de la Fundación Vodafone España.

El proyecto surge con la idea de analizar las posibilidades que tienen las TIC a la hora de desarrollar intervenciones psicosociales con pacientes de Alzheimer. Y, por tanto profundizar en la realización de terapias no farmacológicas, conseguir tratamientos más novedosos, atractivos y eficaces para ralentizar la enfermedad de Alzheimer” Pérez (2013 p.78).

A través de este proyecto se diseñaron diversas actividades en las que la tecnología jugaba un papel relevante. Entre estas actividades se encuentran talleres de orientación a la realidad que eran proyectados de forma grupal, proyecciones con música relajante para los grupos con mayor deterioro cognitivo, talleres con la consola XBOX y el sensor KINECT, entre otros.

Además de estas observaciones he realizado un cuestionario²³ sobre el uso de estas tecnologías en el centro a las diferentes personas que están en contacto directo con ellas. En este caso dos técnicos de la asociación, y dos alumnas de prácticas del máster de psicopedagogía que nos han proporcionado su visión sobre el uso de estas tecnologías en este centro durante su periodo de prácticas.

De la realización de este cuestionario hemos podido extraer las siguientes conclusiones²⁴.

- Se considera importante la motivación que ejercen estas tecnologías en el desarrollo de intervenciones con pacientes con Alzheimer, dada la posibilidad de combinar varios canales estimulantes (visión, sonido, tacto...).
- Las personas que están en contacto con las diferentes tecnologías existentes en el centro perciben una dificultad media en su uso.
- La posibilidad de usar los recursos en casa del usuario se limita a llevar los medios tecnológicos a su hogar, lo que consideran difícil y de utilidad limitada porque no se cuenta con medios para todos los usuarios.
- Como mayores desventajas se repiten en más ocasiones las siguientes; falta de personalización de las actividades a los intereses de los usuarios, aprendizaje y actividades poco significativas, coste material de los programas informáticos.
- Se propone como mejora, adaptar las actividades a las necesidades e intereses de los usuarios y la transferencia a sus hogares para poder continuar el trabajo de forma fácil, implicando a sus familias
- En cuanto a las tecnologías 2.0 que mas conocen las personas que han contestado, la más seleccionada es *el Blog*.

De esta manera, en la propuesta de intervención que desarrollaré a continuación se ha tenido en cuenta trabajo previo realizado por los profesionales de este centro, a partir de los talleres y actividades en las cuales he podido realizar diferentes observaciones.

²³ Cuestionario : https://docs.google.com/forms/d/1cXdhD2fRb_b2AQIZrRIVbBsHq95Q21-1IGb3wt7BEWQ/viewform

²⁴ Plantilla de Respuestas: https://docs.google.com/spreadsheet/ccc?key=0Au6_524M9-ETdHBXQUhnY00wRnY5UjkaHNKZIFLNxc&usp=drive_web#gid=0

4.3. LA INTERVENCIÓN

En este apartado se presenta una propuesta de intervención, en función de las conclusiones obtenidas en la investigación descrita anteriormente.

Los pilares básicos de mi propuesta son:

- Personalización y contextualización de las actividades.
- Conseguir un aprendizaje significativo.
- Intervención basada en las tecnologías 2.0

Esta intervención se va a llevar a cabo durante el periodo de duración del Practicum del Máster Universitario de Psicopedagogía, periodo comprendido entre el 22 de abril y el 7 de junio, mi acción se lleva a cabo durante el turno de tarde, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00. Durante este periodo las dos primeras semanas se dedicaron específicamente a la observación desarrollada en el apartado anterior, y las restantes semanas a la intervención específicamente. Durante este periodo de practicum mi actuación en el centro ha sido como la de un trabajador más, estando incluido en el horario.

Los profesionales del centro me han asignado diferentes funciones para este periodo, a saber:

- Colaboración en la programación, realización y seguimiento de tratamientos psicopedagógicos
- Participación en la realización de los talleres de psicoestimulación y de rehabilitación cognitiva
- Apoyo al equipo multidisciplinar en las actividades que se realizan en el centro.

Mi trabajo ha consistido en planificar los talleres que voy a llevar a cabo a través de tratamientos individualizados con diferentes usuarios. A su vez, también he estado centrado en proporcionar distintos apoyos a los profesionales del centro durante la elaboración de talleres grupales.

Mi actuación en el centro se puede resumir en un horario semanal que es el siguiente:

Sala	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
	Verde	Naranja	Amarilla	Verde	Amarilla
15.30 - 16.00	PROGRAMACIÓN				
16.00 - 16.20	Recepción y Distribución de Usuarios				
16.20- 17.00	Tto. Individual 1	Taller de OR	Tto. Individual 2	Tto. Individual 3	Taller Ordenador
17.00 – 17.30	Taller Memoria Sala verde	Psicomotricidad	Taller de memoria Sala amarilla	Taller de memoria Sala verde	
17.45 – 18.10	Apoyo Meriendas + Terminar fichas				
18.10 – 19.00	Taller Atención grupal	Observación Taller de cálculo	Taller kinect	Juegos Motrices	kinect
19.00-19.30	Programación - Evaluación	Programación - Evaluación	Recogida material	Programación - Evaluación	Recogida material
19.30 – 20.00	Apoyo Salida				
20.00 – 20.30	Reunión multidisciplinar				

Figura 11. Horario Semanal. Centro AFAVA. Valladolid

Como se puede ver en la figura 11, he desarrollado cuatro talleres grupales: un taller de atención, un taller de orientación a la realidad que incluye psicomotricidad, un taller de juegos motrices y un taller de “Kinect” dos veces a la semana. Además también he tenido la oportunidad de desarrollar tres tratamientos individuales.

En los talleres que he llevado a cabo se han usado las siguientes tecnologías:

En el taller de atención se han utilizado tablets en las que los usuarios tenían que buscar ciertos estímulos discriminando entre unos y otro. También hemos trabajado la atención auditiva, escuchando una canción en la que se pedía a los pacientes que completaran las palabras que faltaban en las letras.

En cuanto al taller de orientación a la realidad se utiliza el proyector para apoyar los temas que se tratan en ese taller concreto, por ejemplo, si cuando tratábamos diferentes danzas y bailes populares, nos apoyábamos en el uso de herramientas como Youtube, para visualizar videos de estas danzas, con el objetivo de hacer más significativos los aprendizajes.

En el taller Kinect desarrollé un taller con la consola XBOX, y el sensor Kinect, siguiendo el trabajo iniciado por Begoña, la técnico del centro, para el proyecto “el futuro de los recuerdos”, citado anteriormente.

En este taller el principal problema con este recurso tecnológico, tal y como muestra una de las conclusiones elaboradas por Begoña (técnico del centro) tras su participación en el proyecto comentado con anterioridad “no encontramos materiales específicamente creados para las terapias con enfermos de Alzheimer” pero dentro de los materiales disponibles para este recurso, algunos pueden ser adaptados y adecuados a las

necesidades de los usuarios, “optando por los que más apelan a temas emocionales y no requieren de mucha actividad física para llevarlos a cabo, pues tenemos que volver a tener presente que los usuarios de estos son personas de una edad avanzada y determinadas actividades físicas es francamente difícil realizarlas (saltos, patadas, giros...).” Pérez (2013 p. 85)

El juego elegido para realizar esta terapia fue principalmente “Kinects Animals”. El juego consiste en adoptar una mascota, cuidarla, enseñarle trucos, darle de comer, etc. A través de este juego se favorecen además de aspectos psicomotrices, otros que tienen que ver con la autonomía personal, la adquisición de responsabilidades, etc., lo que nos permite trabajar habilidades básicas de la vida diaria, haciéndoles responsables de cuidar una mascota.

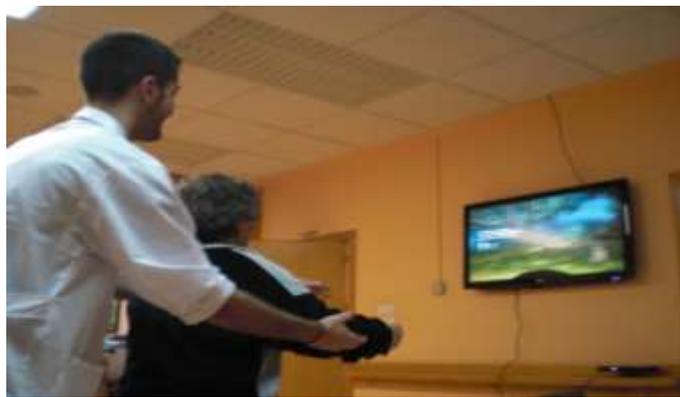


Figura 12: Fotografía del taller Kinect. AFAVA (Valladolid)

Por último el taller del ordenador: en este taller seleccionamos un tema de interés para el paciente y elaboramos una actividad teniendo en cuenta ese centro de interés. De esta manera el material con el que trabajamos era diverso, desde videos sobre zarzuela, canciones, anuncios antiguos hasta lugares o curiosidades de diferentes lugares como por ejemplo Italia como país; Tratábamos de escoger un tema de su interés, que nos ayudara a trabajar la atención y la memoria, como por ejemplo, “Eurovisión” . La actividad iba acompañada por una selección de videos donde tratábamos de conseguir que a través del disfrute de la actividad ejercitaran la memoria. Por ejemplo, en el caso de la actividad de “Eurovisión” se presenta al artista “Conchita Bautista” se les explicó datos sobre su aparición en eurovisión. Posteriormente se les mostraba una foto de la cantante. Aprovechábamos esa actividad para volver a preguntarles por los datos, ¿Ciudad?, ¿Año? ¿Canción? ¿Artista?...La actividad finalizó con una puesta en común entre todos, visualizando la actuación que realizó la artista en 1966 y comentándola.

Como puede verse esta actividad tienen en cuenta elementos que forman parte de la memoria compartida de estas personas, tratando de trabajar siempre con aspectos que pueden ser familiares para ellos.

La intervención específica en función de las necesidades observadas se va centrar en la creación de materiales específicos de trabajo.

La metodología de trabajo con estos materiales tiene varios puntos clave, cuyo cumplimiento va a facilitar y mejorar su aplicación.

- Orientado al trabajo individual, ya que es la mejor forma de que el usuario interactúe con las nuevas tecnologías.
- Debe ser el usuario el que interactúe con la actividad, es decir, él mismo pulsará la solución y realizará la actividad.
- Trabajo con ordenadores o dispositivos táctiles que faciliten la interacción del usuario con la tecnología.
- Apoyo de un técnico que oriente la realización de las actividades y solucione posibles dudas que surjan en su desarrollo.
- Combinar actividades con mayor esfuerzo cognitivo con otras más relajadas.
- Adaptar la realización y selección de actividades al nivel cognitivo del usuario con el que se va a trabajar.

Estas orientaciones metodológicas no tienen la función de ser restrictivas con las condiciones de aplicación, sino que muestran la mejor forma de aplicación. Un ejemplo de ello es la realización grupal o individual de las actividades, como he dicho, la única forma de que el usuario interactúe con la tecnología es trabajando de forma individual; pero el trabajo grupal a pesar de no conseguir este objetivo de interacción puede conseguir otros diferentes. En cuanto al apoyo de un técnico, este apoyo puede ser realizado por un familiar cuando el usuario realice estas actividades en su propio hogar.

Estas actividades tienen como objetivo trabajar diferentes funciones mentales superiores. Se pretende por un lado mantener el máximo tiempo posible las funciones superiores y otras capacidades que se ven muy deterioradas en los enfermos de Alzheimer como son la percepción, la atención, la memoria, la orientación espacio-temporal, el cálculo, el lenguaje y las funciones ejecutivas. Y por otro lado, trabajar

sobre el campo emocional y afectivo de los enfermos de Alzheimer. Tal y como he señalado en el resultado de la investigación este aspecto es uno de los más relevantes en los que más hay que insistir puesto que los programas y el software tecnológico creados por terceros ofrecen soluciones que son genéricas, con estímulos neutros y poco significativos para los pacientes. De esta manera, uno de los objetivos que persigo con mi intervención es la personalización y contextualización de las actividades así como la búsqueda de significatividad para los usuarios. Estos aspectos se trabajarán tratando de buscar relaciones entre las actividades propuestas y con aspectos de su vida actual y pasada. También se usarán estímulos que sabemos que funcionan bien con cada paciente.

Los aspectos mencionados anteriormente se van a conseguir mediante el trabajo a partir de fotografías de los usuarios del centro, con lo que además de conseguir el objetivo concreto que pretendo con cada actividad, en todas ellas, se va trabajar de forma transversal el conocimiento de sus compañeros/as, favoreciendo de este modo la creación de vínculos interpersonales posibilitado por esa sensación de conocimiento de las personas con las que comparte su tiempo.

Además, se van a utilizar fotografías de lugares conocidos, palabras y actividades relacionadas con su vida diaria, que van a favorecer su orientación espacio temporal.

Antes de pasar desarrollar cada actividad de forma detallada, la siguiente tabla refleja los objetivos que perseguimos con cada actividad, las habilidades cognitivas que se trabajan así como los aspectos organizativos más significativos de la misma.

Actividad	Habilidad que trabaja
Completa la serie.	Atención y memoria
Cuanto tiempo...	Calculo y reminiscencias, orientación temporal
Diferencias	Atención y memoria
¿Quién es el nuevo?	Atención y memoria
¿Quién está solo?	Atención y memoria
Orientación espacio temporal	Orientación espacio temporal
¿Dónde está?	Atención, memoria y reminiscencias
Muévete	Funciones ejecutivas
Sopa de letras	Orientación espacio temporal, lenguaje y atención.
Guíame	Orientación y funciones ejecutivas

Tabla 9. Habilidades cognitivas que trabajan las actividades desarrolladas durante la intervención en AFAVA. Elaboración Propia

4.3.1 Descripción de las actividades

Completa la serie.

Esta actividad trabaja la memoria a corto plazo, consiste en presentar al usuario una secuencia de fotos de sus compañeros/as en un orden y posición determinada, el usuario deberá recordar por tanto quien ha salido en primer lugar y su localización, quien ha sido el segundo y así sucesivamente.

Hay dos variantes de esta actividad:

La primera se trata de una cuadrícula de dos filas y cuatro columnas en la que se localizan las diferentes fotos.

La actividad comienza presentando una por una las fotos en cada posición y en un orden determinado.



Figura 13. Capturas de pantalla actividad “completa la serie”. AFAVA.

Según se presenta la secuencia de las fotos se puede apoyar y reforzar el conocimiento interpersonal, ayudándole a recordar, con estímulos y preguntas orales, por ejemplo “El primero sale Juan, ¿Quién ha salido ahora?, ¿Quién ha sido el ultimo?” con este apoyo, además de ayudarles en la tarea memorística, conocen los nombres de los compañeros/as que salen en las fotos.

La siguiente pantalla que verán los usuarios es la tabla en blanco, sobre la que tendrán que pulsar en los lugares y orden adecuado para pasar a la siguiente actividad.

Una vez completado igual que el modelo, comienza una nueva secuencia.

La segunda variante de la actividad consiste en presentar una foto central de un usuario, en la que a su alrededor aparecen diferentes fotos en un orden determinado.



Figuras 14. Capturas de pantalla actividad “completa la serie”. AFAVA.

Después de ver la secuencia el usuario debe tocar los lugares en los cuales han salido las fotografías en su orden correcto. Para ello, se presenta la fotografía del usuario, y cuando toca en el lugar correcto aparece la fotografía, así sucesivamente hasta completar la secuencia.



Figura 15. Captura de pantalla. Actividad completa la serie. AFAVA

¡Cuánto tiempo!

Esta actividad pretende trabajar el cálculo de una forma dinámica, relacionando su nacimiento, el momento actual y hechos importantes de la historia; esta actividad se realiza principalmente de forma individual, ya que es cuando adquiere el carácter significativo, cuando el usuario realiza cálculos relacionados con su vida.

Con esta actividad también trabajamos las reminiscencias y estimulamos la memoria a largo plazo, ya que como he señalado, los cálculos son sobre aspectos reales de su vida, ante lo que tiene que intentar recordar cuando sucedieron estos hechos.

En este caso concreto la actividad está planteada para un usuario concreto, con el que trabajo en tratamiento individual, es importante señalar que presenta un deterioro cognitivo leve, y sobre todo que muestra mucha motivación en los estímulos de tipo matemático.

La actividad comienza con una orientación temporal sobre el mismo, es decir, las primeras preguntas, intentan situar al alumno en el tiempo, para ello se pregunta, en qué año nació, en qué año estamos; y que con esos dos datos calcule cuántos años tiene.



Figura 16. Actividad “Cuánto Tiempo”. AFAVA

Una vez conseguido este objetivo, la dinámica de va a ser, o bien calcular cuánto tiempo ha sucedido desde su nacimiento hasta el acontecimiento por el que estamos preguntando, cuánto tiempo ha pasado desde que paso ese acontecimiento hasta ahora o calcular cuánto tiempo a transcurrido entre dos acontecimientos. Para ello se presenta un estímulo visual, para que el usuario identifique el acontecimiento, para posteriormente formular diferentes preguntas siguiendo la dinámica explicada en este apartado.



Figura 17. Actividad “Cuánto tiempo”. AFAVA

Diferencias

Esta actividad consiste en la presentación de dos fotografías aparentemente iguales, pero tienen un detalle que las hace diferentes entre sí.

Esta actividad se puede realizar de forma individual o grupal, proyectándola y que entre todos encuentren el detalle que es diferente entre las dos fotografías.

Con esta actividad se trabajan las funciones de atención y memoria a corto plazo, ya que por una parte tienen que atender a los diferentes elementos que constituyen cada fotografía por separado, y recordarlos, para después comparar los elementos de ambas fotografías y averiguar en qué son diferentes.

Las fotografías sobre las que vamos a trabajar son fotografías de actividades desarrolladas en el centro AFAVA, por lo que además de trabajar los aspectos de atención y memoria, la presentación de las fotografías da lugar a reminiscencias sobre cuando sucedió este acontecimiento, en que consistió y podemos reconocer a los usuarios que salen en la foto favoreciendo de este modo los lados interpersonales entre los usuarios.



Figura 18. Actividad “Diferencias”. AFAVA

¿Quién es el nuevo?

Esta actividad pretende desarrollar las capacidades de atención y memoria a corto plazo principalmente.

Se puede desarrollar tanto de forma individual en las terapias individuales, o proyectadas de forma grupal y trabajar de forma conjunta con todos los usuarios.

La actividad consiste en la presentación de fotografías de los usuarios, al principio solo de tres de ellos; los usuarios deben recordar los tres compañeros/as que estaban en la pantalla, ya que en la siguiente pantalla saldrán cuatro fotografías, por lo que una de ellas será nueva, los usuarios deberán recordar quien estaba presente en la pantalla anterior y averiguar así quien es el nuevo en este caso. La actividad aumenta su dificultad según se acumulan aciertos es decir, si un usuario recuerda cuatro fotografías, el siguiente nivel consistirá en recordar esas cuatro fotos y averiguar quién es el nuevo, ya que se mostraran cinco fotografías, las cuatro del nivel anterior y otra nueva, así sucesivamente hasta completar todos los usuarios de la sala.



Figura 19: Actividad ¿Quién es el nuevo?. AFAVA

¿Quién está solo?

Esta actividad trabaja la memoria a corto y plazo y la atención principalmente, ya que tienen que atender a los diferentes estímulos que se van a presentar y recordarlos en la memoria a corto plazo. Además que en otras actividades fomenta el reconocimiento de sus compañeros/as con el efecto positivo que esto conlleva para la mejora de las relaciones y el clima interpersonal.

Esta actividad se puede realizar de forma individual o proyectarlo de forma grupal.

En la pantalla aparecen fotos de los usuarios, todas las fotos de la pantalla de cada usuario están repetidas, es decir, hay una pareja de la misma foto, a excepción de la foto de un usuario; la actividad consiste en visualizar todas las fotos de los usuarios que salen en la pantalla y buscar la foto que no está repetida.



Figura 20. Actividad ¿Quién está solo?. AFAVA

Orientación Espacio-Temporal

Esta actividad pretende ser una forma diferente de trabajar la orientación espacio-temporal tan necesaria en este colectivo.

Como he explicado en las principales tratamientos en este colectivo, la orientación espacio-consiste en situar al usuario en el espacio, el lugar físico, y en el tiempo, es decir, el día, mes y año en el que nos encontramos. Es una actividad básica en cualquier tratamiento, con el que se inicia la jornada de talleres.

Esta actividad se puede trabajar de forma individual o bien proyectada de forma grupal.

Las preguntas que se trabajan en esta actividad están divididas en dos bloques:

- Espaciales (comunes para todos los días de trabajo). ¿Dónde estamos? ¿En qué ciudad? ¿En qué comunidad? ¿En qué país? ¿Y en que continente esta España?
- Temporales (es necesaria su modificación en cada día de aplicación): ¿En que día estamos? , es jueves... y el usuario tiene que elegir un día numérico, jueves 30... ¿de que mes? ¿De qué año?



Figura 21: Ejemplo de orientación espacio temporal para el día 30 de mayo. En la izquierda se muestra un ejemplo de orientación espacial y la derecha de orientación temporal.

¿Dónde está?

El nombre de esta actividad surge por la dinámica que surge de la propia actividad. La actividad consiste en recordar el lugar en el que aparecido una palabra relacionada con un estímulo que se muestra, es decir, consiste en recordar donde está la palabra.

La actividad consta de varias fases en las que se trabajan diferentes capacidades cognitivas.

La actividad gira en torno a dos temas, el reconocimiento de sus compañeros y reminiscencias sobre lugares de su vida, en este caso concreto, esta actividad está planificada para un usuario que ha pasado gran parte de su vida en Madrid, de ahí que parezcan varios estímulos relacionados con esta ciudad.

La primera fase consiste en la presentación de las diferentes palabras en sus respectivas posiciones, las palabras aparecen de una en una, se muestran en su posición y después desaparecen



Figura 22. Actividad ¿Dónde está?. AFAVA

En esta fase se ponen en juego la capacidad de atención, ya que las palabras aparecen y desaparecen en un tiempo muy corto de tiempo, y también se trabaja la memoria a corto plazo ya que como he dicho, las palabras desaparecen y por lo tanto tiene que ser recordada su posición.

La siguiente fase consiste en la presentación de una imagen en la que el usuario tiene que pensar de que o quien se trata. Una vez que saben de qué o quién se trata, deben recordar la posición correcta de la palabra que es la solución.



Figura 23. Actividad ¿Dónde está?. AFAVA

Esta actividad está pensada para trabajar principalmente de forma individual, pero esta misma actividad puede ser trabajada de forma grupal sin ninguna modificación porque son lugares conocidos por mucha gente, sino bastaría con modificar los lugares de Madrid por lugares conocidos por todos los usuarios, como pueden ser por ejemplo diferentes monumentos y lugares simbólicos de Valladolid.

Muévete

Esta actividad consiste en mover la imagen de un usuario, siguiendo las instrucciones que se muestran en la pantalla.

Con esta actividad se trabajan las funciones ejecutivas, ya que el usuario tiene que ser capaz de planificar unas acciones para moverse a la casilla que le corresponde; y también se trabaja la orientación, ya que tienen que moverse en el espacio, en función de la posición inicial y las instrucciones dadas, para llegar a la posición final.



Figura.24.Ejemplo de la actividad “Muévete”.

Esta actividad se puede trabajar de forma individual de manera preferente, pero es adaptable al trabajo grupal sin ningún problema.

Sopa de letras

Esta actividad esta desarrolla con la herramienta “Clic”, y permite trabajar este tipo de actividad de forma interactiva con las nuevas tecnologías.

Esta actividad está pensada para trabajar de forma individual, en la que el usuario sea el que interaccione con ella, buscando las palabras incluidas; pero al ser una temática de interés general de todo el centro también se puede trabajar de forma grupal.

En este caso se trabajan la atención, ya que debe buscar unas letras, en un orden determinado entre varios estímulos distractores muy similares; la orientación espacio temporal de una forma diferente, ya que como veremos a continuación la temática está orientada en este sentido. Además obliga al usuario a ejercitar la discriminación visual para buscar la secuencia correcta que forme la palabra que estamos buscando. Y ejercita el lenguaje y la formación de palabras correctas, mediante la unión de diferentes letras.

En este ejemplo concreto la actividad esta planifica para la asociación de Alzheimer de Valladolid y concretamente para el día 20 de mayo. Los usuarios deberán responder a las siguientes preguntas y buscar las respuestas en la sopa de letras.

¿Qué día de la semana es hoy?; Día numérico en el que estamos; ¿En qué mes estamos? ¿En qué año?; Lugar en el que estamos; Ciudad en la que estamos y País en el que estamos

T	E	V	M	B	J	I	I	B	E	Z	D	E	L	P	F
V	A	L	L	A	D	O	L	I	D	H	O	I	X	M	N
R	F	D	G	Y	U	G	R	J	B	M	F	S	L	N	O
R	E	L	H	R	Q	C	D	M	L	U	N	E	S	Z	Y
S	O	U	K	Y	Q	Q	2	7	D	M	P	S	G	K	W
E	R	2	0	1	3	A	S	L	U	S	W	C	P	E	P
K	A	X	T	L	O	B	T	S	2	7	Q	W	G	J	W
Z	K	L	R	J	M	A	Y	O	H	U	W	D	T	Q	L
J	I	F	E	H	C	R	L	V	E	Q	B	W	O	O	W
S	A	N	P	E	D	R	O	R	E	G	A	L	A	D	O
H	P	S	H	S	V	E	V	B	U	S	R	W	Y	K	S
F	F	F	Y	F	K	J	U	E	S	P	A	Ñ	A	Q	B

Figura 25. Sopa de letras. Elaboración propia

“Guíame”

Esta actividad trabaja con la herramienta “google maps” y la aplicación “Street View” que nos permite situarnos a pie de calle, como si estuviésemos presentes en esa situación.

Esta actividad pretende trabajar la orientación y las funciones ejecutivas, mediante el reconocimiento de lugares conocidos, a partir de los cuales los pacientes deben orientarse, para llegar a un sitio determinado que nosotros le indicaremos.

Podemos plantear diferentes tipos de actividades:

- Reconocimiento: Se sitúa al usuario en un lugar cercano a su casa, o a algún lugar conocido por él. Ante esto le pedimos que nos diga lo que es, y si está cerca de algún sitio conocido. Una vez que reconozca el lugar de que se trata le pediremos que nos enseñe cómo puede llegar desde este lugar a su casa.

La figura 26 muestra el ejemplo de una calle, que es un es un lugar conocido por la mayoría de los usuarios ya que es donde aparca el transporte que les lleva hasta la asociación.



Figura 26. Calle donde se sitúa el centro AFAVA (Valladolid)

Una vez que el usuario se ha orientado en este espacio, le pediremos que nos lleve mediante instrucciones verbales hasta la puerta por la que entra y sale del centro.



Figura. 27. Plaza cercana al centro AFAVA (Valladolid)

- Otro tipo de actividad consiste en la creación de rutas. En este caso podemos incluir la dirección de su casa y la dirección de la asociación para el usuario nos indique el trayecto a seguir en la medida de lo posible. Otra variante de la actividad consistiría en mostrársela y que el paciente fuera comentando qué le sugiere las imágenes. Esta actividad puede favorecer la orientación espacial, en el caso de una posible pérdida.

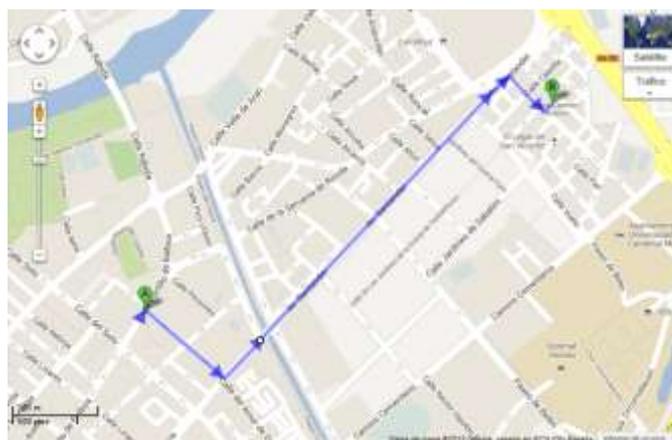


Figura 28. Captura de pantalla mapa de Valladolid con Street View de Google Maps

La herramienta street view, además de mostrar esta imagen global de la ruta, nos permite desplazarnos como si estuviésemos desplazándonos andando, viendo a pie de calle todos los estímulos y detalles que puede ver el usuario cuando realice la ruta de forma real.

- Recuerdos: En esta actividad lo que hacemos es mostrar lugares de su ciudad natal, en los cuales tenemos constancia de que han vivido momentos especiales, dando pie a reminiscencias sobre aspectos de su vida.



Figura 29: Ciudad Rodrigo. Ciudad natal de un usuario del centro AFAVA

Una vez descritas las actividades desarrolladas durante mi estancia en el centro, sus objetivos y cómo hemos ido trabajando a través de ellas, tomando como referencia los ámbitos cercanos y familiares en los que se encuentran los usuarios y fomentando que este trabajo pueda tener una continuidad en su ámbito familiar, hemos considerado necesario que dar una continuidad a ese trabajo. Para ello hemos creado una plataforma sirviéndonos de una tecnología 2.0, como es un blog, en la que los usuarios, las familias y el personal del centro pueda realizar actividades contextualizadas y adaptadas a sus intereses. Además esta tecnología tiene la ventaja de ser accesible para que cualquier persona interesada, cercana al tratamiento psicoeducativo con pacientes con Alzheimer pueda consultar y realizar las actividades que se alojan en la plataforma

Para ello hemos diseñado un blog con la herramienta gratuita de Google “Blogger”. Esta herramienta nos permite crear blogs de manera sencilla. Además presenta una interfaz intuitiva y visualmente atractiva y cumple las características y ventajas de las tecnologías 2.0 señaladas en el apartado 2.7 de este trabajo fin de máster.

El blog creado se llama “Recursos TIC Asociación familiares de Alzheimer de Valladolid²⁵”.

Este blog nos va a proporcionar la posibilidad de compartir distintas actividades y recursos diseñados y contextualizados a las necesidades de los pacientes del centro. Otro de los objetivos que perseguimos es fomentar que los familiares de los usuarios del centro puedan acceder a los recursos y dar su opinión sobre ellos. Tiene el objetivo de ser una herramienta de fácil de usar para que la asociación pueda compartir todo tipo de

²⁵ <http://recursosticafava.blogspot.com.es>

material, desde los recursos para trabajar comentados, hasta información sobre diferentes talleres realizados en el centro.

Dentro del blog se incluyen varios subapartados con diferente información:

- ¿Quiénes somos? Incluye la información referente a los datos de la asociación, como localización, contacto y servicios que ofrece
- Instalaciones: se muestra las diferentes instalaciones en las que se desarrolla la actividad diaria de la asociación.
- Relación con las TIC: en este apartado se muestra las posibilidades tecnológicas con las que cuenta el centro, y los proyectos que se han llevado a cabo en el.
- Tratamientos relacionados con las TIC: aquí se muestra los diferentes tratamientos que se llevan a cabo en la asociación que tienen relación con las tecnologías
- Materiales y recursos: En este apartado se incluye el material de trabajo propiamente dicho. Es la forma de lograr compartir el material descrito en la propuesta de intervención para que todas las personas interesadas en el trabajo con este material puedan hacerlo. En este apartado se incluyen tanto los materiales como las indicaciones metodológicas para llevarlas a cabo.
- Noticias: Este apartado pretende ser un punto de recogida de información sobre diferentes noticias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer y las nuevas tecnologías.



Figura 30. Captura de Pantalla del blog: Recursos TIC Asociación familiares de Alzheimer de Valladolid

6. CONCLUSIONES Y TRABAJO FUTURO

En esta sección se incluyen los principales resultados obtenidos de la aplicación de estos materiales, también se incluyen las principales ventajas y problemas observados en relación con esta intervención, y una sección con posibles mejoras y trabajo futuro.

6.1. RESULTADOS Y CONCLUSIONES

El periodo de aplicación de esta propuesta ha sido durante cuatro semanas, en la asociación de familiares de Alzheimer de Valladolid.

El hecho de ser un tiempo de aplicación limitado al periodo de prácticas hace que las conclusiones no tengan una contrastación a lo largo de las sesiones por lo que no podremos sacar conclusiones totalmente validas y demostradas.

Por tanto este trabajo de fin de máster, y en concreto esta propuesta de intervención, pretende marcar una línea de trabajo de futuro en la que seguir trabajando y desarrollando actividades e investigación en un futuro.

La aplicación se ha desarrollado de forma individual y de forma grupal con resultados diferentes.

En cuanto a la aplicación en tratamientos individuales, la intervención se ha centrado en una sesión semanal con tres usuarios diferentes, es decir, tres sesiones semanales durante cuatro semanas, lo que hace un total de 12 sesiones de aplicación.

En cuanto a las sesiones grupales, he podido utilizar este material en dos sesiones grupales, proyectando estos materiales en la sala para la participación de todo el grupo.

El trabajo en tratamiento individual se ha llevado a cabo con dos usuarios con deterioro cognitivo leve, y un usuario con deterioro cognitivo grave. Empezando con este ultimo la actividad de “Guíame” con Google Maps, centrándola sobre todo en el reconocimiento de lugares conocidos y que recuerde que ha vivido en estos lugares.

Con los otros dos usuarios se han trabajado la totalidad de las actividades. El resultado en comparación con el trabajo previo realizado en el centro ha sido satisfactorio en varios aspectos.

La personalización de las actividades aumenta más la implicación y motivación de los usuarios, ya que están trabajando sobre aspectos conocidos. Un ejemplo de esto, es el trabajo con la actividad “¿Quién está solo?”, ya que para ellos es mucho más motivante buscar las caras de sus compañeros/as que buscar un estímulo no conocido.

Otro aspecto que se ha mejorado ha sido los resultados en estas actividades en relación con las actividades genéricas de programas ya diseñados. Esto en gran parte está provocado por el aspecto anterior, ya que una motivación mayor aumenta la implicación en la tarea mejorando los resultados. Este rendimiento se ha visto de forma muy clara en la actividad “completa la serie”, ya que para los usuarios es mucho más fácil recordar el orden de estímulos conocidos, como son este caso las caras de sus compañeros/as; los usuarios repetían el orden de aparición, primero a salido Juan²⁶, después Pedro y por último María, y recordar estos datos conocidos aumenta el rendimiento sobre recordar estímulos neutros como manzana, pera...

Tras las intervenciones desarrolladas considero que se ha producido un trabajo y aprendizaje significativo que pueden aplicar a su vida diaria, tanto en el centro como fuera del centro. Es un trabajo significativo en el sentido de que el trabajo con fotografías da pie a recordar los nombres de sus compañeros que pueden aplicar para tratar con ellos de forma más natural y no ver inhibidos en las relaciones interpersonales, por no poder dirigirse de forma personal con los demás o por miedo a equivocarse en los nombres. Además la actividad de “Guíame” permite la realización virtual de rutas, trasladables a su vida real, ya que se puede trabajar el camino de su casa a casa de sus parientes, previamente a realizarlo de forma real, lo que va a dar una seguridad tanto a él como a la familia de que es capaz de realizar este camino.

El trabajo con estímulos conocidos y de su pasado nos permite un trabajo en el ámbito emocional; ya que a través de trasladarle a fechas o lugares en los que el usuario ha vivido aspectos importantes para él va a hacer aflorar sentimientos importantes y va a dar lugar a tratar estos temas con el usuario. Este trabajo con estímulos de su pasado también da lugar al trabajo de reminiscencias de forma transversal mientras se trabaja habilidades y funciones cognitivas como el cálculo o la memoria.

²⁶ Todos los nombres son ficticios.

En relación a este trabajo transversal, el hecho de trabajar con fotografías de actividades en la que ellos han participado y han estado presentes, hace que además de trabajar los aspectos concretos de cada actividad, cuando aparece una fotografía de este tipo da lugar al dialogo y trabajo de reminiscencias, sobre lo que están viendo en la fotografía, cuándo se realizó porqué y qué actividades se realizaron.

Estos materiales y el trabajo con tecnologías en general tienen un efecto de novedad que favorece la predisposición hacia este trabajo. Un ejemplo en estas actividades, es la “orientación espacio-temporal” que los usuarios están habituados a realizar bien de forma oral o escrita, pero nunca interaccionando con un sistema que les refuerza cuando realizan bien esta actividad.

Este taller tiene un componente inter-generacional, ya que los usuarios con nietos, pueden hablar de lo que han trabajado y compartir intereses con sus nietos, propiciando un acercamiento entre distintas generaciones.

Estas actividades también tienen unos aspectos a mejorar y en su desarrollo y aplicación he encontrado varios aspectos a destacar.

Uno de ellos es que los usuarios, sobre todo en el trabajo grupal, se centran en buscarse a sí mismos dentro de todos los estímulos que existen, obviando en ocasiones a los demás usuarios. En este sentido el psicopedagogo tiene que reconducir y orientar de nuevo la actividad.

Esto en ocasiones hace que se desvíen del objetivo de la actividad, un ejemplo muy claro lo he podido ver en la actividad de “diferencias” en la que en ocasiones en lugar de buscar la diferencia entre las dos fotos, los usuarios describen la actividad buscan a sus compañeros/as y a ellos mismos. Este aspecto no es negativo totalmente ya que como he dicho en los aspectos positivos, esto hace que se trabaje de forma transversal otros aspectos además del prioritario de la actividad, pero cuando hace que los usuarios se desvíen demasiado del objetivo, se puede considerar un aspecto negativo.

Las actividades están limitadas en cierta manera al trabajo en grupo, ya que es cierto que se trabajan los objetivos de forma grupal, y que todos los usuarios, por ejemplo pueden buscar la diferencia o responder a las preguntas que surgen en la actividad, pero trabajar de forma grupal no permite interactuar de forma directa con la tecnología, sino

que esta intervención se limita al trabajo individual o por parejas en el que se establezcan pequeños turnos de interacción.

En relación con la interacción con las herramientas tecnológicas, como hemos visto estas actividades exigen pulsar diferentes estímulos en la pantalla, como he descrito, el trabajo en el centro se realiza con tecnologías táctiles lo que hace que esta interacción sea intuitiva, ya que es un gesto cotidiano de tocar; en cambio en lugares, como domicilios en los que no posean estas tecnologías, la actividad se puede ver influenciada por el manejo de una interfaz, como es el ratón en el caso del ordenador, que hará necesaria una habituación y aprendizaje antes de realizar la actividad.

6.2 PUNTOS FUERTES Y DÉBILES

Una vez llevada a cabo la intervención y analizadas las conclusiones obtenidas de este trabajo fin de máster se pueden señalar una serie de puntos fuertes y débiles de este trabajo.

El mayor punto débil es el tiempo de aplicación de la intervención, ya que como se ha explicado a lo largo de este trabajo fin de máster, solo he dispuesto de 6 semanas, dos de ellas destinadas a la observación e investigación sobre el campo, y cuatro destinadas específicamente a la intervención con los usuarios. Por lo que las conclusiones no han sido contrastadas a lo largo del tiempo.

Entre los puntos fuertes de este trabajo fin de máster, se encuentra la contextualización que se ha tenido presente a lo largo de todo él. He tratado de que el trabajo tenga presente en todo momento el lugar donde se va a llevar a cabo y los objetivos y necesidades que presenta en este caso la asociación de familiares de Alzheimer de Valladolid. Este proceso de contextualización se ha llevado a cabo desde la descripción de la forma en la que los usuarios acceden al centro y las pruebas con las que se les evalúa. Y sobre todo esta contextualización cobra más importancia en la posibilidad de observar el trabajo diario en el centro para poder intervenir en función de las necesidades observadas.

Un aspecto positivo aunque no ha sido durante muchas sesiones, ha sido poder llevar a cabo la intervención, lo que me ha permitido tener un primer contacto con su aplicación y sacar las primeras conclusiones y propuestas de mejora.

6.3. PROPUESTAS DE MEJORA Y TRABAJO FUTURO.

Como he dicho uno de los problemas observados es el trabajo en grupo, por lo que, en el trabajo futuro se debe hacer hincapié en adaptar y buscar la forma de potenciar el trabajo colaborativo con estas tecnologías.

Una vez que he creado la plataforma con la que compartir los distintos recursos creados para la intervención, un posible trabajo futuro, es una charla informativa con los diferentes colectivos que pueden utilizarla, sobre todo con los familiares de los usuarios que acuden al centro.

En esta charla informativa se pueden tratar diferentes temas, entre los que se encuentran; una explicación de lo que se pretende con esta intervención, los medios necesarios para poder llevarla a cabo en los hogares y las principales instrucciones de uso y aplicación para sacar el máximo provecho de estos recursos.

A pesar de la que las actividades trabajan muchas de las habilidades y funciones cognitivas que son necesarias trabajar en los enfermos de Alzheimer, para seguir con este trabajo en un futuro, se necesita seguir trabajando en diferentes niveles de dificultad y diversidad de actividades.

Uno de los mayores desafíos con estas tecnologías es el trabajo con usuarios que tienen un deterioro cognitivo grave, que hace difícil la interacción con las tecnologías. La posibilidad de trabajo futuro, con estos usuarios debe basarse en la estimulación que pueden proporcionarnos estas tecnologías (como se muestra en el taller del ordenador descrito)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ❖ Acarín, N. (2010). *Alzheimer: Manual de instrucciones*. Barcelona: Rba.
- ❖ Arroyo Anlló, E.M; Poveda Díaz, M., Chamorro, J., Sánchez, J (2012). Técnicas de rehabilitación neuropsicológica en demencias: Hacia la ciber-rehabilitación neuropsicológica. *Pensamiento Psicológico*, (1), 107-127.
- ❖ American Psychiatric Association (APA) (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- ❖ Agüera, L.F. (2008). *Demencia: una aproximación práctica*. Barcelona: Masson.
- ❖ Bharucha, A.J., Vivek Anand, B.S., Forlizzi, J., Dew, M.A., Reynolds, C.F., M.D., Stevens, C Ph.D., Wactlar, H.(2009). Intelligent assistive technology applications to dementia care: Current capabilities, limitations, and future challenges. *Am J Geriatr Psychiatry*, 17(2). (pp.88-104). DOI: 10.1097/JGP.0b013e318187dde5
- ❖ Bauman, Z (2000). *Liquid modernity*. Cambridge: Polity Press & Blackwell publishers.
- ❖ Castells, M (2009). *Communication Power*. New York: Oxford University Press.
- ❖ CDTI, Hispafuentes, LabHuman, CETIE-UVa (2013). Plataforma inteligente de diagnóstico, decisión y atención a la tercera edad (AIDL +). Informe interno del proyecto Entregable 1 y 2.
- ❖ Cuñat, A., Maestro V., Castelblanque. E. (2000). Actividades preventivas y de promoción de la salud en los ancianos. *Atención al anciano (I)* (pp. 43-55). L'Hospitalet: semFYC y Semergen.
- ❖ De la Serna de Pedro, I. (1996). *Psicogeriatría*. Madrid: Jarpo
- ❖ Díaz Prieto. C, García Sánchez, N (2013). Posibilidades de la Web para el despliegue de intervenciones integrales con personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(2). (721-728).
- ❖ Fernández Sáenz de Pipaón, A (2004). Acercamiento a la demencia. En J. Giró Miranda (Ed.), *Envejecimiento y sociedad: Una perspectiva pluridisciplinar* (pp. 157 - 177).

- ❖ Fundación Alzheimer España (s.f) Consultado por última vez el el 18 de junio de 2013 en www.alzfae.org.
- ❖ García-Portilla González, M. P., Bascarán Fernández, M.T., Saiz Martínez, P.A., Parellada Redondo, M., Bousoño García, M (2008). *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. Barcelona: Ars Médica.
- ❖ García Meilán, J. J., & Carro Ramos, J. (2011). *Programa de actuación cognitiva integral en demencias*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- ❖ Gómez Jiménez, L. (2005). La enfermedad de Alzheimer entra en casa: ¿qué le pasa al abuelo? Campaña de sensibilización para educación primaria *ALMORAIMA Revista De Estudios Campogibraltares*, 32, (pp-67-74).
- ❖ Huberman, M., & Miles, M. B. (1994). *Qualitative data analysis*. Newbury Park. (CA): Sage Publications.
- ❖ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
- ❖ Martín Álvarez, Remedios (2000). Valoración Geriátrica en Atención Primaria. *Atención al anciano (I)* (pp. 27-42). L'Hospitalet: semFYC y Semergen Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). Libro Blanco del Envejecimiento Activo. Madrid: IMSERSO.
- ❖ Nussbaum, R. L. y Ellis, C. E. (2003) Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease. *The New England Journal of Medicine*, 348 (pp1356-1364).
- ❖ Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). Libro Blanco del Envejecimiento Activo. Madrid. IMSERSO.
- ❖ Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992). *CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Meditor
- ❖ Pérez González, Begoña. (2013) ¿El futuro de los recuerdos? estimulación cognitiva no farmacológica con el apoyo de las TIC para enfermos de Alzheimer y otras demencias En Hernández Huerta, *Entorno a la educación social. Estudios, reflexiones y experiencias* (pp. 78-86). Salamanca, Hergar ediciones Antema.

- ❖ Olivar Parra, S (2012). Apuntes de la asignatura “Programas específicos de intervención en personas con necesidades educativas específicas”. Máster de Psicopedagogía. Universidad de Valladolid. (No publicado).
- ❖ Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- ❖ Stake, R. (2005). Qualitative case studies. En Denzin, N K & Yvonna S. L (Ed.), *The sage handbook of qualitative research* (pp. 443-466). Londres: Sage Publications.
- ❖ Vera Martínez, Manuel. M (2006). Análisis diferencial de los perfiles cognitivos, clínicos y conductuales de la Demencia Vascular y Deterioro Cognitivo asociado a un trastorno depresivo: desarrollo de un modelo matemático de diagnóstico. Tesis doctoral. Universidad de Granada en <http://0-hera.ugr.es.adrastea.ugr.es/tesisugr/16184191.pdf>. Consultado por última vez el 1 de mayo de 2013.
- ❖ Villagrà Sobrino, S (2012). El desarrollo del profesorado centrado en el uso de rutinas de diseño y prácticas colaborativas con TIC en Educación Primaria. Tesis doctoral. Universidad de Valladolid.
- ❖ Walsh, D. (2007). *Manual de entrenamiento en el cuidado de personas con demencia para profesionales sanitarios y residenciales*. Donostia: Erein.