

Marc Cadafalch/Quico Mañós

Ante la grave problemática de los enfermos afectados por la enfermedad de Alzheimer y de la situación a nivel familiar, que a menudo comporta un alto grado de ansiedad y angustia por parte de los familiares, nace este programa **de intervención estimulativa en el entorno familiar**, en el que familia y enfermo son unidades de tratamiento del programa. Éste, consiste en trabajar los estímulos del entorno familiar del enfermo, así como las habilidades, actitudes y recuerdos, tanto del paciente como de la familia, con el fin de potenciar un proceso de prevención y mantenimiento de las capacidades del enfermo y, en consecuencia, su máxima implicación en la relación social. El trabajo se llevará a cabo partiendo de las propuestas de actividad de vida diaria (AVD) y de otras actividades de ocio, potenciando la máxima calidad de vida.

¿Qué es la demencia?

La demencia es un síndrome adquirido producido por una patología orgánica, psíquica o mixta, que, en un paciente sin alteración de nivel de conciencia, ocasiona un deterioro persistente de diversas funciones mentales superiores y provoca una incapacidad funcional de la persona en relación al ámbito social característico de la misma.

Las demencias son enfermedades neurológicas que afectan a la inteligencia y su sintomatología podríamos definirla según los signos siguientes:

- A) **Pérdida de capacidad intelectual**, suficientemente grave como para interferir en las actividades sociales o laborales.
- B) **Trastornos de la memoria**, especialmente la mediata y la reciente.
- C) **Alteraciones de pensamiento abstracto** que se manifiestan en la incapacidad para interpretar los estímulos, dificultad para encontrar similitudes y diferencias, dificultad para definir conceptos.
- D) Alteraciones de la razón.
- E) Trastornos de funciones corticales:

1. Afasias: trastornos del lenguaje por el mal funcionamiento del cerebro (afasia sensorial). Encontramos también las afasias **receptivo-auditivas** así como las **receptivo-visuales**, llamadas también **alexias**. Las alexias pueden ir acompañadas de una incapacidad para reconocer el color o **anomia del color**.

2. Praxi: incapacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que conserve la capacidad de atención y concentración. Encontramos praxis **motoras** que afectarán la psicomotricidad fina para realizar acciones muy específicas (poner una carta dentro de un sobre). Las praxis **ideomotoras** dificultan la realización de una acción verbal. Praxis **ideatorias** o incapacidad para formular planes de acción. Tendremos también en cuenta las apraxias **constructivas** o incapacidad para construir un todo a partir de sus partes y praxis **del vestido** por la cual el demente es incapaz de vestirse correctamente.

3.Gnosi: incapacidad de reconocer e identificar objetos, a pesar de que la capacidad perceptiva sensorial esté intacta. Las gnosias **auditivas** o incapacidad para reconocer el habla; **visuales**, incapacidad para reconocer lo que uno ve; las gnosias **espaciales** o falta de orientación en el entorno; la gnosia **táctil o estereognosi**, es decir, la incapacidad de reconocer mediante el tacto y, por último, la gnosia **corporal o antropognosi** que viene a ser el desconocimiento de la topografía corporal o incapacidad para reconocer las partes del propio cuerpo; son los casos determinantes como gnosi.

- F) Trastornos de la personalidad.
- G) Obnubilación de la conciencia.

Con el fin de trabajar con los dementes a partir de procesos estimulativos, es preciso que adaptemos nuestra forma de comunicarnos con ellos. Una referencia básica para la persona demente se encuentra en el entorno físico. El entorno tiene que ser simple, sin cambios. Es necesario marcar la localización de los objetos. Asimismo tenemos que ayudar a organizar el tiempo del enfermo. Cada caso es individual y dará unas posibilidades determinadas según su particularidad. Así podremos proponer unas actividades de vida diaria que han de cumplir un doble objetivo. Por un lado tienen que convertirse en una actividad cotidiana rutinaria y por otro deben satisfacer las expectativas de recreo y de ocupación activa del tiempo.

Así podemos hablar de actividades como el aseo personal, comidas, vestimenta, creando actitudes repetitivas en el enfermo que ayuden a mantener la autonomía propia del mismo usuario, el máximo tiempo posible. Para conseguir todo ello debemos apoyarnos en la comunicación. Así utilizaremos un lenguaje simplificado basado en instrucciones sencillas y repetitivas. No podemos hacer uso de órdenes complejas. Es preciso, pues, construir un proceso interactivo a partir de órdenes simples de carácter reiterativo.

Tendremos que basar nuestro discurso sobre las actividades rutinarias y sobre los hechos y espacios referenciales que determinan el **mundo-referencia** del demente.

Así, conceptos como el de ritualidad y redundancia son remarcables en el momento de plantearse una atención al demente. Cuando preguntemos, tendremos que facilitar respuestas simples. No tenemos que corregir, sino animar a que se haga entender. El lenguaje afectivo es muy importante en la demencia. Así, gestos de aprobación y apoyo, golpecitos en la espalda, sonrisas, etc., serán útiles para interactuar con el enfermo.

Asimismo, debemos trabajar con el enfermo en clave neuropsicológica, potenciando un cúmulo de actividades encaminadas a fortalecer la fijación de la capacidad mnésica así como el desarrollo de los canales perceptivos para una mejor integración del demente en el medio que le rodea.

Las Actividades de Vida Diaria (A.V.D.) tienen que ser repetitivas y siempre siguiendo un orden lógico, ritualizando los estímulos, ayudando a que el mente pueda registrarlos, vivenciarlos y, por lo tanto, integrarlos en su *modus vivendi*.

Debemos, sin embargo, combatir también el cansancio de la rutina. Por tanto tenemos que favorecer la confianza, la motivación, la cooperación de la persona discapacitada ante la propuesta de un cambio. El demente necesita una atención individual pero, no por ello, tenemos que huir de las actividades grupales. Es importante que el demente se sienta integrado en el seno de la sociedad más familiar en que vive, no destinado a rehabilitarse en la marginalidad. Para el demente, lo básico es el mantenimiento o la restauración de la interacción comunicativa; una vez pierda esta posibilidad, será muy difícil aligerar el aislamiento que la demencia (como enfermedad) provoca a quienes la sufren.

Enmarcamiento del programa

En la actualidad hay muchos enfermos de Alzheimer en Catalunya que no pueden ser atendidos en centros públicos o privados, debido a la falta de plazas adecuadas para estos afectados. Aún considerando muy positiva la existencia de centros de día o residencias para la tercera edad, podemos preguntarnos si es más positivo que la persona que sufre esta enfermedad ingrese o utilice los servicios de un centro especializado (hecho que puede comportar desorientación) o bien, que la persona pueda estar en su casa sin que este hecho comporte su deterioro progresivo. Podríamos medir la calidad de la intervención, individual o masificada, que se da bien en casa, bien en los centros de atención. Que un enfermo de Alzheimer sea atendido en el domicilio, en su entorno familiar, en medio de los objetos que tienen alguna significación, en el ambiente que le es propio, no presupone que tenga una mejor atención que la profesionalizada, a la que se puede acceder como usuario de un centro, ya que, a veces, el familiar no sabe entender la enfermedad y se revela o adopta actitudes que no ayudan para nada al enfermo en su proceso.

Actualmente los centros de día y residencias en las cuales hay enfermos de Alzheimer, pueden constatar el uso de un conjunto de técnicas encaminadas a orientar al enfermo en el tiempo y en el espacio, a desarrollar el sentido de la memoria (técnicas de orientación en la realidad) que favorecen el hecho de que la enfermedad avance más lentamente que si el paciente no recibiese ningún estímulo.

Ante este panorama, consultados por la AFAC (Asociación de Familiares de Alzheimer de Catalunya), e intentando dar respuesta a unas necesidades bastante explícitas como son las de atender el máximo número posible de estos enfermos y a sus familiares, o la de potenciar que el entorno del mismo

se estimule en lo que hace referencia a sus capacidades de autonomía, autoestima y autodominio, intentando aportar las técnicas citadas (técnicas de orientación en la realidad, técnicas de animación estimulativa, relación de ayuda a la familia), se propone el **programa de intervención estimulativa para enfermos de Alzheimer en el entorno familiar**, intervención llevada a cabo desde el campo de la educación social.

Este programa plantea la intervención **en y desde** el entorno familiar. La familia, ante las problemáticas que plantea la enfermedad de Alzheimer, sufre situaciones de claudicación. Estos tipos de claudicación piden que la intervención que se proponga dé respuesta, por un lado, a las necesidades del enfermo, y por otro, a las necesidades que el entorno familiar plantea, con el fin de poder dar respuesta a los problemas de vida cotidiana. En este sentido debemos pensar que la familia del enfermo y la intervención que ésta pueda realizar, será la más provechosa para el mismo.

Objetivos

El citado programa se estructura sobre unos objetivos que a continuación exponemos:

- Ofrecer un recurso para aquellos enfermos de Alzheimer, y para sus familiares, que no puedan ser atendidos en centros asistenciales públicos y/o privados.
- Trabajar las técnicas de animación estimulativa en el entorno familiar con el fin de llevar a cabo las actividades adecuadas para conseguir el mayor grado posible de autonomía y autoestima.
- Potenciar dinámicas de actuación conjuntas con la familia para poder intervenir en las A.V.D. del enfermo con una incidencia positiva, trabajando las actitudes que tiene que tener la familia para que la intervención estimule al enfermo en su proceso.
- Aportar las técnicas adecuadas (técnicas de orientación en la realidad, orientación espacio-temporal, secuenciación de las actividades durante el día, uso de las correspondencias...) para poder ofrecer al paciente y a la familia herramientas adecuadas para organizar el entorno del enfermo de forma adecuada.
- Implicar a la familia en el proceso de comprensión de la enfermedad a partir de las técnicas de relación de ayuda, con el fin de elaborar el proceso de duelo que comporta enfrentarse a la enfermedad de Alzheimer.

Destinatarios

Los destinatarios del programa son, principalmente, los enfermos de Alzheimer y sus familias que se acogen a través de la AFAC (Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Catalunya) a una propuesta de intervención de esta tipología. Debemos tener en cuenta la diversidad de situaciones y la dificultad de los familiares de los enfermos para vivir

empáticamente una realidad como ésta. Es en este sentido que este programa propone a la familia como destinataria, usuaria o cliente, pero, asimismo como agente de salud, como elemento importantísimo en la intervención que se lleve a cabo. Esta propuesta pretende dar a la familia unas responsabilidades, un rol activo y la implica en el seguimiento de las propuestas de estimulación que se planteen. Debemos pensar que, a veces no sólo interviene la familia, sino que lo hace también algún auxiliar o trabajadora familiar que refuerza las tareas asistenciales necesarias en el entorno del enfermo. Estos profesionales son contemplados en este proyecto como integrantes de la unidad familiar que tienen incidencia en la vida cotidiana del paciente.

Programa de intervención

Previamente a la intervención, el enfermo tiene que estar diagnosticado neuropsicológicamente como enfermo de Alzheimer. El educador y los familiares rellenan una ficha de valoración del enfermo, sistema CMBD (Criterio Mínimo Básico de Datos del Consorcio Hospitalario de Catalunya), en la que se valora el estado físico, sensorial, de movilidad, las funciones cognitivas y la capacidad de relación social. Este sistema de valoración permite marcarnos unos objetivos concretos para cada afectado, a la vez que éstos son revisables mediante un proceso de evaluación continuada.

Educador y familia estudian cuál es la rutina propia del enfermo con el fin de secuenciar las actividades estimulativas en referencia a la rutina de actividades que el paciente selecciona (se tendrán en cuenta las costumbres que son **significativas** para el enfermo, con el fin de transgredir, lo menos posible, la dinámica propia de actividad). También se tienen en cuenta los recuerdos, objetos, vivencias, músicas, etc... que sean significativos para el afectado. A partir de estos anclajes memorísticos, estructuramos parte de la propuesta de intervención.

Una vez realizadas las citadas valoraciones y partiendo de los aspectos más significativos para el enfermo; el educador y familia preparan el plan de intervención estimulativa individualizado en el que se recogerán las recomendaciones sobre las actitudes familiares, las sugerencias para adaptar el entorno, espacio más cercano al enfermo, así como las actividades más adecuadas para potenciar el grado más alto de autonomía y el mejor nivel de autoestima.

Se han trabajado unos protocolos base para cada una de las Actividades de Vida Diaria (A.V.D.) a partir de **objetivos, pedagogía domiciliaria, material, secuencia y registro**. Partiendo de estos protocolos básicos se ha elaborado un **Plan individualizado** para cada usuario y su familia.

La implantación de cada plan individualizado se realiza en cuatro fases:

Fase previa

Es preciso que haya una solicitud por parte de la familia a la AFAC. La Trabajadora Social (T.S.) entrevista a la unidad familiar. En la entrevista se recogen las problemáticas sociales, económicas, etc. que pueda sufrir, así como informará a la misma del programa de intervención, además de otras posibilidades a las que pueda acceder la familia.

El equipo interdisciplinar decide, si lo cree conveniente, la idoneidad e inclusión de la familia en el proyecto.

Fase 1: observación y elaboración del plan de intervención

El Educador Social (E.S.) va al domicilio y observa el caso conjuntamente con la familia según los criterios del C.M.B.D. y los citados protocolos de las A.V.D. Elabora un informe detallado de la situación observada y la consiguiente propuesta de plan de intervención. Estas tareas se llevan a cabo durante las cuatro primeras visitas (2 visitas semanales durante dos semanas). El equipo interdisciplinar revisa la propuesta del plan de intervención y la ratificará o modificará si lo cree conveniente.

Fase 2: implantación del programa

El E.S. explica el plan de intervención a la familia potenciando la implicación de la unidad familiar como agente terapéutico principal. Propone instrumentos de observación, dinámicas de estimulación, técnicas, recomendaciones a la unidad familiar encaminadas a potenciar la relación interpersonal del enfermo con el entorno. Mediante la técnica de la **Relación de Ayuda** trabajará las actitudes que la familia tiene con respecto al enfermo, potenciando procesos de autocontrol y las actitudes positivas, a partir de las técnicas de reformulación y confrontación de la realidad vivenciada. El E.S. dedica un tiempo a recoger las cuestiones que la familia le plantee, respondiendo a las que pueda y transmitiendo las otras al equipo. Tiene que observar y evaluar la fase de implantación quincenalmente, evaluando conjuntamente con la familia, por un lado y, por otro, con el equipo, los objetivos planteados en el plan de intervención. Esta fase durará el tiempo que sea necesario: el equipo determinará el paso a la fase siguiente o de seguimiento o bien, una temporalización distinta de la establecida. Por norma general, se mantendrán dos visitas semanales de dos horas durante los dos primeros meses de la fase de implantación, pasando gradualmente a una visita semanal, primeramente y quincenal después, siempre cuando el equipo lo considere conveniente.

Fase 3: seguimiento

En la fase 3 el E.S. realiza una visita quincenal al domicilio para evaluar los cambios observados en aquellas dos semanas, a su vez que propone, si lo cree conveniente, algún tipo de intervención concreta con el fin de mejorar las situaciones que se presenten. Cada dos meses el E.S. pasará el C.M.B.D.

Es importante que los familiares del enfermo de Alzheimer mantengan sus espacios de relación social

conjuntamente con la familia. Semanalmente habrá una reunión con el equipo interdisciplinar para hablar del seguimiento de los casos.

Niveles de intervención

La intervención directa con el enfermo y la familia la lleva a cabo el educador social, ya que se trata de potenciar las actividades de ocio y de vida diaria encaminadas a mantener los estímulos adecuados para que el enfermo se desarrolle en su proceso adaptándose a los déficits que le confiere la enfermedad.

El E.S. trabaja el ámbito de la relación humana entre el enfermo, entorno familiar, y entorno social, velando para que esta relación estimule dinámicas de integración del enfermo en la familia, así como de la familia en la sociedad. Es importante que los familiares del enfermo de Alzheimer mantengan sus espacios de relación social. Si esto no fuera así, el entorno familiar se convertiría en un mundo aparte, en un ente cerrado, lejano de la sociedad, que fácilmente, podría favorecer situaciones de claudicación por parte de la familia. El E.S. puede ser el profesional idóneo para trabajar estas dinámicas de relación social y humana entre enfermo-familia-sociedad. Puede aportar técnicas de animación estimulativa, haciendo uso de los estímulos personales del enfermo, de los propios de la familia, utilizando los estímulos que configuran tanto el entorno físico (domicilio) como el social. El educador contará con el apoyo de un equipo interdisciplinar integrado por un/a médico y un/a trabajador/a social del equipo de la AFAC que supervisan, conjuntamente con el educador/a cada plan de intervención. También, asesoran a la familia en otros aspectos más puntuales y relacionados con el ámbito de intervención que les ocupa. Este equipo multiprofesional se encarga de determinar y evaluar el tipo de intervención propuesta, de decidir la periodicidad de las propuestas de intervención directa. Se reúne una vez a la semana con el educador para hacer el seguimiento de los diferentes casos atendidos.

Funciones del equipo interdisciplinar

El equipo interdisciplinar tiene que evaluar los informes sociales y médicos y el informe que el educador elabora en la fase previa, con el fin de decidir si éste es el recurso adecuado para la unidad familiar solicitante. Determinará los objetivos a trabajar para cada plan de intervención. Especificará las estrategias a seguir. Determinará qué responsabilidades tiene que trabajar el enfermo, la unidad familiar y el educador. Determinará el paso de una fase a la siguiente.

Funciones de los miembros del equipo

- **El médico especializado** tiene que evaluar los problemas médicos que se detecten en la evolución del plan de intervención. Valorar la

adecuación de las propuestas de los protocolos y del plan de intervención asignados al enfermo. Velará por la idoneidad de la intervención en lo que se refiere a la salud del enfermo. Asesorará, a nivel médico, sobre las intervenciones que plantee el plan de intervención. Asesorará sobre el tipo de intervención compatible con la terapia farmacológica del enfermo. Trabajaré en equipo con la/el T.S. y la/el E.S.

- **El trabajador/a social** tiene que entrevistar a la familia con el fin de evaluar las problemáticas (sociales, económicas...) de la unidad familiar y saber qué expectativas tienen sobre el plan de intervención que se les pueda plantear. Informar a la familia sobre los recursos existentes desde la Atención Primaria, UBASP, SAD, ayudas económicas... Informará a la familia sobre el programa de intervención estimulativa que presentamos. Elaborará un informe para el equipo interdisciplinar, con el fin de que éste pueda decidir si las expectativas y el grado de implicación de la familia, posibilitan que ésta sea usuaria del programa. Evaluará conjuntamente con el equipo las dinámicas y propuestas de cada plan de intervención. Trabajaré en equipo con el médico y el/la E.S.

- **El educador social** tiene que evaluar con la familia, partiendo del C.M.B.D., el estado actual de la situación del enfermo. Observará la dinámica, secuencia, cadencia de actividad que la persona enferma selecciona en relación con el entorno familiar. Observará las dificultades de interrelación entre enfermo-familia-sociedad. Elaborará un informe sobre las problemáticas señaladas con el fin de presentarlo al equipo. Hará propuestas de intervención teniendo en cuenta la observación realizada y haciendo uso de los protocolos básicos de las A.V.D., referentes a los procesos de animación estimulativa. Estas propuestas serán presentadas al equipo y si son aprobadas se consensuarán con la familia. El educador social es el encargado de llevar a cabo a domicilio el seguimiento de la propuesta de intervención según los objetivos, estrategias, responsabilidades y temporalización pactados por el equipo. Ejecutará el encargo del equipo interdisciplinar. Trabajaré en equipo con el médico y el T.S.

El educador, trabajando a jornada completa, atenderá diariamente tres casos, con un total de doce casos semanales que se verán reducidos cuando se ocupe de casos de nueva atención. Un día a la semana se revisarán los casos con el equipo multiprofesional.

Hemos señalado anteriormente el **Criterio Mínimo Básico de Datos (C.M.B.D.)** como una herramienta de observación objetiva de la situación del enfermo de salud mental. Este instrumento¹ está diseñado a partir de la valoración de situaciones que se pueden dar en relación a unos criterios determinados. **Las actividades de vida diaria** (vestirse, lavarse, bañarse, comer, incontinencias, sueño y descanso); **la movilidad** (en la calle, si puede sentarse y levantarse de la silla, del W.C., si puede caminar solo, con

bastón, en silla de ruedas o si está en la cama); **las funciones cognitivas** (lenguaje, comprensión, orientación temporo-espacial, memoria, percepción, atención); **los sentidos** (vista y oído) y **la relación social** (actividad, relación ideación, inquietud), son los criterios utilizados. Para cada una de estas actividades o aspectos se ha elaborado una gradación de cinco situaciones de enfrentamiento a la problemática, que van desde más capacidad (situación 1, a menos capacidad, situación 5). Esto nos permite objetivar la situación de cada paciente para después elaborar, conjuntamente con los protocolos de actividad secuenciada el proyecto individual de cada usuario.

Actividad: higiene	
<p>Objetivos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer y potenciar la toma de decisiones por parte del enfermo de Alzheimer. • Favorecer la autonomía, la autocura y la relación social. • Observar el estado de la piel y las mucosas del enfermo. • Reeducar hábitos y habilidades relacionadas con la higiene. • Observar el autoconocimiento del esquema corporal. • Favorecer la autoimagen. 	
<p>Pedagogía domiciliaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dejar todos los utensilios para lavarse en el mismo lugar, limpios y ordenados,... • Secuenciar las actividades a seguir en un mismo orden suscitando a la persona enferma a realizar la secuencia en función del nivel de autonomía, siempre preservando la intimidad y el pudor de la persona. 	
<p>Material</p> <p>Material específico para la tarea de lavarse.</p>	
<p>Secuencia</p> <p>Secuencias de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lavarse las manos. • Lavarse la cara. • Peinarse. • Lavarse los dientes. • Ducharse. <p>*Cada secuencia está definida por unas actividades secuenciadas que se detallan más adelante.</p>	<p>Registro</p> <p>*Para todas las secuencias es igual.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1: Lo hace de forma autónoma. 2: Lo hace cuando se lo indicamos. 3: Lo hace según modelo. 4: Lo hace si le ayudamos. 5: Lo hacemos nosotros.
<p>*Secuencias</p> <p>a) Lavarse las manos: 1/abrir el grifo - 2/coger el jabón - 3/frotarse las manos - 4/dejar el jabón - 5/aclararse - 6/cerrar el grifo - 7/secarse - 8/dejar la toalla en su sitio.</p> <p>b) Lavarse la cara: 1/abrir el grifo - 2/coger el agua con las manos haciendo una cazuelita - 3/pasarse las manos llenas de agua por la cara - 4/cerrar el grifo - 5/secarse las manos y la cara con la toalla - 6/dejar la toalla en su sitio.</p> <p>c) Peinarse: 1/coger el peine - 2/mirarse al espejo - 3/Pasar el peine por el cabello.</p>	

Fig. 1

Estos protocolos han sido elaborados en forma de ficha (fig.1) en la que se tiene en cuenta el hecho de determinar unos **objetivos** concretos para cada actividad protocolarizada, en la que se proponen unas orientaciones pedagógicas (**pedagogía domiciliaria**) para que la familia tenga un referente de cómo proceder en cada secuencia; un **material** a utilizar para llevar a cabo la actividad; la **secuencia** de actividad específica y el instrumento de **registro** que nos ayude a valorar cómo ha respondido el enfermo ante aquella actividad de vida cotidiana que le hemos planteado.

Mantener la rutina cotidiana con el fin de potenciar la capacidad cognitiva del enfermo partiendo de los significados personales

En estos protocolos se describen algunas actividades como: hábitos de llegada y bienvenida, hábitos de salida y despedida, peinarse, lavarse los dientes, ir al W.C., lavarse las manos, lavarse la cara...

En todas estas actividades seguiríamos este modelo de registro:

- a. Lo hace él mismo.
- b. Alguna vez se despista pero cuando se le recuerda rectifica. c)Lo hace siguiendo un modelo.
- d. Cuando se le hace colabora en la tarea.
- e. Se le tiene que hacer.

Asimismo podríamos ir deshilando la propuesta en todos sus términos, finalidad que no es de este artículo.

Estructuramos el protocolo de atención a domicilio como programa socioeducativo. Este programa consta de **dos unidades de programación**:

1. Ligada a la vida cotidiana.
2. Ligada al mundo lúdico.

Cada unidad de programación tiene diversas **actividades**:

1. Ligada a la vida cotidiana:
 - a. Levantarse y acostarse.
 - b. Higiene.
 - c. Alimentarse.
 - d. Ordenar la habitación y pertinencias.
 - e. Incontinencia doble.
2. Ligada al mundo lúdico:
 - a. Descanso.
 - b. Ocio socializador.
 - c. Animación estimulativa.

Para cada nivel de concreción definiremos los siguientes aspectos:

1. Objetivos.
2. Contenidos:
 - a. Hechos, conceptos.
 - b. Procedimientos.
 - c. Valores, normas.

3. Actividad.
4. Metodología.
 - a. Filosófica.
 - b. Técnica.
5. Evaluación.

Programa

Objetivos

Mantener y si es posible mejorar:

1. La participación.
2. El buen estado de ánimo.
3. La manipulación.
4. La movilidad.
5. La colaboración, predisposición y atención.
6. La memoria.
7. La concentración.
8. La orientación espacial.
9. La orientación temporal.
10. La comunicación verbal.
11. Los comportamientos sociales.

Contenidos

Conceptos:

Recordar conceptos olvidados por el enfermo (será diferente según el caso).

Procedimientos:

Organización espacio-temporal.

Normas:

Normas en el hogar (diferente en cada caso).

Actividad:

Definida en niveles de concreción inferiores.

Metodología:

a) Filosófica:

En todo momento es necesario que el enfermo se sienta acogido, querido. Para conseguirlo (huyendo de cualquier paternalismo o abandono) es importante mantener la rutina cotidiana en todos sus aspectos, haciendo un



esfuerzo por utilizar la actividad diaria con el fin de potenciar la capacidad cognitiva del enfermo partiendo de los significados personales. Para ello es preciso potenciar que el enfermo haga todo aquello de lo que sea capaz (aunque le cueste). Para que pueda realizarlo es necesario hacer aquellos cambios para preservar su seguridad (es necesario que los cambios tengan una razón colectiva y no centrada en el enfermo) y facilitarle las condiciones ambientales y el material que necesite, de tal forma que siempre lo pueda encontrar.

Antes de realizar una actividad, ésta deberá diseñarse, explicarse y discutirse con la familia y el equipo interdisciplinar.

b) Técnica:

Hay 7 técnicas diferentes:

1. Relación de ayuda:

Partiendo de la vida cotidiana se establece una comunicación que potencia las capacidades del anciano en un clima de confianza.

2. Terapia del lenguaje.

3. Terapia ocupacional:

- a. Hábitos de higiene.
- b. Vestimenta.
- c. Alimentación.
- d. Actividades instrumentales domésticas.
- e. Orientación en el tiempo.

4. Terapia física:

- a. Reconocimiento del propio cuerpo.
- b. Flexibilidad.
- c. Coordinación.
- d. Movilidad activa.
- e. Movilidad pasiva.

5. Psicoestimulación:

- a. Actividades de los sentidos.
- b. Funcionamiento cognitivo y estimulación mental.
- c. Reconocimiento de nombres y objetos.
- d. Orientación espacial.
- e. Terapia de reminiscencia.

La evaluación

En la evaluación podemos considerar que hacemos uso de dos procesos claramente diferenciados y complementarios: uno subjetivo que nos facilita información cualitativa y uno objetivo que nos da información cuantitativa. La evaluación subjetiva nos permite realizar una intervención cualitativamente mejor en la medida en que ayuda a entender todo aquello que siente, tanto el enfermo como aquellas personas que le rodean. El sistema de recogida de información es a través de las entrevistas y de un diario que

realizará la familia que se hace cargo del anciano. La evaluación objetiva nos permite analizar el proceso que hacen los usuarios y ver hasta qué punto estamos consiguiendo los objetivos establecidos. Para poder realizar esta valoración debemos utilizar herramientas que faciliten datos lo más objetivos posible y con un margen de error mínimo con el fin de poder comparar la situación evolutiva del enfermo en tiempos y espacios diferentes. Se trata de ir perfeccionando el sistema evaluativo y utilizar la información para tomar decisiones que mejoren la efectividad de la intervención planteada para cada plan individualizado.

Para llevarla a cabo partimos de unas secuencias de actividad en las que se describen los pasos que siempre sigue el enfermo cuando realiza dicha actividad.

Si tomamos como ejemplo la secuencia de actividades del **protocolo de hábitos de mesa**, vemos que de la realización de esta secuencia sacaremos datos objetivos (observaremos y registraremos cómo responde a cada paso de la secuencia). Estos datos son aquellos definidos por la investigación social que describimos a continuación.

Para definir la investigación partiremos de la definición del problema a investigar para poder continuar planteando las hipótesis de trabajo, las unidades de programación, las variables, los indicadores y los índices.

Los propósitos de la investigación son tres: conocer las relaciones que se dan entre las variables para que de la comparación podamos elaborar una base objetiva para saber qué técnicas pueden ser más adecuadas para el enfermo y así potenciar el cambio. Un segundo propósito es el de conocer qué evolución tiene cada variable en función del tiempo. Así podremos ver si se acentúa un proceso de retraso o deterioro del enfermo. Asimismo nos permite analizar si las técnicas que utilizamos son correctas y así replantear la intervención propuesta. Un tercer propósito es el de conocer la influencia de los tres niveles de conocimiento (**mental, emocional y físico**) en el comportamiento del usuario.

Encontramos dos tipos de variables: las dependientes (aquellas que reciben la influencia de otras variables) y las independientes (aquellas que no dependen de ninguna otra variable). Las variables independientes serán las técnicas utilizadas por el educador social a lo largo de su intervención, las variables dependientes serán las respuestas que dé el enfermo. Hemos agrupado las variables dependientes en diez sistemas: **participación, autonomía, orientación espacial, orientación temporal, manipulación, movilidad, memoria, concentración, comunicación verbal, autoconocimiento**. Para la investigación precisamos obtener información de los dos tipos de variables. En lo que se refiere a las variables independientes registraremos cuántas veces hemos utilizado una técnica, si es utilizada periódicamente, etc., para las variables dependientes llevaremos un registro a través del cuadro de indicadores siguiente:

Cuadro de indicadores

Participación	
Actitud	<ol style="list-style-type: none"> 1. Participa en todo momento. 2. No participa pero colabora. 3. No colabora pero está predispuesto a ayudar. 4. No está predispuesto a ayudar pero está atento a cómo se realiza la tarea. 5. No está atento.
N. Físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Es capaz de realizar solo la tarea. 2. Necesita una pequeña ayuda para realizar la tarea. 3. Lo hace si se le enseña continuamente. 4. Ayuda cuando se le hace la tarea. 5. No hace la tarea.
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Es capaz de realizar la tarea autónomamente. 2. Es capaz de realizar la tarea después de pensar durante un tiempo. 3. Lo hace si sigue un modelo. 4. No lo hace pero ayuda. 5. No lo hace.
N. Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se muestra comunicativo. 2. Se muestra comunicativo el 75% del tiempo. 3. Se muestra comunicativo el 50% del tiempo. 4. Se muestra comunicativo el 25% del tiempo. 5. No se muestra comunicativo.
Autonomía	
N. Físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Puede valerse por sí mismo. 2. Puede valerse por sí mismo a pesar de necesitar una ayuda. 3. Necesita supervisión continua. 4. Se le tiene que hacer todo pero él ayuda. 5. No puede valerse por él mismo.
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Puede valerse por él mismo. 2. Es preciso que piense un poco antes de realizar la tarea. 3. Es preciso recordarle cómo hacer la tarea. 4. No puede hacerlo él solo pero ayuda. 5. No es autónomo.
N. Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se comporta siguiendo las normas sociales. 2. No se comporta según las normas sociales pero si se le recuerda se da cuenta del error. 3. No se comporta según las normas sociales pero si se le dice, rectifica. 4. No se comporta según la norma social ni rectifica a pesar de que alguna vez sigue alguna norma. 5. No se comporta según las normas sociales.

Manipulación	
Física	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sabe manipular los utensilios. 2. Sabe manipular los utensilios pero es preciso hacer algún inciso. 3. Sabe manipular los utensilios pero siguiendo un modelo. 4. No es capaz de manipular los utensilios pero puede hacer algo. 5. No sabe manipular los utensilios.
Cognitiva	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reconoce el objeto: nombre y para qué sirve. 2. Tiene dificultades para recordar el nombre. 3. No sabe cómo se denomina pero sí para qué sirve. 4. No sabe el nombre y le cuesta recordar para qué sirve. 5. No sabe el nombre ni para que sirve.
Movilidad	
N. Físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tiene movilidad completa. 2. Tiene alguna dificultad en realizar algún movimiento. 3. Es capaz de realizarlo con alguna ayuda. 4. Si se le hace, colabora. 5. Está en la cama.
Memoria	
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lo recuerda todo perfectamente. 2. Se olvida de los sucesos recientes. 3. No es capaz de reconocer los diferentes momentos del día. 4. No es capaz de reconocer épocas del año. 5. Se olvida de los hechos lejanos.
Concentración	
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Es capaz de concentrarse. 2. Es capaz de concentrarse a pesar de que se despiste. 3. Se desconcentra muy a menudo. 4. Es preciso estar continuamente con él para que no se desconcentre. 5. No es capaz de concentrarse.

Orientación espacial	
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se orienta siempre. 2. Se desorienta alguna vez. 3. Se desorienta a menudo. 4. Es preciso relacionarle el espacio con las experiencias vividas. 5. No se orienta.
Orientación temporal	
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se orienta siempre. 2. Se desorienta alguna vez. 3. Se desorienta a menudo. 4. Hay que relacionarle el tiempo con experiencias vividas. 5. No se orienta.
Comunicación	
N. Físico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Es capaz de pronunciar todos los fonemas. 2. No es capaz de articular consonantes oclusivas y fricativas. 3. No es capaz de articular consonantes nasales y sonoras. 4. No es capaz de pronunciar vocales. 5. No es capaz de pronunciar ningún fonema.
N. Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Responde con argumentación lógica. 2. Responde sin argumentación lógica. 3. Responde con frases de 3 o 4 palabras. 4. Responde con monosílabos. 5. No responde.
Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Habla en los grupos superiores a tres personas. 2. Habla en grupos de un máximo de tres personas. 3. Sólo habla con una sola persona. 4. Habla esporádicamente con una sola persona. 5. No se comunica verbalmente con nadie.
Autoreconocimiento	
Cognitivo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reconoce su propio cuerpo. 2. Alguna vez no se identifica aunque se da cuenta. 3. No se identifica en fotografías. 4. No se identifica en el espejo. 5. No reconoce su propio cuerpo.

Hojas de registro diario

Usuario

Actividad

Elemento							
Secuencia							

Participación

Actitud							
Físico							
Cognitivo							
Social							

Autonomía

Físico							
Cognitivo							
Social							

Manipulación

Físico							
Cognitivo							

Mobilidad

Físico							
--------	--	--	--	--	--	--	--

Memoria

Cognitivo							
-----------	--	--	--	--	--	--	--

Concentración

Cognitivo							
-----------	--	--	--	--	--	--	--

Orientación espacial

Cognitivo							
-----------	--	--	--	--	--	--	--

Orientación temporal

Cognitivo							
-----------	--	--	--	--	--	--	--

Comunicación verbal

Físico							
Cognitivo							
Social							

Autoreconocimiento

Cognitivo							
-----------	--	--	--	--	--	--	--

Hojas de registro semanal

Participación

Actitud																				
Niv. Físico																				
Niv. Cogn.																				
Niv. Social																				

Autonomía

Físico																				
Cognitivo																				
Social																				

Manipulación

Físico																				
Cognitivo																				

Mobilidad

Físico																				
--------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Memoria

Cognitivo																				
-----------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Concentración

Cognitivo																				
-----------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Orientación espacial

Cognitivo																				
-----------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Orientación temporal

Cognitivo																				
-----------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Comunicación verbal

Físico																				
Cognitivo																				
Social																				

Autoreconocimiento

Cognitivo																				
-----------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Objetivo _____

P.D. _____

Material _____

Secuencia _____ Registro _____

A partir de los ítems presentados en el cuadro de indicadores, la familia llena el cuadro de observación diario donde registrará los datos de cada día de la semana. El educador hará uso del mismo instrumento en el que recogerá la media semanal y hará un seguimiento evolutivo semanal.

Del mismo modo como se desprende del cuadro de indicadores presentamos para cada sistema de variables distintos niveles (físico, cognitivo, social, *de actitud*) y en cada nivel proponemos la evaluación en base a una gradación de 5 probabilidades en la que 1 es la más positiva y 5 la más negativa y por tanto nos denota un grado más alto de deterioro en la persona enferma. Pensamos que en cada caso proponemos el nivel o niveles adecuados ya que poner todos los niveles en todos los sistemas nos llevaría a hacer un registro, en algunos casos, repetitivo y por tanto no relevante.

Este programa se está llevando a cabo por un educador social diplomado con dos familias seleccionadas por la AFAC desde principios de septiembre de 1995. Durante un período de seis meses se llevará a cabo como prueba piloto para estudiar sus resultados y la *posible* posterior aplicación como recurso para familiares con enfermedad de Alzheimer y por los propios enfermos.

Marc Cadafalch

Diplomado en Educación Social

Quico Mañós. Profesor de la Fundació Pere Tarrés

(1) Elaborado por el Consorcio Hospitalario de Catalunya retomando otros instrumentos como los Diagramas del IRSA (Institut de Recherche et Sociologie Apliquée)

Bibliografía

- **Altimir Losasa, S.** (1989) *La malaltia d'Alzheimer*. Col.lecció Què cal saber? núm.1. Generalitat de Catalunya. Barcelona.
- **Andolfi, M.** (1991) *Teràpia familiar, un enfocament interaccional*. Paidós Ibérica. Barcelona.
- **Canes i Martí, C** (1992) *Noves tendències en els models assistencials per a gent gran*. Revista d'Infermeria geriàtrica i gerontològica núm.7 (pàg. 25-27)
- **Chalifour, J.** (1994) *La relació de Ayuda en efermeria*. Ediciones S.G. Barcelona.
- **Kane, R. et alter...** (1993) *Evaluación de las necesidades de los ancianos*. Ediciones S.G. Barcelona
- **Mañós, Quico** (1996) *Animació estimulativa per a gent gran discapacitada*. Edicions Pleniluni. Col.lecció Animació Sociocultural núm.16. Barcelona.
- **Moraga, M.** (1992) *Cuidar: promover la calidad de vida*. Revista Gerokomos núm. 4 Logroño. (pàg. 6-8)
- **Sanz Ortiz.** (1992) *La comunicació en medicina paliativa*. Revista Medicina Clínica núm.98. Barcelona (pàg 416-418)
- **Serrano, Sebastià** (1993) *Comunicació societat i Llenguatge*. Editorial Empúries, 59