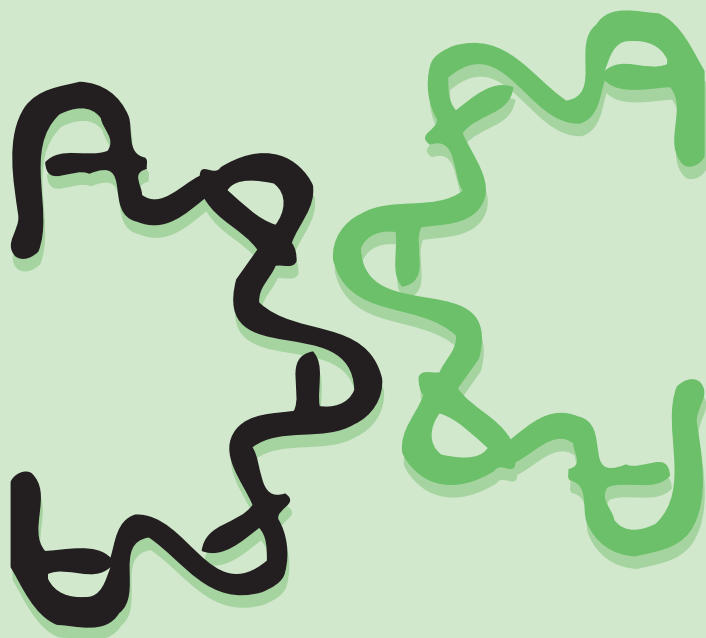


M^a José de Domingo Ruiz de Mier.
Pilar Iglesias Asensio.
Catalina Rodríguez Ponce.
Francisco Núñez Zamora



La comunicación con el enfermo de ALZHEIMER



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS



OBRA SOCIAL

La comunicación con el enfermo de ALZHEIMER

Título: LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER

Autores:

- M^ª José de Domingo Ruiz de Mier.
Psicóloga.
AFA Andalucía (Málaga).
Miembro del Comité Científico de CEAFA.
- Pilar Iglesias Asensio.
Psicóloga.
AFA Andalucía (Málaga).
- Catalina Rodríguez Ponce.
Enfermera.
AFA Andalucía (Málaga).
Miembro del Comité Científico de CEAFA.
- Francisco Núñez Zamora
Psicólogo y Logopeda.
Viñetista.

Edita: CEAFA Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.

© 2004 CEAFA. Todos los derechos reservados

Imprime:

Depósito legal:

ISBN: 84-609-1618-9

CEAFA agradece la ayuda prestada por la Obra Social de Caja Madrid en la elaboración de este manual.

PRESENTACIÓN

Este libro que llega a sus manos nace con vocación de convertirse en una herramienta seria y eficaz para fomentar la comunicación con el enfermo de Alzheimer. Dentro de él podemos destacar tres apartados de igual importancia;

- **Conocimiento de la enfermedad:** El manual explica las tres fases de las que se compone la enfermedad. Asimismo propone pautas de comunicación con el paciente y describe las capacidades que mantiene y las que ha perdido en cada estadio. No debemos olvidar que la Enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa, por lo que el deterioro es progresivo conforme avanza la enfermedad.
- **Ejercicios de estimulación:** En estas páginas encontrará ejercicios que puede realizar con el enfermo para mantener y estimular sus capacidades retrasando, en la medida de lo posible, el deterioro.
- **Didáctica:** El libro incluye láminas y numerosos ejemplos así como historias reales que, sin duda, ayudarán a la formación del cuidador.

Espero que el nuevo manual de CEAFA sea de utilidad para fomentar la comunicación con el enfermo. Éste ha sido el ánimo de todos los que han participado en su elaboración, a todos ellos quiero felicitar por su trabajo que, estoy segura, ayudará a muchas familias.

M^a Ángeles Díaz Domínguez
Presidenta de CEAFA

INTRODUCCIÓN

Este manual trata de responder a la demanda realizada, de forma directa o indirecta, por numerosos colectivos de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y trastornos afines, que expresan la necesidad de poder contar con unas pautas eficaces para establecer y/o mejorar la comunicación con dichos enfermos, ya que, en la vida cotidiana, ésta es imprescindible para posibilitar una adecuada supervivencia del binomio enfermo-cuidador.

Esta guía constituye un intento de proporcionar un instrumento útil, con el que los familiares, cuidadores y profesionales puedan instruirse acerca de los problemas de comunicación, así como una herramienta que éstos podrán utilizar para ejercitarse como tales en el manejo de estrategias, que basadas en la evidencia científica en algunos casos, y en la experiencia de familiares y/o profesionales en otros, han demostrado su eficacia en el abordaje y resolución de dichos problemas.

Para facilitar el uso de este manual partimos de la descripción de la enfermedad y del proceso evolutivo de la misma; abordamos el proceso de la comunicación como marco general, en el que posteriormente encuadramos, mediante un diseño por fases, una relación extensa de las características y problemas de comunicación más frecuentes que, en la mayoría de los casos, presentan los enfermos y sus cuidadores.

Establecemos una serie de recomenda-

ciones generales y específicas, así como un conjunto de ejercicios y actividades encaminados a la facilitación.

Describimos, a modo de ilustración, un supuesto práctico que refleja la aplicación en la vida cotidiana de las recomendaciones contenidas en este manual.

Para su utilización le proponemos que, situándose en la fase correspondiente en la que esté su enfermo, trate de identificar los problemas específicos de comunicación que ambos padecen, analice las recomendaciones que facilitamos para su resolución, elija, pruebe, combine distintas opciones, realice las modificaciones a éstas que considere oportunas, etc., y así compruebe cómo va respondiendo su enfermo y el entorno. Se trata de encontrar la solución idónea, para cada situación y su contexto.

Queremos, por último, en este apartado de introducción aclarar que en la redacción del texto hemos optado por utilizar los términos genéricos de enfermo y de cuidador para designar a aquellas personas que padecen la enfermedad y que dispensan los cuidados, con independencia de que éstas sean hombres o mujeres. A pesar de ser conscientes de la importancia de la incidencia de las mujeres entre enfermos y particularmente entre cuidadores, hemos optado por esta fórmula, y no por otras posibles como enferma@ o cuidador/a, exclusivamente en un intento de simplificar la lectura del texto y evitar la distracción del lector.

6. Caso práctico	7
7. Glosario de términos	7
8. Anexo	7
9. Agradecimientos	7
10. Bibliografía	7
11. Federaciones miembros de CEFA	7

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DESCRIPCIÓN, EVOLUCIÓN DEL PROCESO Y SINTOMATOLOGÍA

1.1. DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD.

La demencia es un síndrome adquirido, producido por múltiples causas orgánicas, caracterizado por una reducción progresiva de diferentes funciones intelectuales, lo que ocasiona en un paciente consciente, crecientes limitaciones para su desenvolvimiento tanto en el ámbito familiar como en el social.

Las demencias constituyen, en la actualidad, un grave problema, y las previsiones epidemiológicas y demográficas para los próximos años hacen prever que el problema se va a ver enormemente agravado.

En la actualidad, se conoce la existencia de más de sesenta causas de demencias. Dentro de ellas la más frecuente, que aglutina entre el 60 y 80 % de las mismas, es la enfermedad de Alzheimer, entendiendo por tal un síndrome demencial de origen aún desconocido y para el que todavía no existe tratamiento curativo.

La enfermedad de Alzheimer es considerada una demencia primaria, es decir, que tiene una causa propia, ya que no es efecto secundario de cualquier otra enfermedad y/o traumatismo físico o psicológico. Es una demencia irreversible, es decir, que sigue un proceso involutivo y no recuperable. Y es progresiva, es decir, que una vez iniciada, generalmente de forma lenta, insidiosa y larvada, va empeorando paulatinamente.

Esta demencia tiene una prevalencia del

5% en las personas mayores de 65 años, que asciende a un 20% entre los mayores de 80 años. En este momento unas 600.000 personas están diagnosticadas en España. Pero si, además, consideramos el carácter sociofamiliar de dicha patología, podemos estimar que en nuestro país unos dos millones de personas se ven afectadas en la actualidad, directa o indirectamente, por el mal de Alzheimer.

Descrita por Alois Alzheimer a principio de siglo, la enfermedad que lleva su nombre, consiste en un deterioro intelectual irreversible, de causa orgánica, ocasionado por una lesión cerebral, de origen hasta ahora desconocido, y que trae como consecuencia limitaciones progresivas para el desenvolvimiento de la persona en su vida cotidiana.

Para el diagnóstico clínico de la demencia se usan, básicamente dos tipos de clasificaciones: el DSM - IV y el ICD - 10.

- Según los criterios del DSM - IV se considera que un proceso patológico puede ser etiquetado de demencia cuando el paciente presenta déficit cognitivos múltiples.

Entre ellos, alteración de la memoria y al menos uno de los siguientes:

- *Afasia o problemas con el lenguaje de recepción y de expresión.*
- *Apraxia o incapacidad para llevar a cabo movimientos coordinados.- Agnosia o incapacidad de reconocimiento, en especial de las personas.*

- *Disturbio de la función ejecutiva o alteración en la planificación de la organización secuencial y de la atención.*

Estos déficit cognitivo son:

- *Lo suficientemente intensos como para interferir significativamente con el funcionamiento laboral y/o social.*
- *Que represente el deterioro de una función previa más elevada.*
- *Que no se produce exclusivamente en el curso del delirium.*

• El ICD -10 habla de demencia cuando existe:

- *Presencia de cada uno de los siguientes aspectos:*
 - ° *Deterioro de la memoria.*
 - ° *Deterioro de las capacidades intelectivas.*
- *Ausencia de alteración de la conciencia.*
- *Deterioro en la conducta social, control emocional o motivación.*
- *Duración de la sintomatología de, al menos, seis meses.*

1.2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO.

Se establece que, la enfermedad de Alzheimer evoluciona por fases, etapas o estadios, aunque cada enfermo es totalmente distinto y resulta muy difícil diferenciar claramente el final de un/a y el inicio del/la siguiente.

En la bibliografía actual se describen dos formas de exponer el proceso evolutivo de la enfermedad:

- una de ellas, establece que pasa por tres fases evolutivas:
 - *FASE I ➡ Inicial o Leve*
 - *FASE II ➡ Intermedia o Moderada.*
 - *FASE III ➡ Terminal, Final o Grave.*
- La otra evalúa la degradación mediante la Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg, que clasifica la enfermedad en siete niveles evolutivos:
 - *GDS 1 ➡ Sin deterioro cognitivo.*
 - *GDS 2 ➡ Deterioro cognitivo muy leve.*
 - *GDS 3 ➡ Deterioro cognitivo leve. Demencia incipiente.*

Diagnóstico diferencial con:

AMAE = Alteración Amnésica Atribuida a la Edad y/o

DECAE = Deterioro Cognitivo Asociado a

la Edad).

- *GDS 4 ➡ Deterioro cognitivo moderado. Demencia leve.*
- *GDS 5 ➡ Deterioro cognitivo moderadamente grave. Demencia moderada.*
- *GDS 6 ➡ Deterioro cognitivo grave. Demencia moderadamente grave.*
- *GDS 7 ➡ Deterioro cognitivo muy grave. Demencia grave.*

Pudiendo establecer un paralelismo entre ambas, ya que:

- La Fase Inicial ➡ Equivaldría a un GDS 3 /4.
- La Fase Intermedia ➡ Equivaldría a un GDS 5 /6.
- Fase Final ➡ Equivaldría a un GDS 7.

Nosotros hemos optado por la modalidad de definirla en tres Fases: I, II y III.

A continuación, adjuntamos una tabla en la que recogemos, en un esquema comparativo, según adaptación propia, la relación existente entre las tres fases evolutivas antes mencionada, y la degradación, por estadios, de los procesos cognitivos que establece la Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg.

ESTADIO/ AREAS COGNITIVAS	CONCENTRACION	MEMORIA FIJACION	MEMORIA EVOCACION	O
GDS 1	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	A tr ni
GDS 2	Fácil distracción.	Ausencia de trastornos evidente con quejas subjetivas	Quejas subjetivas sobre ubicación de objetos y/o nombres conocidos.	Q
GDS 3	Defecto evidente en entrevista clínica sin queja subjetiva	Defecto objetivo de memoria para hechos muy específicos	Defecto objetivo para evocar palabras y/o nombres. Poca retentiva.	D o p
GDS 4	Trastorno moderado evidente en sustracción seriada de "sietes".	Recuerdo deficiente de acontecimientos recientes.	Ligero defecto en recuerdos autobiográficos.	D lu co de te
GDS 5	Trastorno importante evidente en sustracción seriada de "cuatros o doses".	Seria dificultad para recordar datos relevantes del presente	Importante defecto en sucesos autobiográficos relevantes	F de te
GDS 6	Trastorno severo. Incapaz de contar de "10 a 1 y a veces de 1 a 10".	Imposibilidad para memorizar datos y/o experiencias actuales.	Defecto severo en el conocimiento de su autobiografía. Permanecen fragmentos.	D te O re p
GDS 7	Progresiva incapacidad total.	Progresiva incapacidad total.	Progresiva incapacidad total.	P in

ORIENTACION	LENGUAJE	PRAXIS	CALCULO	FASES
Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	FASE I INICIAL
Quejas subjetivas	Quejas subjetivas sobre nombres de personas y/u objetos.	Ausencia de trastornos evidentes ni quejas subjetivas.	Dificultad para sustracciones de gran complejidad.	
Desorientación ocasional en lugares poco conocidos.	Dificultad para evocar palabras y/o nombres. Titubeos.	Dificultad para dibujo tridimensional.	Dificultad para sustracciones de mediana complejidad.	
Desorientación en lugares poco conocidos. Ligera desorientación temporal.	Ligera anomia. Ligera dificultad de expresión. Tendencia al mutismo.	Capacidad para dibujo geométrico angular plano.	Dificultad para sustracciones de escasa complejidad.	
Frecuente desorientación temporoespacial.	Anomia importante. Dificultad de expresión. Confusión de vocablos.	Capacidad para dibujo geométrico curvilíneo.	Dificultad para sustracciones simples.	FASE II INTERMEDIA
Desorientación temporoespacial. Desorientación con respecto a su persona.	Marcada pobreza de lenguaje dirigido y ausencia de lenguaje espontáneo. Neologismos.	Capacidad para garabatear.	Imposibilidad para sustracciones y dificultad para sumas complejas.	
Progresiva incapacidad total.	Progresiva incapacidad total.	Progresiva incapacidad total.	Progresiva incapacidad total.	FASE III SEVERA

1.3. SINTOMATOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD

1.3.1. SINTOMATOLOGÍA

DE LA FASE I:

En esta fase el enfermo suele presentar la siguiente sintomatología:

- Percepción subjetiva de pérdida real de memoria.
- Dificultad reiterada para recordar hechos de cierta importancia: lugar donde deja las cosas, recados, fechas significativas, nombres de lugares o de personas conocidas, teléfonos habituales,...; lo que hace aparecer y/o aumentar la inseguridad y dificulta el desarrollo de su vida cotidiana.
- Ligeras desorientación temporoespacial.
- Dificultad para nuevos aprendizajes que requieran procedimientos razonados y con cierta complejidad, así como para adaptarse a nuevos entornos y/o ambientes.
- Ligeras alteraciones en el uso del lenguaje, tanto de expresión como de comprensión, alteraciones que constituyen un grave inconveniente para mantener una conversación fluida, por lo que suelen aislarse y evitan el tener que participar en reuniones familiares.
- Ligeras dificultades en la escritura, con producción de escritura imprecisa y generalmente empobrecida, lo que les puede llevar a inhibirse para la ejecución de tareas de este tipo.
- Dificultad para el cálculo: manejo de dinero, operaciones bancarias, finanzas, etc.
- Ligeras dificultades en la praxia: manejo de electrodomésticos, fuego, destrezas laborales, dificultades para la eje-

cución de tareas automatizadas,... lo que suele ocasionar un rendimiento laboral, extra e intradoméstico en disminución.

- Cambios de personalidad y de carácter que dificultan su trato y manejo; generalmente con agudización de los rasgos previos: los celosillos presentan celotipia, los que miraban la peseta se vuelven tacaños, los de genio vivo se tornan iracundos,... .En ocasiones puede suceder lo contrario: los ariscos se vuelven cariñosos, los tristes comienzan a ser alegres,...
- Alteraciones en el estado de ánimo y comportamiento: desinterés, apatía, pérdida de iniciativa, abandono de aficiones que, hasta ahora resultaban gratificantes, quejas físicas diversas, labilidad emocional (pasan del llanto a la risa sin causa aparente), sentimientos de culpabilidad, trastornos de la autoestima, sentimiento de inutilidad, estado depresivo o ansioso...

1.3.2. SINTOMATOLOGÍA

DE LA FASE II:

En este periodo suelen hacer aparición síntomas como:

- Desorientación temporoespacial grave con importantes despistes. Dificultad para reconocer lugares habituales, incluso en el propio domicilio, lo que da lugar a frecuentes pérdidas. Confusión entre el día y la noche. Percepción errónea del espacio, con dificultad para el cálculo de las distancias.

- Deterioro marcado de memoria: pérdida de conocimientos generales. Dificultad/incapacidad para relatar una historia acaecida. Dificultad para el aprendizaje de nuevas tareas perceptivo - motoras.
- Alteraciones gnósicas. Incapacidad para reconocer personas, caras, lugares, objetos familiares y conocidos. Incluso no reconocimiento de la propia imagen reflejada en un espejo.
- Incapacidad para asimilar de acontecimientos personales y/o familiares muy significativos: muerte de un hijo, boda de una nieta...
- Dificultades serias para la praxia con limitaciones graves para realizar movimientos complejos o acciones secuenciadas que conduzcan a un fin como realización de las AVD (Actividades de la Vida Diaria).
- Pérdida de control sobre gestos y/o movimientos significativos y aprendidos con anterioridad. Vagabundeo.
- Empobrecimiento significativo del lenguaje con falta de palabras, reiteración de términos, o repetición de lo que acabamos de decirle. Confusión de palabras, utilizando una por otra. Creación de palabras nuevas e incluso verborrea incoherente.
- Dificultades importantes para la escritura, el dibujo y la construcción de dibujos o figuras tri o bidimensionales.
- Disfuncionalidad y reacciones conductuales diversas: conductas de riesgo, reacciones catastróficas, frustraciones, agresividad, agitación, fobia a determinadas tareas, abandono del cuidado personal, obsesiones, ...
- Pérdida de actividad laboral extra e

intradoméstica.

- Modificación de la sexualidad pudiendo aparecer hiperactividad y desinhibición.
- Alucinaciones e ilusiones frecuentes, visuales, auditivas, olfatorias, gustativas y/o táctiles.
- Frecuentes alteraciones del sueño.
- Pérdidas del control de esfínteres que genera incontinencia.

1.3.3. SINTOMATOLOGÍA

DE LA FASE III:

En la última fase de la enfermedad suele presentarse una sintomatología análoga a:

- Grave afectación del lenguaje y/o ausencia de este.
- Grave alteración de las praxias relacionadas con las AVD muy básicas: vestido, comida, higiene, etc. o apraxia total para la realización de estas.
- Desorientación temporo-espacial total con incapacidad para el reconocimiento del propio cuerpo.
- Doble incontinencia total: vesical y fecal.
- Pérdida total de memoria, excepto de la afectiva.
- Graves trastornos del movimiento que van desde alteraciones graves en el equilibrio y en la marcha hasta la inmovilidad total, con el consiguiente riesgo de la aparición de problemas derivados de éste como son las úlceras por presión, el estreñimiento, el éxtasis de secreciones, etc.
- Pérdida de reflejos excepto de los más primarios: aprensión, succión.
- Aparente aplanamiento emocional y desconexión total de mundo que le rodea.
- Frecuente alteración en el descanso y sueño.

» » 2 EL PROCESO DE LA COMUNICACIÓN

2.1. DEFINICIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE COMUNICACIÓN.

Podemos definir la comunicación como un acto mediante el cual un individuo (ser humano o animal) establece con otro u otros un contacto que le permite intercambiar una determinada información.

Los elementos que intervienen en el proceso de comunicación son:

- **Emisor.**- Sujeto que produce el acto de comunicación. “El que habla o escribe”.
- **Referente.**- La realidad a la que hace referencia el mensaje comunicativo. “Lo que queremos expresar.
- **Código.**- Conjunto de signos, relacionados entre sí, y de reglas de construcción, a disposición del emisor y del receptor (acústicos, gráficos...).
- **Mensaje.**- Resultado de la codificación, portador de la información o conjunto de informaciones que se transmiten. El mensaje es el portador de contenido (información) e intención (sentimientos).
- **Canal.**- Medio físico por el que circula el mensaje (teléfono, aire, televisión, periódico...).
- **Receptor.**- Sujeto que descodifica y recibe el mensaje. “El que escucha”.
- **Contexto.**- Conjunto de factores y circunstancias en las que se produce el mensaje y que deben ser conocidas

tanto por el emisor como por el receptor. Podemos distinguir varios tipos de contexto:

- *Contexto situacional.*- *Circunstancias espaciales y temporales en las que se produce el acto comunicativo.*
- *Contexto sociohistórico.*- *Conocimiento de la época en la que se producen los mensajes.*
- *Contexto lingüístico.*- *Lo dicho antes o después de un enunciado puede condicionar su interpretación.*
- **Ruido.**- Perturbaciones no previstas ni previsible que destruyen o alteran la información. El ruido aparece en la mayor parte de los procesos comunicativos.
- **Redundancia.**- Elementos innecesarios que aparecen en un mensaje y que sirven, entre otras cosas, para combatir el ruido. Las redundancias pueden ser de dos tipos:
 - *Redundancias que dependen del propio código (palabras que se repiten...).*
 - *Redundancias que dependen de la voluntad del emisor o en el caso de los pacientes de Alzheimer, de su deterioro cognitivo.*

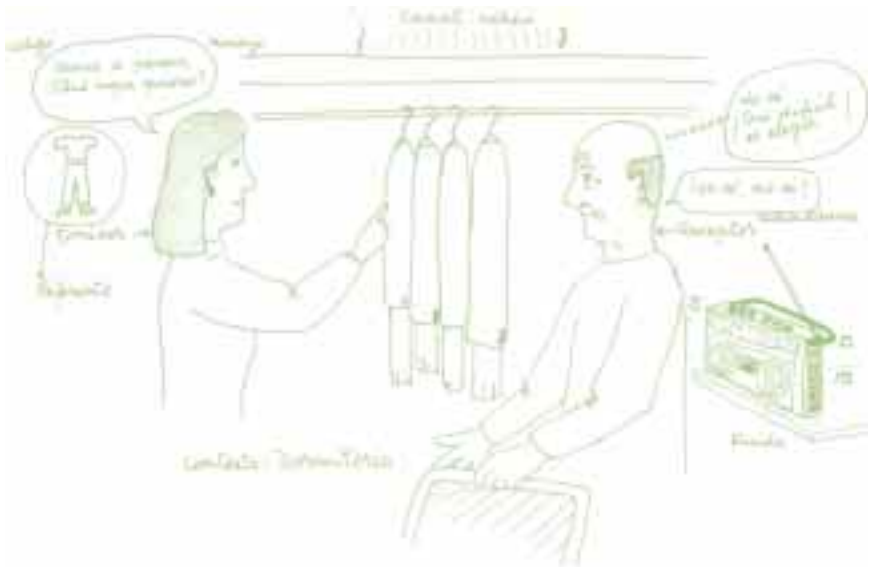
Podemos encontrar dos tipos de procesos comunicativos:

- **Comunicación unilateral.**- Acto en el que un emisor formula un mensaje que

el receptor percibe en otro momento. Por ejemplo: una nota que dejamos en la nevera. En nuestro caso los familiares y cuidadores establecen, en muchas ocasiones, este tipo de comunicación, teniendo la impresión de que, aún en presencia del enfermo, éste no está actuando como receptor, ya que

su deterioro se lo impide.

- **Comunicación bilateral.**- Acto en el que un emisor expresa un mensaje que percibe el receptor y que posteriormente, ese receptor se convierte en emisor de un nuevo mensaje que captará el antiguo emisor; por ejemplo: una conversación.



2.2. DEFINICIÓN DE LENGUAJE

El lenguaje, tanto de emisión como de recepción, constituye la base de la comunicación oral. Desde que las personas adquirimos la capacidad del lenguaje, es la comunicación basada en la palabra, inicialmente verbal y con posterioridad también escrita, la técnica más usada para comunicarnos entre nosotros.

La comunicación oral es considerada por todos como el método más eficaz, a la vez que sencillo y económico, para relacionarnos. Siendo la posesión del lenguaje una característica definitoria del estado de independencia de los seres humanos, que orienta muchas e importantes acciones de las personas a favor de su adquisición. Conseguir o procurar que individuos a nuestro cargo consigan el dominio del léxico es un objetivo prioritario de las personas que vivimos en relación, en grupos y/o en comunidades, ya que poseer un sistema capaz de proporcionarnos una comunicación eficaz nos hace autónomos y por encima de todo, humanos.

La ausencia del lenguaje es sinónimo de pérdida de autonomía y en último término, de pérdida de la naturaleza del ser humano, de ahí que cuando se produce dicha merma todos nos esforcemos en su recuperación y/o en la búsqueda de sistemas alternativos que nos permitan seguir relacionándonos y, por tanto, seguir siendo autónomos y, en último término, humanos.

Podemos definir el lenguaje como el conjunto de signos lingüísticos o sonidos articulados, señales y gestos con los que el

ser humano se comunica, manifestando lo que piensa o siente. El lenguaje nos posibilita también el almacenamiento de datos o conocimientos en la memoria. Este archivo de datos se puede catalogar por su sonido, por su representación gráfica (escritura) o por su imagen o concepto.

La base de todo proceso de comunicación es el signo, elemento con el que el emisor codifica su mensaje. Una primera definición de signo podría ser: Objeto perceptible por los sentidos que representa a otro objeto.

Los signos podemos dividirlos en dos grandes grupos:

- Indicios.- Fenómeno natural, producido involuntaria e inmediatamente perceptible, que nos da a conocer algo sobre otro hecho que no es perceptible de forma inminente (tos, estornudo...)
- Indicio convencional, producido de forma artificial. A un objeto representante (ORT) se le hace corresponder un objeto representado (ORD). A esto se le llama función signíca y presenta una serie de características:

Es una asociación constante, perdurable e irreversible y como en su momento definió el lingüista Ferdinand de Saussure, “El signo lingüístico es una entidad psíquica de dos caras en la que se unen un significante (imagen acústica) y un significado (concepto)”

Podemos señalar también distintos tipos de señales dependiendo del grado de semejanza entre el ORT (el representante) y

el ORD (lo representado).

- *Icono.- Semejanza total. Ejemplo. El dibujo de un perro representa al concepto de perro.*



- *Símbolo.- Semejanza parcial. Ejemplo: un cigarro tachado significa prohibido fumar.*



- **Signo.-** Ausencia de semejanza. Esta es la base del signo lingüístico y, por tanto, del lenguaje natural humano. Ej. La palabra perro como signo acústico o escrito nos hace imaginar a un perro porque es lo que tratamos de representar cuando la escribimos o la emitimos.

Ejemplo:

PERRO

Fue Louis Hjelmslev el que formuló el esquema definitivo del signo lingüístico. Este autor nombró a las dos caras del signo con términos diferentes:

SAUSSURE	HJELMSLEV
SIGNIFICANTE	EXPRESIÓN
SIGNIFICADO	CONTENIDO

2.3. TIPOS, FUNCIONES Y DESARROLLO DEL LENGUAJE.

2.3.1. TIPOS DE LENGUAJE.

El ser humano utiliza tres tipos de lenguaje:

- Lenguaje oral: El significante es el signo lingüístico que se produce a través de la emisión de sonidos (palabras, frases...) formadas de acuerdo con las reglas de cada lengua o idioma.
- Lenguaje escrito: El significante es la letra o los distintos códigos de escritura.
- Lenguaje corporal o gestual: Nos comunicamos también a través de nuestros movimientos corporales, la mirada, la expresión del rostro o el movimiento de las manos, las posturas e incluso la distancia entre los interlocutores. El volumen y el tono también son elementos comunicativos.

Haremos especial mención a algunos de éstos, ya que suelen ser menos conocidos y nos pueden ser útiles en la correcta comunicación con los enfermos.

- *Los gestos realizados con la cabeza:*
La inclinación de la cabeza hacia delante indica atención y escucha si además la acompañamos de un contacto visual y/o táctil adecuado y una expresión sonriente favorecemos los sentimientos de simpatía con el interlocutor. Sin embargo, cuando la inclinación se produce hacia un lado y hacia atrás, la expresión es la de estar pensando sobre lo que hemos oído.
Los movimientos afirmativos de cabeza realizados con un ritmo rápido revelan que entendemos y deseamos que continúe la

comunicación, si son moderados pueden expresar acuerdo y comprensión, mientras que mover la cabeza muy lentamente de arriba abajo quiere decir que se está poco convencido o confuso.

- *El espacio personal: es decir, la distancia entre nuestro cuerpo y el de nuestro interlocutor.*
- *Es muy importante considerar el espacio personal como parte de la comunicación no verbal. Ese espacio varía, según la familiaridad que atribuimos a la persona con la que hablamos, siendo de apenas unos centímetros para nuestros seres más queridos como pareja y familiares; algo mayor para amigos y compañeros con quienes mantenemos una buena relación.*

Generalmente no nos sentimos cómodos si los extraños nos tocan o se sitúan demasiado cerca de nosotros invadiendo nuestro espacio. Puede que esto nos produzca, enfado, irritación o temor.

Todos hemos comprobado lo que sucede cuando estamos en el ascensor demasiado cerca de un desconocido, en esos momentos el cuerpo se tensa y se evita todo contacto ocular.

El espacio personal no es el mismo en todas las culturas, siendo mayor en las culturas consideradas más frías, por lo que a veces se producen involuntariamente invasiones del espacio personal ante las cuales se suele retroceder un paso para evitar la sensación de agobio que esto produce; si la otra persona no es consciente repetirá el

movimiento de acercamiento. Por tanto, nuestra recomendación es situarse a un lado en lugar de caminar hacia atrás.

También existen diferencias según el sexo o la personalidad, siendo más amplio el espacio personal de las personas introvertidas, que necesitan mantener una mayor distancia entre ellos y su interlocutor. Las mujeres suelen ser más permisivas en la invasión de su espacio con respecto a sus congéneres que para los miembros del sexo opuesto, en especial si el acercamiento es entendido como una insinuación sexual no deseada.

- *Gestos realizados con manos o extremidades; dentro de los cuales especificamos:*

Cruzar los brazos es otro de los gestos que, realizados ante un interlocutor próximo, indica una actitud defensiva o bien puede reflejar incertidumbre o inseguridad.

Por supuesto apretar el puño denota agresividad y apretar los brazos con las manos señala una gran ansiedad o enfado. Entre los signos de hostilidad, se encuentran golpear el suelo o algún objeto con el pie, estirar o pellizcar partes de la cara, apretar la mandíbula o morderse los labios.

Cuando nos sentimos nerviosos o ansiosos, nuestro lenguaje corporal va a reflejarlo. Es muy probable que nos toquemos de forma insistente alguna parte de nuestro cuerpo, como el pelo o la nariz, incluso, puede que nos frotamos las manos, etc.

Tocarse determinadas partes del cuerpo es también una forma de confortarse o relajarse. Masajearse la nuca, acariciarse el

pelo o la barba, humedecerse los labios o chupar algún objeto, denotan cierto nerviosismo cuando se hace a menudo. Y lo mismo se puede decir de los pies y dedos inquietos: jugar con objetos, alisarse la ropa, golpear el cigarro contra el cenicero aunque no haya ceniza que tirar...

- *Tono y volumen de voz:*

La utilización de un volumen de voz elevado denota agresividad, mientras que la correcta modulación del volumen y del tono favorece la simpatía y el interés de nuestro interlocutor.

Por último, el susurro invita a la intimidad y a la privacidad.

2.3.2. FUNCIONES DEL LENGUAJE.

Al establecer cualquier proceso de comunicación nuestra intención principal es comunicar un determinado contenido a un receptor, pero, aparte de esa función primordial, el lenguaje puede ser usado para desempeñar muchas otras funciones. En referencia a lo establecido por Román Jakobson en la década de los 60, la función principal del lenguaje es la de comunicar, los actos comunicativos no tienen por qué manifestar una única función, sino que lo habitual es que aparezcan varias mezcladas, aunque en cada caso pueda predominar una sobre las otras. Podemos querer comunicar para influir, para transmitir un deseo o expresar un sentimiento y que este produzca, a su vez un cambio conductual o emocional en nuestro interlocutor. Aunque, en cada caso pueda predominar una sobre las otras.

2.3.3. PROCESO DE LENGUAJE.

El lenguaje sigue el siguiente proceso:

- **Recepción y decodificación:** realizado a través de los sentidos implicados. Si estamos usando el lenguaje oral, nuestra percepción y posterior decodificación serán principalmente auditivas, mientras que si nuestra comunicación es escrita o corporal el sentido más implicado es, obviamente, la vista.
- **Percepción, integración, comprensión:** las informaciones obtenidas a través de los sentidos las asociamos y organizamos formando ideas que nos permiten entender el mensaje recibido.
- **Expresión o codificación:** Elaborada mentalmente la respuesta, utilizamos nuestros órganos fonatorios (labios, lengua, paladar y cuerdas vocales) y el sistema respiratorio para producir las palabras o frases con la articulación conveniente. En la comunicación no verbal utilizamos en especial las manos y la cabeza.

En este proceso pueden aparecer los filtros que distorsionan la buena comunicación entre el receptor y el emisor del lenguaje, dichos filtros tienen que ver en numerosas ocasiones con la falta de sincronía entre la expresión verbal (contenido) y la intención. Es decir, tenemos intención de expresar un mensaje pero las palabras que usamos para ello o la estructura de la frase, no recogen adecuadamente nuestra intención, a esto lo llamamos filtro del emisor. Pero también puede suceder que sea el receptor el que tenga los filtros que distorsionen el mensaje interpretando erróneamente el contenido o la emoción que constituyen al mensaje.

Como podemos imaginar, todos tenemos estos filtros que dificultan nuestra comunicación en la vida cotidiana, en ocasiones la manera de comprobar que estamos en sintonía con nuestro interlocutor es la solicitud de confirmación a éste.

3 COMUNICACIÓN EN PRIMERA FASE

3.1. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN EN ESTA FASE.

Abordamos las características y problemas de comunicación en esta etapa de la enfermedad desde la doble perspectiva del enfermo y del familiar/cuidador.

3.1.1. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DEL ENFERMO.

Durante la primera fase de la Enfermedad de Alzheimer, que corresponde, como hemos mencionado, en párrafos precedentes, a los estadios 3 y 4 de la Escala Reisberg, el paciente evoluciona durante algunos años, desde no tener prácticamente alteraciones en del uso del lenguaje hasta presentar una dificultad manifiesta para encontrar las palabras correctas que le permitan mantener un discurso coherente, a veces con interrupciones o bien con un leve titubeo o tartamudeo que refleja su inseguridad en el uso del vocablo; todo esto añadido a la manifestación de la percepción subjetiva de dificultad para recordar nombres de objetos o de personas relativamente conocidas para él, es decir, que no forman parte de su entorno habitual.

En ocasiones cambia el nombre de los objetos que cita, confunde una palabra con otra, dándose cuenta de ello, lo que le produce malestar y le influye en su carácter, prefiriendo permanecer en silencio por miedo a cometer errores.

Ejemplo: *el paciente trata de decirnos que le demos la esponja y dice "Dame la espuma, ¡ay no!, ¿cómo se llama eso?..., lo de restregarme,*

¡uhm...! la esponja. ¡Por Dios que desastre ya ni siquiera puedo decir lo que quiero!"

Así mismo, puede mostrar desinterés por las manifestaciones de sus familiares o seres queridos que en otro tiempo despertaban su atención, a veces parece que no escucha o que no le interesa lo que le estamos contando, siempre refiriéndonos a temas que en otra época de su vida hubieran centrado toda su atención.

Por regla general, una persona de cultura media utiliza en la vida ordinaria entre 2000 y 3000 palabras, pero éstas se van a ir reduciendo progresivamente con la evolución de su enfermedad ya que, como todos sabemos, ésta afecta desde el inicio a su memoria.

Generalmente, los trastornos del lenguaje se interpretan como una degradación de la memoria semántica que forma parte de la memoria a largo plazo, la cual contiene la representación permanente de nuestro conocimiento del mundo y nos permite relacionar los significantes (palabras o gestos) con los significados (objetos o acciones).

A veces pierde el hilo de la narración o de la comprensión (sobre todo si el diálogo se realiza con párrafos muy largos entre los interlocutores), por lo cual el paciente tiende a expresarse con frases cortas y simples.

Por supuesto, tiene serias dificultades

para seguir el argumento de una película o el hilo conductor de una conversación entre varios interlocutores. La comprensión del contenido de libros o artículos de periódicos que sean muy extensos le va a resultar casi imposible, esto tiene relación con el deterioro de su memoria de trabajo y del almacenamiento de la información disponible para el normal funcionamiento en la comunicación.

En el último estadio correspondiente a esta fase el paciente puede presentar defectos en la articulación.

Ejemplo: *el paciente quiere decir "Chaqueta" y dice "Chapeta".*

Tiene tendencia a divagar, a mezclar ideas, a recurrir a reiteraciones en el uso de argumentos, insistencia o recurrencia a los mismos temas.

Otra característica del deterioro de la comunicación en los últimos años de esta fase, es que nuestro paciente a veces dice "impertinencias" que no son propias de él o usa palabras vulgares o "tacos" cuando a lo largo de su vida no los había utilizado.



En cuanto al lenguaje escrito, la persona conserva en estos niveles de deterioro, la mecánica de la escritura aunque podemos comprobar la aparición o el aumento de las faltas de ortografía ya que se van olvidando las reglas.

Con respecto a la habilidad lectora, en esta fase se encuentra preservada por lo cual podemos contar con estas habilidades como instrumentos que facilite nuestra labor en el objetivo que perseguimos.

En términos técnicos diremos que nuestros pacientes van a ir presentando alteraciones del lenguaje, esto se denomina afasia, etimológicamente “sin habla”. Su definición sería la siguiente: trastorno del lenguaje oral con signos posibles tanto en la emisión de elementos sonoros (expresión) como en la comprensión, como consecuencia de las lesiones neurológicas ocasionadas por su enfermedad degenerativa.

Algunas de las transformaciones que presenta el lenguaje en las demencias leves-moderadas son:

- **Parafasias:** El sujeto hace pausas en el lenguaje para buscar las palabras. Sustituye fonemas (fonémicas) o usa otros vocablos (semánticas) para expresar lo que quiere decir.

Ejemplo:

Acércate al, al, al,...sición. (Por sillón = fonémica).

Acércate al, al, al,...sifón. (Por sillón = semántica).

- **Anomia:** La reducción del vocabulario disponible para el sujeto le impide encontrar los nombres, verbos, etc.

que el comunicante necesita para emitir correctamente su discurso.

Ejemplo:

“Por favor, enciende la..., la..., lo que sirve para que yo vea mejor” (por lámpara).

- **Palabra ómnibus:** uso de palabras generales que utilizamos para la comunicación de cualquier contenido: “esto”, “eso”, “cosa”, etc.

Ejemplo:

“dame eso”, en lugar de decir “dame la chaqueta”.

Este hecho sucede cuando no encuentra la palabra que nombra a ese objeto. Todo esto va haciendo que se pierda fluidez y riqueza en la comunicación y que en su lenguaje abunden las paráfrasis y circunloquios.

Ejemplo:

el paciente quiere pedirnos que le demos el reloj y nos dice: “acércame éso, lo que me pongo aquí - señalándonos su muñeca -; sí, lo que sirve para mirar la hora”.

Va a reflejarse en su comunicación la pobreza de pensamiento y la disminución de sus capacidades creativas derivadas de las pérdidas que se están produciendo en los diferentes ámbitos cognitivos, como son la orientación temporoespacial, la atención, la concentración, la capacidad de juicio y especialmente, como ya hemos mencionado, la memoria. Todo ello nos explica el empobrecimiento y simplicidad de sus narraciones o descripciones de los hechos, así como la dificultad para la abstracción y la síntesis de ideas, esto es, su dificultad para llegar a conclusiones después de un diálogo.

Hemos de tener en cuenta que, hacia el final de esta fase, el paciente pierde la iniciativa para entablar diálogos o conversaciones, remitiéndose a escuetas respuestas cuando le demandamos conversación y/o incurriendo en el mutismo.

El paciente puede en ocasiones aportar alternativas improvisadas para salir de la sensación molesta de estar perdido en el discurso, recurriendo a temas fuera de contexto o a lugares comunes, interrumpiendo el proceso de comunicación en curso y/o manifestando sus sentimientos de torpeza y enfado.

En cuanto a la comunicación no verbal, es decir los tonos, los gestos, las distancias interpersonales o el volumen de voz, cuya importancia hemos de destacar, ya que nos va a facilitar y completar, como sabemos, la comunicación verbal, está preservada en las demencias leves, deteriorándose progresivamente en las moderadas, sobre todo, en lo relativo a la comprensión de gestos poco comunes o fuera de contexto, que pueden ser interpretados erróneamente dando lugar a equívocos.

Las personas de edad, con pérdidas sensoriales importantes de la visión (presbicia) o la audición (presbiacusia), pueden aumentar sus limitaciones en cuanto a la comunicación verbal y no verbal, por lo tanto tendremos que revisar y corregir en la medida de lo posible (ejemplo: mediante el uso de gafas y audífonos) estas pérdidas sensoriales para minimizar su impacto en los problemas que ya, de por sí, desencadenan la demencia.

3.1.2. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DEL FAMILIAR Y/O CUIDADOR.

Cuando hablamos de comunicación siempre lo hacemos desde la perspectiva de dos o más interlocutores. Al referirnos a las características y problemas de la comunicación en la primera fase de la enfermedad de Alzheimer, hemos de ampliar nuestra perspectiva e incluir las dificultades que encuentra el otro interlocutor/es en sí mismo, para enfrentar este proceso.

Sabemos que el proceso de aceptación y afrontamiento de los cambios que la demencia impone en las vidas de los cuidadores también pasa por fases.

Lo habitual es que los cuidadores atravesasen un periodo de incompreensión y negación de los síntomas que va presentando el enfermo, aferrándose a su imagen anterior y tratando por todos los medios de mantener el estilo de vida y por supuesto, de comunicación, como siempre.

Ésto es natural; la inercia de nuestro sistema de comunicación con nuestro familiar y los hábitos desarrollados a lo largo de muchos años de convivencia no son fáciles de cambiar.

Aceptar aquello que la vida nos presenta a diario, una y otra vez, cuando ésto no sólo no es agradable, sino que nos va evidenciando un camino de pérdidas irreversibles, como el no poder contar con el consejo y la experiencia de un ser querido, nos hace sentir en muchas ocasiones impotentes y rebeldes, lo cual redundan en el aumento de la dificultad para la aceptación de esa realidad y el enfado con aquel que nos lo

hace evidente: el enfermo.

A todos nos irrita que nos repitan mil veces las mismas cosas, que no se recuerden las instrucciones que hemos dado, o que parezca que algo que es importantísimo para nosotros, no lo es para la persona que, hasta hace no mucho, compartía la mayor parte de nuestras responsabilidades sociales, económicas y familiares así como las inquietudes y preocupaciones de la vida cotidiana.

“Echo mucho de menos hablar con él de nuestros hijos, especialmente de mis dudas y temores hacia ellos, que ya no puedo consultarlas con él; compartir los problemas y las alegrías, proyectar algo, todo eso forma parte del pasado; ésto es muy triste”.

“Me pongo muy nerviosa cuando me repite constantemente: ¿a qué hora vamos a salir?, sé que lo hace porque se le olvida, pero no puedo evitar irritarme”.

“Mi marido le contaba a nuestros amigos cosas que no habíamos hecho, como ir de viaje o acudir a unos baños árabes la semana anterior, escondía cosas en casa que después no encontraba y nos acusaba a mis hijas y a mí de querer volverle loco. Ante nuestros ojos se estaba convirtiendo en otra persona, todo esto me tenía desconcertada ya que él era un hombre que jamás mentía y que siempre había sido ordenado y formal. Por eso en lugar de separarme, que en más de una ocasión fue de lo que me entraron ganas, lo llevé al médico y éste después de muchas pruebas, mi marido tenía entonces 54 años, le diagnosticó Alzheimer”

Los sentimientos de los familiares oscilan desde la sorpresa, la impaciencia, el aburrimiento, el estar enfadado e incluso herido, hasta la preocupación, culpabilización, tristeza, y puede que vergüenza; saber que todas estas emociones van a interferir nuestro mensaje al enfermo generando desde nuestra emisión dificultades en la comunicación nos permitirá encontrar soluciones, (nosotros, que podemos) a estas interferencias (filtros).

A modo de resumen de este epígrafe podemos concluir que en esta fase el enfermo presenta las siguientes dificultades:

- Ligera dificultad para nombrar objetos de uso poco común o personas poco habituales en su entorno. Ligera anomia.
- Confusión entre términos con conciencia del error.
- Pérdida de la fluidez en el uso del vocabulario.
- Enlentecimiento del lenguaje, titubeos o tartamudeos.
- Pérdida de la iniciativa en las conversaciones. Tendencia al mutismo.
- Desinterés o apatía en la escucha de su interlocutor.
- Pérdida del “hilo”, de la narración o de la comprensión en párrafos largos o complicados.
- El lenguaje escrito se encuentra preservado aunque con algunas faltas de ortografía.
- Sin problemas en la lectura.
- Al final de esta fase ligeras dificultades de expresión. Recurrencias. Redundancias. Impertinencias.
- La comunicación no verbal se encuentra preservada, salvo al final de la fase

para la comprensión de gestos difíciles o descontextualizados.

- Dificultades emocionales como irritación, apatía, pérdida de autoestima y de confianza en sus capacidades comunicativas.

De igual modo en esta etapa el cuidador presenta los siguientes problemas:

- Desconocimiento de las dificultades comunicativas del enfermo.

- Incomprensión y negación de los síntomas de la enfermedad.
- Inercia del sistema de comunicación habitual.
- Estrés ante los déficit o las repeticiones y redundancias.
- Ansiedad anticipatoria: miedo a la evolución de la enfermedad.
- Sentimientos depresivos ante la progresiva pérdida de un interlocutor fundamental en su vida.

3.2. RECOMENDACIONES GENERALES.

Para afrontar de forma exitosa la comunicación con el enfermo:

- Considere en primer lugar que el conocimiento de las características del lenguaje y de la evolución de la enfermedad del Alzheimer es básico para que se vaya produciendo la correcta atribución y la aceptación de la nueva situación familiar. Es de este modo importantísimo recoger información actualizada sobre los procesos que se están iniciando en nuestro familiar. La información va a facilitar su adaptación a las nuevas circunstancias en las que habrá de manejarse.
- En segundo lugar, tenga en cuenta que sus emociones van a influir en el proceso comunicativo, por lo que deberá tratar de aumentar la vigilancia y el control sobre lo que hemos dado en llamar los filtros del cuidador. Para ello, se debe empezar por reconocer, validar y entender los sentimientos antes mencionados, ejerciendo mayor control sobre la expresión verbal y no verbal de estas emociones ante el enfermo, pero verbalizándolas y com-

pensándolas en otros contextos comunicativos más adecuados.

- Le sugerimos que acuda a otras personas que puedan entender estos sentimientos en lugar de pretender que el paciente se haga cargo de ellos y los comprenda, como hacía en el pasado, ésto es más fácil si se dirige a aquellos conocidos, que hayan pasado por situaciones similares o mejor aún a los que en este momento sufren una situación como la suya. La mayoría de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer de España, cuentan con grupos de autoayuda, donde podrá encontrar eco a estos sentimientos y aprender a reconocerlos, entenderlos, aceptarlos, compartirlos con otros, compensarlos, afrontarlos y controlarlos en la medida de lo posible.

Con gran probabilidad, en este contexto se va a favorecer un cambio y enriquecimiento tanto interior, ya que aprenderá estrategias de afrontamiento y habilidades de comunicación, como exterior, pues podrá aumentar su red de relaciones socia-

les, lo cual va a redundar en muchas ocasiones en una mejor convivencia con el paciente, ya que entre estos nuevos compañeros encontrará el espacio comunicativo que ya no tiene con su familiar, lo que permitirá una importante compensación de la evidente pérdida que ambos sufren.

- Para iniciar el proceso de aceptación y afrontamiento, lo primero que debe hacer es mantenerse atento a la evolución de las dificultades de los implicados en el problema (enfermo, cuidador/es, amigos, vecinos, personal clínico y sanitario) sin perder la conciencia de lo que aún conserva.
- Conocer las características antes mencionadas e identificarlas en su paciente como síntomas de su enfermedad, no como algo propio de la edad o del carácter, le ayudará en el proceso de aceptación.
- Adaptarse a la realidad, sin perder de vista que aún en ella va a disfrutar de momentos y emociones muy agradables con su ser querido, sobre todo si no se centra sólo en lo que ambos han perdido, sino en lo que todavía mantienen.
- Fijese el firme compromiso de optimizar su situación, estimulando al paciente y convirtiéndose Ud. en elemento facilitador del proceso comunicativo.

Si reflexionamos sobre ello, podemos comprobar que todos tenemos la capacidad de adaptar nuestros estilos comunicativos a nuestros interlocutores, a las circunstancias o a los diferentes medios que utilizamos.

Por ejemplo, no nos dirigimos igual a

un niño de tres años, que a un adolescente, ni le hablamos igual a éste que a un anciano con problemas de audición; no usamos ni los mismos tonos, ni incluso usamos el mismo vocabulario. Ni que decir tiene, el cambio que experimentan nuestras expresiones si nos dirigimos a un extranjero que conoce pocas palabras de nuestro idioma o cuando utilizamos el móvil o Internet.

Por lo tanto sabemos y tenemos que evidenciar que podemos ir adaptándonos al empobrecimiento y entecimiento del lenguaje que va a sufrir nuestro familiar en esta fase, sin por ello tener la impresión de estar desarmados e indefensos para tal desafío. No rechazemos la realidad, contemos con ella y planteémonos el reto de mejorarla en la medida de lo posible.

- Mantenga durante estos primeros años de la demencia, una visión clara, realista, posibilista, compensatoria y situada en el presente, es decir, no haga comparaciones con anteriores situaciones, ni se proyecte demasiado hacia el futuro. Eso le puede permitir mantener una aceptable comunicación con el enfermo, tanto en el terreno de los contenidos, como en el de las emociones.
- No realice una demanda excesiva hacia el enfermo. No le exija por encima de sus posibilidades actuales, lo que le evitará la angustia derivada de la presión exterior, esto aliviará su percepción subjetiva de deterioro y por lo tanto le estará protegiendo de la pérdida de autoestima.
- Considere que las emociones del enfermo pueden distorsionar el contenido de sus mensajes y pueden conducirle

hacia prolongados silencios o expresiones hoscas y fuera de contexto.

- Diferencie cuando el enfermo trata de decirle algo, pero su inquietud, inseguridad, enfado...se lo impiden o cuando es un mensaje con contenido emocional que el enfermo trata de expresar pero el cuidador no lo permite porque quizá le duela escuchar y le resulte difícil aceptar.

En la actualidad la mayoría de nuestros enfermos no conocen su diagnóstico, aunque en ocasiones, sobre todo, si se ha realizado un diagnóstico precoz puede tener conciencia del alcance de su deterioro e incluso, tener una visión de futuro que le preocupe profundamente y que le pueda llegar a deprimir.

Las familias optan, en un alto porcentaje de casos, por ocultar y negar a su familiar enfermo el conocimiento y la información que les da el médico, con la intención de protegerle de sentimientos desesperanzadores.

Sentimos un profundo temor a que la información pueda aumentar el sufrimiento del enfermo y sea contraproducente para el desarrollo del proceso involutivo.

Nuestra cultura fomenta este aspecto protector respecto a la comunicación del diagnóstico, cercenando con ello el derecho a la toma de decisiones del propio sujeto sobre como ha de planificar su vida.

No hay tradición de asumir de manera consciente la realidad existencial médico-jurídica, ni en las demencias (cuando estas

se diagnostican precozmente), ni en otras enfermedades con pronósticos graves.

Esta realidad está cambiando y podemos comprobar que en otros países de nuestro entorno ya se ha evolucionado hacia planteamientos que respetan el derecho del enfermo a conocer lo que, previsiblemente, le sucederá a él mismo.

Hemos de añadir que hasta hoy eran minoría las personas que antes de padecer demencia tenían información sobre la enfermedad y su evolución, con lo cual podíamos, tanto los profesionales, como los familiares restar importancia a lo que el enfermo evidenciaba, atribuyéndolo a la edad o a estados ansiosos o depresivos cuando el enfermo era aún relativamente joven. Todos hemos dicho frases como “lo que te pasa es normal, son los años”, “pero si yo estoy peor que tú, se me olvida todo, son los nervios, ya verás como con lo que te ha mandado el médico se mejora mucho”.

No creemos que en el futuro todo esto sirva para aliviar el sufrimiento y la preocupación de personas que, como nosotros, vamos conociendo a fondo la evolución de los síndromes demenciales, así que tendremos que plantearnos la aceptación y la tolerancia de las manifestaciones de dolor emocional que nos hace nuestro enfermo permitiéndole que se exprese sin negarle la evidencia, sino más bien permaneciendo en una escucha tranquila, empática y tranquilizadora.

Permitamos que el enfermo nos exponga sus preocupaciones, admitamos

que exprese sus sentimientos y temores, algunos de los cuales pueden ser los siguientes:

“Creo que me estoy volviendo loco”.

A esto podemos contestar diciendo: “No es así, lo que de verdad ocurre es que a veces no puedes controlar tu carácter y que por eso te sientes extraño contigo mismo”.

“¿Qué me va a pasar?, ¿empeoraré rápidamente?”.

Nuestra respuesta puede ser algo así: “Tengo entendido que, de momento, con la medicación que estás tomando y con los ejercicios que hacemos a diario pueden pasar años en los que estés mas o menos igual y después ya veremos porque cada día hay avances en la investigación. Por lo pronto, ahora, podemos hacer muchas actividades interesantes y pasarlo bien, que es lo importante”.

“Algunas veces estoy de muy mal humor y muy enfadado, me pregunto que he hecho yo para merecer esto.”

A esto podemos aducir algo como esto: “es normal que te sientas así, tú no has hecho nada, esto le pasa a muchísimas personas fantásticas, pero hay otras cosas peores, enfermedades dolorosas y problemas infantiles difíciles de sobrellevar. Si te sientes triste podemos ir a ver una película divertida o un partido de tu deporte favorito”.

“Cuando no encuentro la palabra que quiero decir y veo que me salen las cosas peor que antes, me frustró”.

En este caso podemos contestar:

“claro eso nos pasa a todos, pero me tienes a mí y yo a ti, juntos unimos nuestras fuerzas y encontramos las palabras que necesitamos”.

“¿Qué va a ser de mí, y de nosotros en el futuro?”.

A esto podemos responder diciendo: “si quieres, podemos planificar algunas cosas y me dices lo que prefieres en el caso de que tengas alguna idea, también yo puedo expresarte mis voluntades por si me pasa algo antes que a ti, o quizás podamos hablar los dos con nuestros hijos.

Como podemos comprobar se trata de ofrecer puntos de vista sinceros pero optimistas, acogiendo el sentimiento expresado pero aportando ideas y/o actividades que le permitan sobreponerse a ellos. La idea general es que su vida puede ser hermosa durante bastante tiempo, si se programa para disfrutarla, aunque tenga problemas de memoria u orientación. La clave está en disfrutar del presente, este no nos lo escatima esta enfermedad.

Mantener una correcta comunicación con este tipo de enfermos, y que ellos la conserven con sus cuidadores, va a ser una constante a lo largo de toda la enfermedad, aunque el deterioro que se va produciendo con la evolución del proceso hará que las formas de conseguir un nivel óptimo de comunicación/relación, se vayan modificando y adaptando.

Considere que en una primera etapa las dificultades para la comunicación son ocasionales, por ello la estimulación se va a centrar en la necesidad de tener que inci-

tarle e incentivarle para mantener la comunicación, ya que un cierto mutismo y retraimiento interior son, como hemos mencionado anteriormente, problemas propios de esta fase.

Mención aparte y dirigida especialmente a aquellos cuidadores que son cónyuges de un enfermo de Alzheimer, abordaremos la sexualidad como expresión comunicativa que es.

La sexualidad de un enfermo de Alzheimer suele estar alterada, aunque esto no signifique ausente.

La sexualidad entre parejas de personas mayores ya es un tema rodeado de muchos mitos y que solemos rehuir; si a esto le unimos que estamos tratando de la posible sexualidad de un demente, el tema puede considerarse inaudito. Es, por tanto, que el cónyuge sano tema que si lo plantea va a recibir una mala acogida y/o mala interpretación por parte del equipo sanitario que lo atienda, de ahí que, generalmente, lo evada; es por tanto responsabilidad de los profesionales (enfermeros, psicólogos o médicos) hacer que el tema se trate como una necesidad más y que sea evaluada adecuadamente.

Los trastornos que con mayor incidencia se presentan en esta fase son los de apatía por el sexo, aunque ocasionalmente también puede presentarse el extremo opuesto, es decir, un interés desmesurado por la actividad sexual.

La apatía por la sexualidad, puede ser una manifestación del estado depresivo o

de la pérdida de iniciativa general que el enfermo presenta; así mismo puede deberse a un olvido de las prácticas sexuales, con coito o sin él, de una pareja de esta edad: las caricias, los preámbulos, su rol en las prácticas sexuales...

Hay que aconsejar normalidad, es al cónyuge sano a quien corresponde tomar la iniciativa y hacer que las prácticas sexuales sean lo más parecidas posibles a las que realizaban antes de la enfermedad.

Debe tomar conciencia de que si mantiene sus relaciones con el enfermo sin violencia, no comete ninguna violación ni se está aprovechando de un demente; así mismo hay que mentalizarse de que cuando se decida abandonar estas prácticas, porque ya no le apetezcan, está en su derecho de evitarlas.

Si el enfermo rechaza la relación sexual más frecuentemente, el coito, o cualquier otra práctica sexual, igual que venimos haciendo en otros apartados de este tema, el consejo debe ser no insistir, ya que la insistencia no suele conducir más que a un estado de agitación.

El interés excesivo por el sexo y/o por las prácticas sexuales, es más característico de la segunda etapa, consecuencia de la desinhibición que experimentan algunos pacientes.

Si ambos disfrutan con la frecuencia y tipo de las relaciones, se deben mantener. Si a pesar del aumento de frecuencia el enfermo se encuentra insatisfecho y acude a prácticas sexuales alternativas, como las

caricias o la masturbación, se pueden permitir, aunque si se producen en un momento o lugar inadecuado, actuación más propia de una fase más avanzada, se debe apartar al enfermo y/o distraerle con un entretenimiento alternativo.

Una adecuada actividad física y una buena planificación de las actividades cotidianas del paciente pueden ayudar a mantener a éste activo y hacerle olvidar comportamientos compulsivos, consecuencia en muchos casos, del aburrimiento.

En el supuesto de falta de cónyuge sano al lado de la persona enferma, por fallecimiento de este o porque la familia haya decidido la separación física de la pareja, total o parcial, podemos encontrarlos, sobre todo, con problemas para la satisfacción de esta necesidad en el cónyuge sano, al cual se le ha de asesorar sobre la posibilidad no culpable de prácticas alternativas.

En resumen recomendamos:

- Informarse sobre las características y problemas de comunicación y sobre la evolución de los diferentes síntomas que suelen presentar los enfermos.
- Observar la evolución de las dificultades para afrontarlas mejor y con ello mejorar nuestra aceptación de la misma.
- Reconocer, validar y entender los sentimientos (evidenciar y neutralizar sus filtros emocionales y los del enfermo), canalizarlos y afrontarlos va a formar parte del esfuerzo como facilitador de la comunicación eficaz. Mejorar su control

sobre la expresión verbal y no verbal.

- Acudir a grupos de apoyo.
- Incentivar al enfermo para mantener la comunicación, sin forzarle, ni plantearle situaciones que estén por encima de sus posibilidades actuales.
- Programar la vida diaria como un campo de entrenamiento para la estimulación de las habilidades comunicativas de los interlocutores.
 - Tome la iniciativa e incentive las conversaciones.
 - Observe las dificultades que presenta el enfermo y si es posible anótelas para su posterior ejercitación. Nos referimos especialmente al uso de vocablos que notamos que al sujeto le cuesta decir, por ejemplo el individuo nos dice "Ábreme el arbero" cuando lo que pretende es decir "Ábreme el armario o el ropero".
- No forzarle a mantener la comunicación en un momento o circunstancia que no desee y dar por terminada ésta si el enfermo muestra su desagrado.
- No intentar que de forma permanente esté conversando,
- No plantearle interrogantes complicados, ni situaciones en las que tenga que elegir entre muchas opciones o sean muy novedosas.
- Respetar los silencios y usar éstos como técnicas de comunicación.
- Cuando tenga que decirle algo significativo, que quiera que entienda y/o recuerde, es importante:
 - Escoger el momento en que esté más relajado.
 - Escoger un lugar tranquilo, sin ruidos y con buena iluminación.
 - Utilizar un lenguaje sencillo y simplificado.
 - Repetir cuanto sea necesario.

3.3. EJERCICIOS PARA LA ESTIMULACIÓN DE LA COMUNICACIÓN EN ESTA FASE.

Basaremos nuestra propuesta de intervención en la estimulación de las capacidades intelectuales de nuestro paciente, especialmente, en la ejercitación del lenguaje. Para ello utilizaremos las técnicas más usuales de la intervención cognitiva, ésta abarca todo un conjunto de métodos y estrategias que pretenden optimizar los rendimientos cognitivos y funcionales de los pacientes y, de este modo, mejorar en último término su calidad de vida e incrementar su autoestima.

Aunque existen patrones generales reconocibles y propios de la enfermedad de Alzheimer, el deterioro es heterogéneo; es decir distinto en grado o evolución de unas personas a otras, por tanto y en función de las fases en que se encuentre cada paciente y de sus características personales tendremos que ir adaptando esta propuesta.

Los objetivos generales que se pretenden son los siguientes:

- Estimular/mantener y optimizar las capacidades comunicativas y, a través del lenguaje, mejorar el rendimiento cognitivo y funcional.
- Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales especialmente con el cuidador principal. Mantener la sociabilidad y combatir la soledad e indefensión de enfermos y cuidador/es.
- Transmitir seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente en las actividades de la vida diaria.
- Estimular el sentido de pertenencia, de

identidad y autoestima. Dignificar.

- Los objetivos específicos con respecto al lenguaje son los siguientes:
 - *Facilitar y estimular la expresión verbal.*
 - *Mantener o aumentar el uso del vocabulario.*
 - *Favorecer la fluidez verbal.*
 - *Estimular la comprensión verbal.*
 - *Practicar la lectura y escritura.*
 - *Ejercitar la atención, la orientación y la memoria.*

El propósito final es, por supuesto, mejorar la calidad de vida del paciente y la de los familiares.

Proponemos una intervención llevada a cabo en su propio domicilio y con un alto grado de apariencia informal, sin menoscabo de realizar de forma complementaria otro tipo de intervención sistemática y estructurada, como las que se pueden realizar en talleres de estimulación, unidades de memoria, sesiones de gimnasia, yoga, musicoterapia...

Planteamos la realización de tareas y ejercicios que estimulen el lenguaje como vehículo de comunicación y como elemento de acceso a otros procesos cognitivos como la orientación, la memoria y el juicio.

Para su desarrollo proponemos:

- Utilizar todas las actividades de la vida cotidiana como base para la estimulación.
 - *Al levantarse, asearse y vestirse, se realizarán preguntas para iniciar diálogos del*

tipo de:

“¿Cómo has dormido?, ¿Qué hora es?, ¿Qué tiempo hace hoy?, ¿Qué se ve desde la ventana?, ¿Qué te vas a poner?”

- Al programar las actividades laborales, domésticas o lúdicas preguntaremos:

“¿Qué vamos a hacer hoy? ¿Y si...?”.
Miremos la agenda.

- A la hora de las comidas:

“¿Preparamos el desayuno?, ¿Qué te apetece?”.

- En el momento de las compras.

Elaborar con él la lista según el menú del día o de la semana.

- En situaciones como lectura de periódicos, escuchar la radio, ver TV., etc. puede, por ejemplo, pedirle al enfermo que lea en voz alta los titulares y hacer preguntas del tipo: “¿Qué te parece eso?, ¿Qué opinas tú?, ¿Te parece que hacen bien?, ¿Te alegra?, ¿Crees que es una buena idea?, ¿Qué haríamos si eso nos pasara a nosotros?”, etc.

- Las salidas fuera de casa y su entorno.



- *Visitas de amigos o familiares.*
- *La historia de vida del enfermo. Rememore (conversando sobre ello) su infancia y la vida en común. Elabore con él un álbum que nos permita visionar un resumen de todos los acontecimientos importantes de su vida.*

Se trata de que la estimulación vaya encaminada a favorecer la expresión y la comprensión verbal, y a mantener la lectura y escritura. Tomemos conciencia de las distintas áreas del lenguaje que estamos favoreciendo cuando conversamos.

- **Facilitar y estimular la expresión verbal, ejercitando las siguientes áreas del lenguaje:**
 - *Conversación (narración de hechos y acontecimientos).*
 - Hablemos con el enfermo mientras desarrollamos la actividades de la vida diaria, es decir, durante los acontecimientos comunes y significativos propios del entorno familiar actual. Esto no es nada nuevo, probablemente

es lo que siempre hemos hecho, sólo que ahora lo haremos conscientes de su importancia y en muchas ocasiones tomando la iniciativa del diálogo.

Si hasta el momento nuestro rol con el enfermo ha sido más pasivo en este campo, si hemos sido más bien silenciosos, hemos de plantearnos un esfuerzo y para ello esperamos que le sean de utilidad los modelos de preguntas y sugerencias que le proponemos en la guía.

- Los acontecimientos sociales, culturales o deportivos, es decir, los temas que hayan aparecido en los medios de comunicación pueden ser elementos que nos ayuden a iniciar y mantener gratas conversaciones.
- Es importante escoger los que interesen al paciente, para ello recomendamos la lectura diaria del periódico de la ciudad, así como tener a mano revistas, ver la televisión y escuchar la radio. Elijamos aquellos temas que susciten reacciones emotivas y estimulen la imaginación.



- Facilitemos la expresión de los sentimientos y las ideas del paciente referente a temas diversos, en un ambiente de total respeto, libertad de elección y expresión, evitando los enfrentamientos y/o fuertes divergencias sobre sus posibles razonamientos.

Quizá no sea lo que hasta ahora hacíamos, ya que lo normal es que ante diferencias de opinión sobre cualquier tema mostremos y reforzemos con nuestra capacidad dialéctica nuestra visión. Como podemos imaginar, ahora hemos de plantearnos estas conversaciones sin perder de vista el objetivo, es decir, se trata de favorecer la expresión del enfermo, no de discutir hasta ganar.

- Mantengamos conversaciones que favorezcan la orientación temporal mediante el uso de instrumentos como el reloj, el calendario y la agenda:
 - Asociemos en nuestras conversaciones las actividades que hemos de realizar con la hora del día en que las que habitualmente se llevan a cabo.
 - Actualicemos el calendario de mesa o pared cada día con el paciente y preguntémosle con asiduidad el día de la semana y del mes, estación y año.
 - Pidámosle que nos lleve una especie de diario o agenda personal en la que anotemos las festividades (tradicionales, personales y familiares) del año. Para ello podemos usar las agendas oficiales en las que se señalan las fiestas específicas del lugar donde vive el paciente y añadir en ella las fiestas personales y familiares.

La lista de fiestas tradicionales del año puede servir para dialogar sobre el

cambio que se ha experimentado en estas festividades ahora y antes, destacando diferencias y similitudes.

- *Conversación (descripción de escenas, imágenes y situaciones).*

Estimulemos la conversación a partir de las fotografías, comentarios o escenas que aparecen en los distintos medios de comunicación. Se trata de mostrárselas y pedirle que describa lo que ve.

No debemos permitir que se limite a dar nombre a lo que hay, sino que le animaremos a construir frases y elaborar narraciones descriptivas. Podemos intervenir haciéndole preguntas o comentarios y conversando sobre el tema.

- También podemos hacer ésto ante paisajes y situaciones que, a diario, vemos o contemplamos en la calle o cuando vamos en los medios de transporte, incluso en las visitas a familiares y amigos.
- *Denominación (nombrar)*

Estimular la producción de vocabulario nos ayudará a corregir la incipiente anomia que el enfermo va presentando y a favorecer la fluidez de su lenguaje.

- En las actividades diarias le pedimos que diga el nombre de las personas, objetos u acciones que le vamos mostrando o desarrollando. En caso de dificultad podemos ayudarle con pistas formales o semánticas (el inicio de la palabra o para lo que sirve el objeto).

Por ejemplo al mirar escaparates, en el mercado, al ver a personas conocidas en la calle o a personajes famosos en los medios de comunicación. En este caso no se trata de que desarrolle un

discurso narrativo, sino que se limite a nombrar.

- También es importante para la fluidez del lenguaje que ejercitemos su habilidad para la denominación de categorías y sus elementos.

Preguntar al paciente la categoría (frutas, verduras, árboles y flores, animales, muebles, prendas de vestir...) a la que pertenecen los objetos que podemos ver, por ejemplo, en un folleto publicitario de un hipermercado.



- *Elaborar la lista de la compra por departamentos por ejemplo. "de la droguería necesitamos: detergente para lavadora, limpia cristales...de la frutería: plátanos, naranjas..."*

◦ Pidámosle que denomine, o sea, que nos diga el color de objetos y elementos del entorno. Ésto lo podemos practicar al elegir la ropa, los alimentos, al visitar puestos de flores, tiendas, museos, etc. Es decir, se trata de preguntar de qué color son los objetos que señalamos cuando realizamos las diferentes actividades de la vida diaria.

◦ Nombre o evoque con él los objetos reales de la casa agrupados por ámbitos o categorías (baño, cocina, comedor, dormitorio y prendas de vestir).

Esta tarea se puede plantear como un juego; primero nombramos lo que se ve y después se le pide que cierre los ojos y nos diga lo que recuerda, podemos y debemos ir dando pistas para que el juego sea exitoso. A continuación lo hacemos nosotros también.

◦ Otro ejercicio sería jugar a algo parecido al famoso concurso Un, dos, tres, responda otra vez, pidiéndole que evoque o denomine nombres de las categorías de objetos antes mencionadas, se puede jugar con niños u otros familiares.

Para mantener o aumentar el vocabulario podemos plantearnos ejercitarnos con el paciente en las siguientes áreas y tareas:

El paciente debe denominar lo que se está

describiendo mediante indicios. Esta tarea es muy importante para la estimulación semántica y es aconsejable trabajar las palabras que se usan para la denominación. Ej: un electrodoméstico que sirve para enfriar. La respuesta sería frigorífico.

- Evocación de sinónimos y antónimos (lo que significa igual y lo contrario)

° Pedir que busque palabras que signifiquen lo mismo y lo contrario en las actividades diarias. Un ejemplo sería el siguiente: estamos en el supermercado en la sección de carnicería comprando carne de cerdo, le pedimos que nos diga otra manera de decirlo. A continuación podemos pedirle que diga lo contrario de caro.

• Para mantener/favorecer la comprensión verbal:

- Debemos cerciorarnos de que se está produciendo la comprensión de nuestro discurso o de los textos o diálogos mantenidos en su entorno, esto lo podemos hacer mediante preguntas que nos permitan verificar que el paciente ha entendido.

- No debemos dar por supuesta la comprensión, sino que hemos de comprobarla, tanto en las conversaciones que manteneamos con él, como con respecto a las noticias que recibe del exterior.

- Como mencionábamos en las características de esta fase, la comprensión en contextos situacionales que dispersen su atención o ante procesos comunicativos

extensos va a ir deteriorándose, el enfermo se pierde.

- Es muy probable que necesitemos repetir varias veces la información, ya que con estas verificaciones evidenciaremos cómo, progresivamente, su capacidad de concentración y atención va disminuyendo.

Su memoria inmediata va a ir deteriorándose, es decir que aunque de hecho entienda lo que oye, y hayamos comprobado su comprensión, puede presentar dificultades para retenerlo, sobre todo si lo expuesto no es emocionalmente relevante para el enfermo.

- A medida que la enfermedad avance tendremos que ir acortando la longitud de la información que el paciente ha de asimilar, procurando mantener su atención y su mirada mientras se esté conversando.

• Ejercicios para la estimulación del lenguaje:

Ejercicio 1. Denominación. Lo que sirve para.

Ejercicio 2. Evocación Categorical. Nombra tres objetos.

Ejercicio 3. Evocación Léxica. Palabras que empiezan por.

Ejercicio 4. Conversación. Narración. Conversemos sobre.

Ejercicio 5. Descripción. Narración.

Ejercicio 6. Lectura de textos en voz alta.

Ejercicio 7. Comprensión y elección de sinónimos.

EJERCICIO 1.

DENOMINACIÓN - LO QUE SIRVE

PARA

Se trata de que nuestro enfermo nos diga las palabras que denominan los objetos que definimos por su utilidad o finalidad.

Ejemplo:

Lo que sirve para

Clavar clavos	Martillo
Mejorar nuestra visión	Gafas
Barrer	Escoba
Escribir	Lápiz
Mantener las manos calientes	Guantes
Peinarse	Peine
Sentarse	Silla
Tender la ropa	Pinzas
Iluminar las habitaciones	Lámparas
Apagar nuestra sed	Agua
Aliviarnos el dolor	Analgésicos
Sujetar los pantalones	Cinturón
Desplazarnos en el mar	Barco
Cortar la madera	Sierra
Reflejar nuestra imagen	Espejo
Comunicarnos a distancia	Teléfono
Limpiarnos la nariz	Pañuelo
Saber la hora	Reloj
Escuchar música	Radio CD
Ver una película	Televisión

EJERCICIO 2.

EVOCACIÓN CATEGORIAL. NOMBRAR AL MENOS TRES OBJETOS

Solicitemos al enfermo que nombre o escriba, al menos, tres objetos con las siguientes características:

- DULCES _____
- SALADOS _____
- ROJOS _____
- VERDES _____
- AZULES _____
- REDONDOS _____
- ALARGADOS _____
- DUROS _____
- CORTANTES _____
- PESADOS _____
- LIGEROS _____
- FRÍOS _____
- CALIENTES _____
- SUAVES _____
- ÁSPEROS _____

Nombra los objetos que te sugieren las siguientes profesiones:

Carpintero Constructor Oficinista Médico Agricultor

EJERCICIO 3.

EVOCACIÓN LÉXICA. PALABRAS QUE EMPIECEN POR

Pídale a su enfermo que escriba palabras que empiecen por sílabas difíciles como:

- BRA _____
- PLA _____
- AS _____
- GUI _____
- CI _____

PRO _____

AL _____

VE _____

GE _____

HA _____

En caso de dificultad manifiesta o de errores ortográficos permitámosle el uso del diccionario.

EJERCICIO 4.

CONVERSACIÓN. NARRACIÓN

Elija temas relacionados con su vida o que sean de su interés, intentando que añada elementos de creación narrativa.

- **Profesión.** ¿Qué otra/s profesión/es te hubiera gustado tener si hubieras tenido esa posibilidad?, ¿A qué profesionales admiras?, ¿Qué no serías por nada del mundo?, ¿Qué profesiones han desaparecido con el cambio en la manera de vivir?.
- **Fútbol u otros deportes.** Si fueras entrenador ¿qué jugadores seleccionarías?, ¿Cómo plantearías el partido?, ¿Qué equipo o selección te gustaría llevar?.
- **Hechos sociales.** Si tú fueras presidente o si tuvieras mucho poder, ¿cómo actuarías ante lo sucedido?.
- **La cocina.** Si tuvieras que preparar una cena de protocolo ¿qué menú sugerirías?
- **Los artistas.** ¿A quién te gustaría conocer?, ¿Qué tipo de habilidad artística te gustaría tener?.
- **Los animales.** Si hubieras nacido en un espacio natural en lugar de en la ciudad ¿Qué animales te hubiera gustado tener?. Si pudieras reencarnarte en un

animal ¿Cuál preferirías ser?, ¿Por qué?.

- **El tiempo.** Si pudiéramos elegir, ¿en qué tipo de clima te gustaría vivir?.
- **Las fiestas.** La Navidad, la Semana Santa. ¿Qué tradiciones te gustaría que se conservaran siempre y cuales te gustaría cambiar?. Si tu pudieras, ¿que fiestas añadirías y cuales quitarías?.
- **La ciudad.** ¿Qué crees que debe cambiar en nuestra ciudad?, ¿Qué es lo que te gustaría que nunca cambiara?
- **El paso del tiempo y la salud,** ¿Cómo te gustaría que fuese nuestro envejecimiento?

EJERCICIO 5.

DESCRIPCIÓN. NARRACIÓN.

DESCRIBE LO QUE VES

Le mostramos fotografías y le pedimos que nos describa lo que sucede en ellas, a continuación le pedimos que nos cuente algo sobre esa época o sobre alguien que no aparece en la foto pero que debería estar en ese contexto.

En una celebración familiar. ¿Quién pudo tomar esta foto? ¿Dónde estábamos? Describe la vestimenta de cada cual o los elementos decorativos que aparecen. Justifica la presencia de personas u objetos.

En una escena de viaje o vacaciones. ¿Qué país es? ¿Quiénes son? ¿Falta algo o alguien?

Narra lo que recuerdes de esos tiempos y lugares.

En un libro o documental histórico. ¿Quiénes son los que aparecen en esa imagen? ¿Qué sucedió? ¿Cómo se vivía entonces?

EJERCICIO 6. LECTURA DE TEXTOS

EN VOZ ALTA

Pídale al enfermo que nos lea párrafos de la prensa, revistas o libros en voz alta.

Ésto nos permitirá comprobar si está apareciendo algún tipo de dificultad en la expresión, anotaremos las palabras que le resulten complicadas o que le hagan titubear, para estimular su reproducción en otro momento, sobre todo, si se trata de alguna palabra o nombre de uso común.

Podemos pedir al enfermo que sustituya unas palabras por otras procurando que el texto conserve el mismo significado.

Un ejemplo puede ser el siguiente:

Prohibir fumar en lugares públicos reduce los infartos.

Las leyes que prohíben fumar en lugares públicos, como la polémica iniciativa que acaba de entrar en vigor en los pubs y restaurantes de Irlanda, ya han demostrado tener efectos positivos sobre la salud de las personas. Esto es lo que acaba de revelar un nuevo estudio, que concierne la aplicación de este tipo de normas con un descenso hasta de un 40%, en el número de ataques al corazón.

Lugares	Sitios
Reduce	Disminuye
Prohíben	Impiden
Polémica	Discutida
Iniciativa	Decisión
Pubs	Bares
Demostrado	Manifestado
Revelar	Dejar ver
Normas	Reglas

EJERCICIO 7.

COMPRENSIÓN. ELECCIÓN DE SINÓNIMOS Y ANTÓNIMOS

Sugerimos plantear este ejercicio como un juego de habilidad en el que los participantes deben decir si los pares de palabras presentados son sinónimos o antónimos. Pueden utilizarse diccionarios de sinónimos y antónimos.

Se debe responder a preguntas como: ¿Qué significa benévolo? Si el paciente lo define le pedimos el antónimo y si no, le damos a elegir entre las dos respuestas. ¿Hablar, significa charlar o escuchar? ¿Antiguo significa viejo o nuevo?.

Estamos trabajando la comprensión léxica y reconocimiento de sinónimos y antónimos. Algunos ejemplos de comprensión léxica y elección de sinónimos pueden ser los siguientes:

Benévolo	Bueno	Malo
Charlar	Escuchar	Hablar
Menudo	Pequeño	Grande
Veloz	Lento	Rápido
Tenebrosidad	Claridad	Oscuridad
Parsimonioso	Lento	Rápido
Aroma	Olor	Hedor
Sinrazón	Disparate	Razón
Tierno	Blando	Duro
Escapar	Huir	Permanecer

Para la ampliación de ejercicios específicos de lenguaje podemos recurrir a algunos de los manuales de estimulación cognitiva más utilizados en las Asociaciones de enfermos de Alzheimer como los que referimos en el apartado de bibliografía.

4 COMUNICACIÓN EN SEGUNDA FASE

4.1. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN EN ESTA FASE.

Continuando con el abordaje dado afrontamos la comunicación, también en esta fase, desde la doble perspectiva del enfermo y del familiar cuidador.

4.1.1. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DEL ENFERMO.

Cómo ya hemos comentado en el inicio del libro nos encontramos en la fase II, intermedia o moderada de la enfermedad, según los criterios que dividen la enfermedad en tres fases o en el nivel 5, 6, según Reisberg (Escala de Deterioro Global, GDS) que divide la enfermedad en 7 niveles.

El paso de unas fases a otras puede ser a veces brusco, precedido de una enfermedad física que ha provocado una alteración importante en su medio interno o en su ambiente. Por ejemplo, intervenciones quirúrgicas, accidentes de tráfico, accidentes en el hogar, como una caída, infecciones respiratorias, etc. Los familiares suelen afirmar con una absoluta certeza, “todo cambió a partir del día que lo ingresamos en el hospital y ya no ha vuelto a recuperarse”.

En esta fase se suele dar:

- Marcada pobreza en el lenguaje espontáneo.
- Errores frecuentes de expresión.
- Lenguaje incomprensible y estereotipado.
- Aumento de la dificultad para nombrar las cosas (mayor anomia).

- Cambiar unos términos por otros.
- Invención de palabras (neologismos).
- Lectura sin comprensión si el texto es largo.
- Déficit en la acentuación.
- Incremento de la pérdida de la iniciativa para hablar.
- Pérdida del hilo, o sea, de la cadena de comunicación iniciada.

En esta fase el enfermo sufre un gran empobrecimiento del lenguaje, apenas puede decir unas cuantas frases con sentido, ha olvidado gran parte de su vocabulario.

Lee, pero si es un texto largo, a veces, no comprende lo que lee.

Utiliza términos erróneamente, por ejemplo dice “frío”, cuando hace calor. Ante la pregunta ¿quieres comer?, dice “no”, pero abre la boca o coge la comida con la mano.

Se produce ausencia de lenguaje espontáneo, o sea, el enfermo puede estar callado horas y horas si no provocamos que hable.

En ocasiones responde a nuestras preguntas con la repetición de la última palabra dicha por el cuidador, monosílabos o simplemente pone gesto de no comprender lo que le estamos diciendo.

Puede tener lenguaje verborreico, o sea, constante, pero sin ningún contenido inteligible para el cuidador.

Utiliza un término o varios para casi todo a lo que quiere referirse o contestar, llevando a confusión o incompreensión al cuidador. Por ejemplo, puede tener en su vocabulario palabras como “bueno”, “ya ves”, “claro que sí”, vocablos que utilizamos para asentir, pero que el enfermo utiliza indistintamente en multitud de situaciones.

Cambia unas palabras por otras y es el cuidador quien debe encontrarle sentido a lo dicho a través de indicios que le parecen la clave de la necesidad que el enfermo trata de expresar.

4.1.2. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DEL FAMILIAR Y/O CUIDADOR.

“Hoy me ha dicho algo coherente y me siento feliz, hoy me ha preguntado por nuestro hijo y casi se me saltan las lágrimas, hoy me ha dicho tú eres muy buena, y he pensado qué alegría que me hable, hoy me ha dicho te doy mucha lata, y me he emocionado, hoy me ha dicho tú no te enfades conmigo y he sentido ganas de llorar, hoy me ha dicho ¿tú no me vas a dejar nunca, verdad? y las lágrimas han aflorado a mis ojos”.

Estas son muchas de las frases que oímos de boca de los familiares de enfermos, en los grupos de familiares de la AFA cuando su ser querido, diagnosticado de Alzheimer o de otras Demencias está entrando o ya está situado en esa II Fase de la enfermedad.

Al familiar o cuidador principal en relación con la comunicación, en esta fase pueden ocurrirle hechos tales como:

- **Aislamiento / Soledad.**

En el caso de que el cuidador principal sea el cónyuge del enfermo, éste, siente que cada vez tiene menos que decir porque “¿para qué decir nada? si él o ella no lo entienden”. Se van callando, callando y pasan horas sin hablar. “Me siento triste, pero sobre todo cada vez me siento más solo”.

Otras veces, los cuidadores se descubren a sí mismos queriendo comentar una noticia importante con el enfermo, pero caen en la cuenta de que no los va a entender y desisten, no sin desilusión, y cuando tienen la oportunidad de comentarla con otras personas sanas, les parece que ya carece de sentido, por ejemplo le ha ocurrido algo a él mismo o algún familiar o conocido cercano, un accidente, una boda o simplemente, un acontecimiento en el país.

En el caso de que el cuidador sea hijo o hija, es posible que en su vida existan otras posibilidades de comunicación o redes sociales que le aporta el trabajo, los amigos, la pareja o sus hijos, si los tiene, con lo cual pueden verse disminuidas algunas de las manifestaciones emocionales que tienen los cuidadores que son cónyuges del enfermo.

En el caso de los cuidadores profesionales suele producirse menos angustia, son más prácticos y objetivos a la hora de las expectativas o deseos que

tienen con respecto al enfermo, y hacen una menor demanda sobre ellos.

- **Ambivalencias.**

Quiere hablar con el enfermo y no puede y cuando parece que el enfermo atiende o parece comprender, piensa que ya no es importante y desiste.

- **Dudas sobre si está comprendiendo y atendiendo a las necesidades del enfermo.**

Algunas de las preguntas más habituales que se hacen los cuidadores, suelen ser: “¿Me entenderá, a veces?, ¿Me quiere decir cosas que yo no comprendo?, ¿Cómo se sentirá él?, ¿Es bueno que le hable? ¿Puedo hacer algo más y no sé?”.

- **Irritación / enfado.**

La incomprensión de su enfermo, a pesar de sus esfuerzos, le irrita y enfada, aunque razona qué es el proceso de la enfermedad.

Hay veces que el enfermo presenta una marcada hiperactividad y tiene una verborrea constante, con lo cual el cuidador se encuentra saturado e intenta ignorarlo, pero a la vez se siente culpable.

- **Tristeza / pena por la pérdida, cada vez más llamativa, de las facultades de su enfermo.**

- **Hablar solos e incluso, mutismo.**

Algunas personas suelen hablar en voz alta, a la vez que realizan cualquier actividad con su enfermo o solos, o tienen puesta la televisión o la radio “como compañía”; dicen sentirse menos solitarios, ya que expresan en voz alta muchas de sus emociones, aunque nadie les escuche sólo por el placer de hablar.

- **Angustia.**

En esta fase los problemas de la comunicación cuidador-enfermo son frecuentes y generalizados, suponen una fuente más de angustia para el cuidador porque cree que esa incomunicación va a imposibilitar atender adecuadamente a su enfermo, ya que no va a comprender sus necesidades, por lo que se tendrán que incrementar las medidas para conseguir que la comunicación sea eficaz, al mismo tiempo que se comiencen a poner en práctica alternativas a la comunicación tradicional u oral.

Por lo tanto, el cuidador, que ya se sentía sólo, ve incrementada su sensación de soledad, porque pasa la mayor parte del día con su enfermo y ni puede ser comprendido, ni el enfermo le comunica nada, o casi nada, por iniciativa propia.

Oímos muchas veces a los familiares decir “yo le digo, ¡hijo dime algo!, ¡Hay que ver que no me hablas nada!”, como si esto dependiera de la voluntad del enfermo.

4.2. RECOMENDACIONES GENERALES.

- Es necesario que las acciones emprendidas en la etapa anterior se vean incentivadas con actuaciones tales como:

- *No esperar que sea el enfermo el que inicie las conversaciones, es posible que no ocurra.*
- *Utilizar frases cortas y sencillas.*
- *Utilizar un tono de voz cálido.*
- *Procurar mostrarnos siempre alegres junto a él.*
- *Transmitirle calma.*
- *Animar y reforzar las respuestas del enfermo o las repeticiones.*
- *Atender a cualquier cosa por la que el enfermo muestre interés y que este sea el motivo de nuestra comunicación en ese momento.*
- *Evitar hablarle más de una persona al mismo tiempo.*
- *Situarnos siempre de frente y a la altura de sus ojos, a ser posible los dos sentados*
- *Vocalizar bien.*
- *No elevar el volumen.*
- *Darle tiempo para que procese la información (que entienda) y responda.*
- *Si lo que pretendemos es saber una opinión plantear la cuestión de manera sencilla y que sólo precise responder "sí ó no".*
- *Utilizar una comunicación gestual que ayude a comprender nuestras palabras y que nunca contradiga éstas. Por ejemplo: mostrar el objeto a la vez que lo nombramos.*
- *Si tiene problemas con algún tema o término específico eludir éste.*
- *No terminar las frases por él, ni antedecir*

lo que él puede tardar un rato más en pronunciar.

- *Incentivar la comunicación no verbal facilitándole objetos y/o personas que pueda señalar.*
- *Aprender a descifrar sus nuevas palabras (neologismos).*
- *Evitar las visitas concurrecidas de familiares, pues le resulta difícil comprender la situación y le alteran bastante.*
- *Contarle todo lo que vamos haciendo con él con frases sencillas.*
- *Contarle relatos de su propia vida.*

- Otro problema importante en esta fase es la posible presencia de ilusiones y/o alucinaciones.

Las ilusiones son distorsiones visuales, olfativas, auditivas, gustativas y/o táctiles, en la percepción de cosas presentes; como por ejemplo que el enfermo hable con los personajes de la TV, que haga ascos a su colonia favorita porque cree que huele mal, que rechace una comida porque no le sabe bien, que se ponga a hablar con su propia imagen reflejada en un espejo,...

Las alucinaciones son distorsiones, que también pueden ser visuales, olfativas, auditivas, gustativas y/o táctiles, en este caso, en la percepción de cosas no presentes; como por ejemplo que el enfermo vea y mantenga conversaciones con su padre muerto hace muchos años.

Si se presentan estas alteraciones hay que valorar la gravedad y el alcance de la alteración producida.

Ante una percepción distorsionada el enfermo puede reaccionar de muy diversas maneras, siendo entonces necesario valorar el alcance de éstas. Si la reacción no es violenta, o si no provoca miedo, temor, ira, intentos de huida,... son menos dramáticas que si lo hace. Cada distorsión puede tener un abordaje diferente aunque suele resultar útil el recomendar medidas tales como:

- *No intentar razonar con él explicándole el absurdo de su comportamiento.*
 - *Si no hay peligro, como por ejemplo amenaza a su integridad o a la de las personas que le rodean, déjele disfrutar un rato de ellas y a continuación intente liberarle, proporcionándole una alternativa que le distraiga: cámbiele de habitación, ofrézcale una golosina, dirija su conversación hacia otros temas, etc.*
 - *Si la percepción errónea se produce en un lugar público y causa asombro, hilaridad, confusión, miedo, etc., entre las personas que allí están, el cuidador no debe avergonzarse del comportamiento del enfermo sino explicar el trastorno que padece su enfermo.*
 - *Es importante que el cuidador diferencie entre si se producen ilusiones o alucinaciones, y que así lo haga saber al médico, ya que éstas últimas son susceptibles de tratamiento farmacológico.*
- A modo de resumen podemos decir que para comunicarnos con el enfermo

no debemos hacer nunca lo siguiente:

- *Hablar con frases largas y palabras difíciles.*
- *Hablar deprisa.*
- *Contarle varias cosas a la vez.*
- *No haber obtenido la atención del enfermo antes de hablarle.*
- *Intentar que razona.*
- *Discutir.*
- *Darle órdenes de difícil cumplimiento.*
- *Recriminarle violentamente.*
- *Perder la calma.*
- *Apresurarlo a responder o a hacer algo.*
- *Olvidarnos que intentamos comunicarnos con un enfermo con Demencia.*
- *Hablarle varias personas a la vez.*

- En el último estadio de esta fase, el cuidador tendrá que aprender a identificar otras manifestaciones como indicios de comunicación y habrá de tener en cuenta la pérdida de iniciativa del enfermo en el uso del lenguaje verbal.

Ejemplo de ello pueden ser lo siguiente:



- Si se muestra inquieto, o deambula, podemos preguntarle:
 - Sí es la hora habitual de su paseo: "¿salimos?, ¿te apetece ir a pasear?", ya que puede que quiera ir a la calle.
 - Si se mueve en su sillón: "¿quieres ir al baño?", ya que puede estar expresando esa necesidad.
- Si se lleva cualquier recipiente a la boca: "¿quieres agua?", ya que puede que tenga sed.
- Si se lleva la mano insistentemente a una zona de su cuerpo: "¿te duele?", ya que puede que algo le moleste.
- Si se da tirones de la ropa, podemos preguntarle: "¿estás incomodo?, ¿tienes calor? ¿te molesta el jersey? ¿te pica?",....,

ya que puede estar intentando trasmitirnos alguna de estas necesidades.

- Si llora podemos preguntarle: "¿estás triste?, ¿tienes miedo de algo?", ya que puede estar sufriendo alguna alucinación, delirio, sentirse solo, etc.
- Si abre la boca podemos preguntarle: "¿tienes hambre o sed?, ¿estás cansado?", pues ésta puede ser la manifestación de esas demandas.
- Si sus manos no paran: ¿te gustaría doblar esta ropa, rasgar estos periódicos, pelar esta mandarina, liar este ovillo de lana, etc?, ya que quizá necesite actividad.
- Si tocan al cuidador de forma insistente, préstele atención pues quizá se sienta inseguro o quiera mostrarnos algo.

4.3. EJERCICIOS PARA LA ESTIMULACIÓN DE LA COMUNICACIÓN EN LA II FASE.

En esta fase nos planteamos que ya hay gran parte del vocabulario que se ha perdido y por tanto se trata de estimular y mantener el lenguaje que existe y crear comunicaciones alternativas.

Cada vez iremos prestando más atención a la comunicación no verbal e iremos supliendo palabras en la medida que lo necesitemos por:

- Los gestos, que deben ser cordiales y lentos para no asustar o inquietar al enfermo.
- La expresión facial, como la sonrisa, la relajación facial, los movimientos de las cejas, de los párpados, de los ojos, la relajación de los labios, ésto mostrará afecto, acercamiento y cordialidad mientras que la tensión y la rigidez indicarán inhibición, retirada o contrariedad.
- Las miradas. Simplemente mirar,

muestra todo nuestro interés o desinterés.

- Las caricias, el contacto físico muestra comprensión, cercanía y acompañamiento o distanciamiento.



- Los movimientos corporales, son los mensajes del cuerpo y hablan con más nitidez de lo que lo hacen nuestros labios, muestran igualmente afecto, cordialidad, interés o todo lo contrario excitación, ansiedad, cansancio, prisa...
- La mímica nos ayudará a hacernos comprender.
- La utilización del entorno para que nos facilite la comprensión.

Ejemplo.

- *Mostrar los objetos, los lugares, las personas. Una foto, "ésta es tu hija Luisa".*
- *Tocar los objetos. "Toca, ves como está áspero".*
- *Oler. "Mira huele esta manzana".*

Los ejercicios podríamos enmarcarlos en dos apartados. En el primero utilizaremos todas las actividades de la vida cotidiana como campo de entrenamiento para la comunicación y en el segundo realizaremos ejercicios o tareas concretas orientadas a favorecer y/o mantener el lenguaje.

- En el primer caso seguiremos con la utilización de las técnicas desarrolladas en el capítulo destinado a la primera fase, adaptando éstas a las características y pérdidas correspondientes a esta segunda.

Debemos recordar que algunas de las características diferenciadoras, en esta fase, son la falta de iniciativa del enfermo y la reducción del vocabulario de éste, por lo que utilizaremos todas las tareas cotidianas para ir ejecutando éstas a la vez que se les

explica de forma sencilla lo que se está realizando.

Las actividades serían las siguientes: el aseo, la alimentación, las visitas de familiares y amigos, las salidas fuera de casa y de su entorno, las compras, la rememoración de la historia de vida del enfermo y su familia más próxima, etc.

- El segundo caso lo destinaremos a la realización de ejercicios o tareas concretas encaminados a mantener la lectura, escritura, expresión y comprensión verbal, en la medida de lo posible el mayor tiempo. Tales como:
 - *Repetición de palabras y frases.*
 - *Denominación de objetos, imágenes, partes del cuerpo, animales...*
 - *Conversación sobre los temas que aún mantiene.*
 - *Comprensión sobre lo que aún no está del todo deteriorado o sobre alguna lectura corta.*
 - *Mímica.*
 - *Iniciarles la frase.*
 - *Iniciarles la frase y hacer el gesto al mismo tiempo.*
 - *Señalar objetos, mostrar láminas o dibujos, gestualizar...*

*** EJERCICIOS DE EXPRESIÓN**

VERBAL:

- Ejercicio 1. ¿De qué se trata?*
- Ejercicio 2. Nombre de cosas*
- Ejercicio 3. Palabras que empiezan por*
- Ejercicio 4. Hablemos de...*
- Ejercicio 5. Describe lo que ves*
- Ejercicio 6. Repite*
- Ejercicio 7. Cantemos*

Ejercicio 1. ¿De qué se trata?

Se trata de que nuestro enfermo nos diga qué significan las palabras o simplemente qué le sugiere a él.

La complejidad o dificultad de las palabras se irá eliminando según el deterioro de nuestro enfermo.

Ejemplo:

Palabras sencillas	Palabras difíciles
Sirve para beber (vaso)	Fiesta de pueblo (verbena)
Sirve para comer (cuchara, tenedor)	Donde se mete el torero huyendo del toro (burladero)
Lo usamos cuando llueve (paraguas)	Comprobar que algo está bien (verificar)
Animal que ladra (perro)	

Ejercicio 2. Nombres de cosas

¿Qué objetos hay en el baño?

¿Qué objetos hay en la cocina?

¿Qué objetos hay en una carpintería?

¿Qué objetos hay en una biblioteca?

¿Qué objetos hay en...?

Ejercicio 3. Palabras que empiecen por

Se trata de que nuestro enfermo hable y comprenda esa instrucción, en otro momento podemos intentar fomentar la escritura con el mismo ejercicio.

Palabras que empiezan por letra:

A como	B como	C como	D como
Agua	bota	casa	dinero

Palabras que empiezan por sílabas:

ZA de zapato CA de casa SI de silla ME de mesa

Ejercicio 4. Hablemos de...

Se trata de elegir temas de su vida o que hayan podido ser de su interés:

- *Profesión.*
- *Fútbol u otros deportes.*
- *Hechos sociales.*
- *La cocina.*
- *El baile.*
- *El tiempo.*
- *Las fiestas. La Navidad, la Semana Santa.*
- *Las vacaciones.*

Ejercicio 5. Describe lo que ves

Nos hacemos con láminas de algunas revistas o libros, que contenga situaciones cotidianas.

Le mostramos las láminas y le pedimos que nos describa lo que ve, si sus respuestas son muy escuetas o nulas, trataremos de incitarlas, por ejemplo.

En una escena de una familia en el salón de la casa. "¿Qué hace la niña?, ¿Qué hace el padre?, ¿Para que sirve....?, ¿Dónde está la TV y la lámpara?"...

En una escena de un parque. "¿Qué es esto?, ¿Quiénes están?, ¿Qué hace el niño?, ¿Dónde está el banco?, ¿Dónde está el árbol?, ¿Dónde está el perro?"...

Otras posibles escenas:

- Una escena de un supermercado.
- Una escena de un taller de coches.
- Una escena de un lugar de nieve.
- Una escena de playa.

Ejercicio 6. Repite

Hacer un listado de frases y hacer que el enfermo las vaya repitiendo. Estas frases deben ser cortas, ya que su memoria ya no es capaz de retener frases largas.

Posibles frases para pedirle que las repita.

- Vamos al campo.
- Me gusta el chocolate.
- Me gusta la fruta.
- Me gusta la leche.
- Hoy hace sol.
- Hoy hace frío.
- Hoy está lloviendo.
- Hoy está nublado.
- Todos los días veo la televisión.
- Todos los días salgo a pasear.
- Yo me seco con la toalla.
- Yo me peino con el peine.
- Yo como con la cuchara.
- Suena el teléfono, tengo que contestar.
- Tengo sed, voy a beber agua.
- Tengo hambre, voy a comer.
- Tengo frío, me pongo una rebeca.
- Voy a salir y me voy a poner guapo.

Cuando no se puede conseguir que repita frases se le pide que repita palabras.

Ejercicio 7. Cantemos

Dos formas de ejecutar este ejercicio:

- *Primero. Se trata de recordar palabras sueltas o estrofas de canciones que formaron parte de su vida.*

Ejemplo: "¿Te acuerdas de esta canción. "La española cuando besa... , venga continua tú".

- *Segundo. Se trata de musicalizar, o sea, ponerle ritmo a las palabras. Venga vamos a cantarla. Dando una palmada o un golpe para cada fonema. "la -es-pa-ño-la cu-an-do be-sa..."*

*** EJERCICIOS DE COMPRENSIÓN VERBAL**

Ejercicio 1. Busquemos palabras de igual significado. Sinónimos.

Ejercicio 2. Dibujo, nombre y clasifico.

Ejercicio 3. Lo mismo y lo contrario.

Ejercicio 4. Unamos letras.

Ejercicio 5. Hagamos lo que leemos (mímica).

Ejercicio 6. Los refranes.

Ejercicio 1. Busquemos palabras de igual significado

1.1.- Dime una palabra igual que:

Se trata que el enfermo evoque un término de igual significado al propuesto, como ejemplo:

Burlarse	Mofarse
Castigo	Reprimenda
Levantar	Elevar
Juntar	Unir
Alegre	Risueño

1.2. Ante una dificultad de la realización del ejercicio anterior, proponemos el siguiente ejercicio ¿Qué palabra es igual que...?; con el que se trata que el enfermo encuentre, entre los términos presentados el de igual significado al propuesto, como por ejemplo:

Burlarse *	Cómico	Mofarse *	Luna
Castigo	Piso	Cama	Reprimenda
Levantar	Elevar	Amasar	Lucir
Juntar	Amar	Comer	Unir
Alegre	Fuerte	Tranquilo	Risueño

Ejercicio 2. Dibujo, nombre y clasifico

Se trata que el enfermo dibuje, si le es posible, y si no ante el dibujo que le mostramos nombre y clasifique lo mostrado, como por ejemplo:

Nombrar y dibujar ¿Qué es: animal, cosa o alimento?

Casa
Silla
Mesa
Sartén
Cuchara
Manzana
Serpiente
Cama
Paquete de leche
Barra de pan

Ejercicio 3. Lo mismo y lo contrario

Se trata de que el enfermo evoque un término de igual significado o el contrario al propuesto, como por ejemplo:

Palabra	Lo mismo	Lo contrario
Guapo	Bello	Feo
Alegre	Risueño	Triste
Grande	Enorme	Pequeño
Ruidoso	Bullicioso	Silencioso
Listo	Inteligente	Torpe

Ejercicio 4. Unamos letras

*Vamos a escribir las siguientes palabras. Une el principio y el final: frutas, animales, oficios, nombres...

Frutas	
RO	MON
PE	ÑA
PI	RA
RA	LON
ME	TA
Animales	
LIN	TO
GA	PE
SO	CE
RRRO	SI

Ejercicio 5. Hagamos lo que leemos

Frases que tiene que leer	Ejecución: Ahora hazlo
Dame un beso	
Me estoy lavando los dientes	
Me estoy peinando	

Ejercicio 6. Los refranes

6.1.- *Vamos a jugar a los refranes. ¿De cuáles te acuerdas?*

6.2.- *Si no los inicia, se le dice. Yo empiezo un refrán y tú lo acabas.*

- Quien a buen árbol

- A quien madruga

- No por mucho madrugar

- A mal tiempo

- A falta de pan

- Por la boca

- De tal palo

- Nunca llueve

- Perro ladrador

*** EJERCICIO DE LECTURA Y ESCRITURA**

Ejercicio 1. Vamos a comprar

Ejercicio 2. Coloquemos palabras que faltan

Ejercicio 3. Digamos palabras que empiecen por...

Ejercicio 4. Redactemos

Ejercicio 5. Copiemos

Ejercicio 6. Pongamos nombre a lo que vemos

Ejercicio 7. A qué categoría pertenece

Ejercicio 1. Vamos a comprar

Se trata de que nuestro familiar confeccione una lista de la compra, con nuestra ayuda y después, la ordene, según los artículos.

Ejemplo.

* ¿Vamos a hacer la lista de la compra?

* ¿Tú qué comprarías?

Si dice algo, le pedimos que lo escriba:
Patatas, arroz, jabón, pan, plátanos, azúcar,

* ¿Dónde lo compramos?

* ¿Ésto es dulce o salado?

* ¿De qué color es?

Material. *Papel, lápiz, folletos de publicidad, láminas con artículos que se pueden comprar para el hogar*

Instrucciones. *Si no dice nada, se le muestran las fotos y se le pide que nombren los artículos hasta confeccionar una lista. Después se le dan dos opciones de dónde se pueden comprar y se le pide que lo escriba, si aún así no lo dice, se le dice y se le pide que lo repita y lo escriba.*

Después se le pide las distintas clasificaciones: por tamaño, por color, por sabor...

Ficha de artículos

Artículo 1: Pan

Artículo 2:

Ficha de clasificación por géneros. ¿Dónde los compramos?

Frutería Droguería Panadería Carnicería Pescadería

Ficha de clasificación por colores. ¿De qué color es?

Verde	Azul	Blanco	Rojo	Gris
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____

Ficha de clasificación por tamaños. ¿Es grande, mediano o pequeño?

Grande	Mediano	Pequeño
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Ficha de clasificación por sabores. ¿Es dulce o salado?

Dulce	Salado
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Ejercicio 2. Coloquemos palabras que faltan

El perro y el gato son _____

Hoy cogí _____ porque llovía

Me puse _____ porque hacía frío

Comemos con _____

Miramos con _____

Nos peinamos con _____

Ejercicio 3. Digamos y escribamos palabras que empiezan por: _____

A	B	C...
Agua	Burro	_____
Animal	_____	_____
Algodón	_____	_____
Amor	_____	_____

* Si no puede, se le pedirá que nombre y escriba cosas como:

- Frutas
- Animales
- Colores
- Profesiones
- Ciudades
- Muebles

Ejercicio 4. Redactemos

Hablamos o leemos sobre un tema y después le dictamos para que escriba sobre él; va a necesitar en todo momento nuestra ayuda, tendremos que incitar la producción de vocabulario, incluso para que sólo repita algunas palabras sobre el tema y las escriba.

Ejercicio 5. Copiemos

Le damos un escrito con letras claras, por ejemplo los enunciados de un artículo de prensa y le pedimos que lo copie. Si no puede, se lo leemos en párrafos cortos, o bien una o dos palabras y le pedimos que ejecute la escritura.

Ejercicio 6. Pongamos nombre a lo que vemos

Le pedimos que nombre lo que hay en la habitación donde nos encontramos, o bien le mostramos folletos y le pedimos que nombre y escriba los artículos que aparecen en ellos.

5 COMUNICACIÓN EN TERCERA FASE

La comunicación con el enfermo demente en los últimos estadios de la enfermedad sufre importantes modificaciones, tanto cuantitativas como cualitativas, ya que la disminución/ausencia de sistemas de comunicación habituales así como el establecimiento de modalidades alternativas, son peculiaridades muy frecuentes en esta última etapa evolutiva.

Comunicarse con el enfermo demente, en la última época de su enfermedad es tan importante y necesario como en las primeras etapas de la misma, particularmente, en cuestiones que afectan a la cotidianeidad, siendo la disminución, alteración o ausencia de comunicación, una de las principales causas de la angustia de familiares y cuidadores de los enfermos en esta fase, quienes intentan, con todos los medios disponibles

a su alcance, y a base de métodos alternativos a las formas clásicas de transmisión/recepción de información, mejorar y/o conseguir una comunicación eficaz.

Es, precisamente, a aquellos familiares y/o cuidadores de enfermos dementes, que nos han expresado sus recelos y la incertidumbre que les produce el seguir dispensando cuidados a su enfermo sin saber realmente si éstos están siendo oportunos y adecuados, a los que queremos prestar nuestro apoyo, transfiriéndoles los resultados de nuestras investigaciones y convirtiéndonos en transmisores de las experiencias de otros familiares que ya han pasado por situaciones análogas, habiendo conseguido resolverlas de manera satisfactoria.

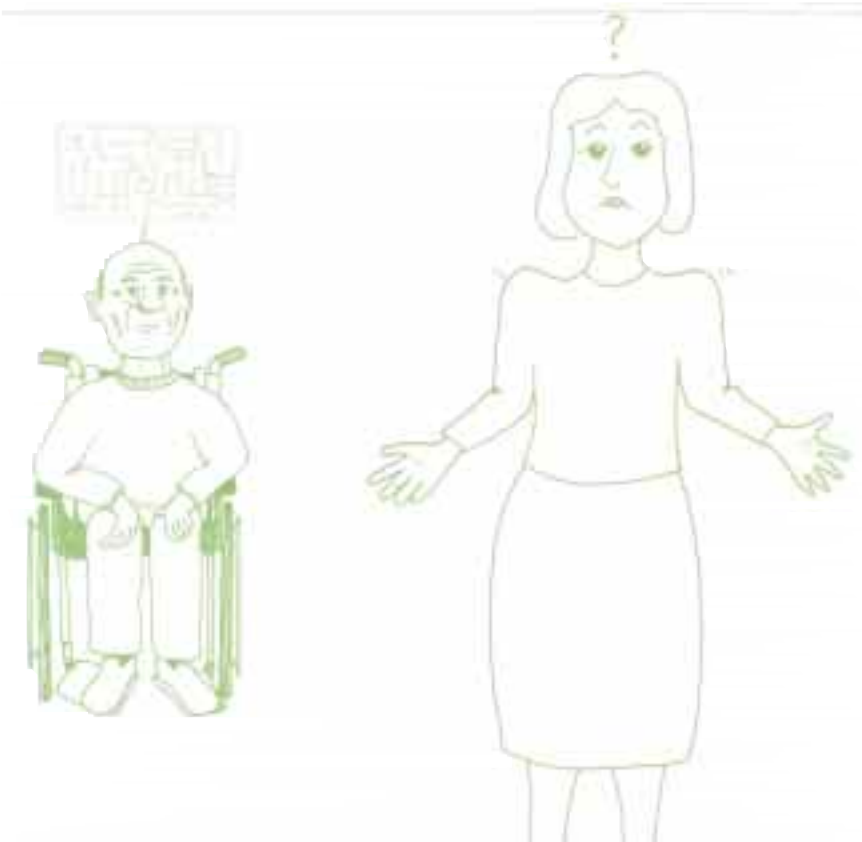
5.1. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DE LA COMUNICACIÓN EN ESTA FASE.

En el capítulo que hemos dedicado al estudio del proceso de la comunicación, definimos éste como el acto mediante el cual dos o más individuos intercambian una determinada información; es pues necesario que al abordar las características y problemas que influyen en la comunicación en esta etapa del proceso demencial, lo hagamos de igual manera que en etapas anteriores, desde la doble perspectiva del enfermo y del familiar/cuidador.

5.1.1. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DEL ENFERMO.

Generalizar en éste, como en otros

aspectos de la enfermedad, puede resultar atrevido pues es evidente, que la individualidad tanto del paciente como de las circunstancias que han venido rodeando la evolución de su enfermedad, tales como: peculiaridades del enfermo, rasgos previos de personalidad, diagnóstico precoz, duración del proceso evolutivo, idoneidad y cumplimiento del tratamiento farmacológico, seguimiento de terapias cognitivas en etapas anteriores, etc., influyen de manera significativa en cómo el enfermo llegue a esta fase, así como en la forma en que se realizará el posterior abordaje y tratamiento de los problemas de la comunicación.



Teniendo en consideración lo dicho, podemos observar que en la última etapa de la enfermedad las características definitorias más frecuentes, en lo que a la comunicación se refiere, son:

- Grave afectación del lenguaje, tanto de recepción como de emisión, con gran frecuencia mutismo total.
- Aparente pasividad emocional y desconexión total del mundo que les rodea.
- Desorientación temporoespacial total.
- Pérdida total de memoria, aunque suele ser habitual el mantenimiento de la

memoria afectiva; hecho confirmado por la evidencia de que el enfermo conserva ocasionales recuerdos de sucesos, personas, ambientes pasados, etc. y que se pueden confirmar por la existencia de hechos tales como:

- *Presencia frecuente de manifestaciones propias de percepción de bienestar en su entorno más próximo (dispensa de cuidados que le agradan, trato afectuoso, caricias tiernas, ambientes afables, etc.) tales como: adopción de postura relajada, minimización/desaparición de quejas, llantos, y/o sonidos desagradables, mayor*

participación en sus cuidados, etc.

- *Presentación habitual de señales indicadoras de sensación de malestar en su entorno más próximo (suministro de cuidados bruscos, ruidos insoportables, contextos caóticos, etc.) tales como: adquisición de posturas rígidas, movimientos constantes y/o repetitivos, emisión sonidos de chillidos y/o sonidos estridentes, etc.).*

5.1.2. CARACTERÍSTICAS Y PROBLEMAS DEL FAMILIAR Y/O CUIDADOR.

Para identificar las características y problemas que presentan los familiares y/o cuidadores en esta etapa, al margen de consideraciones generales que pueden influir en el proceso patológico y que condicionan actitudes y comportamientos de familiares y cuidadores como pueden ser: duración del proceso demencial, características del núcleo familiar cuidador, peculiaridad del entorno, etc., y reiterando las consideraciones que hacemos en el epígrafe anterior respecto a la necesidad de individualizar al máximo, hemos de tener en consideración, la particular influencia que tienen circunstancias singulares y que van a confluir en el tema de la comunicación, como pueden ser:

- La tipología del cuidador.

Indudablemente, no se dan las mismas condiciones, respecto a la comunicación, si el que ha de fomentar ésta es un familiar cuidador habitual, uno ocasional, o una persona asalariada, en cuyo caso, además hay que considerar aspectos como: la experiencia que tenga, el tiempo que lleve cuidando a este enfermo...

- El tipo de proceso cuidador que se de

en cada situación concreta.

Mediante nuestro contacto con familiares de enfermos de Alzheimer hemos constatado que, paralelamente a cada proceso demencial, se instaura en el núcleo familiar un proceso cuidador que, de manera análoga a aquel, evoluciona a través de diferentes etapas caracterizadas, así mismo, por una serie de respuestas peculiares que hacen que cada fase sea distinta de las dos restantes.

En este sentido hemos encontrado que, en la tercera fase, un porcentaje, que supera el 70%, de los cuidadores se encuentran en una situación que denominamos de acostumbramiento y en la que el núcleo familiar hay ido superando y normalizando, de forma paulatina, las adversidades que se han ido presentando; por contra casi otro 30% de los cuidadores viven una situación que designamos de desbordamiento; equiparando el término con una situación en la que éstos no han conseguido ir superando con éxito los retos que se han ido presentando en etapas anteriores, llegando completamente desbordados a esta tercera y última etapa.

- La percepción del familiar cuidador en el tema de la comunicación.

Hemos constatado la existencia de dos tipos básicos de percepción. El porcentaje más numeroso lo presentan familiares, generalmente cuidadores habituales, que refieren que la comunicación con su enfermo ha ido evolucionando y modificándose de manera tan sutil y paulatina que ha propiciado el que a los dos les haya dado tiempo de ir adaptándose a nuevos métodos de comunicación, confesando que, en el

último estadio la comunicación continuaba existiendo y siendo eficaz, aunque se tratara de “otra forma de comunicación”.

Al mismo tiempo, hemos apreciado que hay otro importante colectivo de familiares cuidadores habituales, pero sobre todo de cuidadores ocasionales o asalariados, que han manifestado una percepción desesperanzada y/o de impotencia, ya que consideran que la comunicación con los enfermos se ha deteriorado hasta el punto de no considerarla eficaz, expresando, además, que les produce incertidumbre el no saber si el contacto que están teniendo con éstos enfermo está siendo acertado y sobre todo, si los cuidados que están dispensando, están resultando satisfactorios para el enfermo.

Por tanto argumentamos, en base a las diferentes circunstancias aquí referidas, que en la última etapa de la enfermedad, las características definitorias de los cuidadores más frecuentes, en lo que a la comunicación se refiere, suelen ser básicamente de dos modalidades:

- En el primer caso encontramos que la familia o los cuidadores presentan una actitud positiva y activa respecto de la comunicación, confesando que ésta aún existe y que es eficaz y gratificante para ambos; siendo esta modalidad más frecuente en el caso de:
 - *Cuidadores familiares habituales y asalariados, pero con gran experiencia y/o que lleven mucho tiempo cuidando a un mismo enfermo.*

- *Cuidadores que han llegado a acostumbrarse a la ausencia de comunicación superando y normalizando, de forma paulatina, las adversidades que se han ido presentando.*
- *Cuidadores que tienen la percepción de que la comunicación con su familiar ha ido involucionando de manera lenta y gradual, dándoles a ambos la oportunidad de ir aprendiendo formas alternativas.*
- *Cuidadores que consideran que los cuidados que están dispensando están resultando idóneos y placenteros para el enfermo.*

- En el segundo caso apreciamos que la familia o los cuidadores muestran una actitud negativa y pasiva respecto a la comunicación, manifestando que ésta ya no es posible, resultando, por tanto, los intentos que realizan ineficaces y desagradables tanto para ellos como para el enfermo; siendo esta modalidad más frecuente en el caso de:

- *Cuidadores familiares ocasionales o personas asalariadas, pero con escasa experiencia y/o que lleven poco tiempo cuidando a un determinado enfermo.*
- *Cuidadores que no han conseguido superar con éxito los obstáculos que han ido presentándose en épocas preliminares, lo que ha ocasionado que lleguen a esta última fase totalmente desbordados.*
- *Cuidadores que tienen la sensación de que la comunicación con su familiar ha ido deteriorándose de manera tan brusca y rápida que no han tenido la ocasión de establecer modos alternativos.*
- *Cuidadores que expresan la incertidumbre de no saber si los cuidados que están dispensando, están resultando adecuados y*

satisfactorios para el enfermo.

Para concluir este epígrafe, sobre las características y problemas de la comunicación en la tercera fase, aportamos los resultados de un estudio que hemos llevado a cabo con el objetivo de averiguar las técnicas que los cuidadores llevan a cabo tanto para tratar de entender a sus enfermos, como para hacerse entender por éstos.

La escasez de publicaciones en las que se recojan pautas específicas para llevar a cabo una comunicación eficaz con enfermos de Alzheimer y trastornos afines en fase avanzada de su enfermedad, ha sido el principal motivo que nos ha impulsado a realizar un estudio, de ámbito nacional, entre familias de afectados, que han vivido o viven en esta fase del proceso, y con el que hemos pretendido realizar un acercamiento a las técnicas y métodos básicos de comunicación que éstos utilizan, fundamentalmente en lo que a las actividades de la vida cotidiana se refiere.

En dicho estudio, al que fueron invitadas a participar familias de las diferentes Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, a través de CEAFA (Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias), han intervenido 102 familiares, pertenecientes a 17 Asociaciones, siendo 82 los que cumplieron los criterios de inclusión, y, por tanto, los que han sido la muestra del estudio que aquí recogemos.

Éste, se ha llevado a cabo mediante la cumplimentación de un cuestionario de diseño propio, que consta de 15 ítemes, con

los se les ha requerido información acerca de las técnicas de comunicación, verbales y no verbales, que con mayor frecuencia, utilizan para intentar entender y/o hacerse entender por su enfermo.

Se les ha preguntado sobre sistemas específicos de comunicación (gestos, palabras, música, sonido, etc.) que son más entendibles por sus enfermos.

De igual manera se les ha solicitado que indicaran la existencia y definieran, si era el caso, de sistemas concretos (gestos, señales, movimientos, ruidos, etc.) que el enfermo utiliza para poner de manifiesto que tiene alguna necesidad como: hambre, sed, ganas de orinar y/o defecar, que se ha orinado o está mojado, que se ha defecado o está sucio, que tiene frío, calor, dolor, que está incomodo y/o desea cambiar de posición, que está nervioso y/o asustado, así como para llamar la atención de familiares y cuidadores.

La modalidad de preguntas utilizada ha sido la de abiertas, y del análisis de las respuestas recibidas hemos extraído conclusiones que han servido de base para muchas de las recomendaciones, generales y específicas, que recogemos en este capítulo.

En cuanto a los resultados concretos de dicho estudio hemos encontrado que:

- La respuesta mayoritaria, con un porcentaje superior al 50%, es que "el enfermo no realiza ningún gesto, señal, movimiento, ruido, etc. para poner de manifiesto que necesita satisfacer alguna de sus necesidades básicas

como: comer, beber, orinar, defecar,...; o para expresar sensaciones como: frío, calor, dolor, etc.”; siendo el familiar cuidador quien confiesa que se ocupa, anteponiéndose a las necesidades del paciente, de la satisfacción de las mismas.

Es por ello que las expresiones de los familiares cuidadores demandados, en este sentido, han sido del tipo de:

- *“Le doy de comer a sus horas sin que llegue a tener hambre”.*
- *“Le doy de beber cada poco rato y no doy lugar a que llegue a tener sed”.*
- *“Observo sus labios y si están secos le doy agua”.*
- *“Le llevo al retrete cada dos horas”.*
- *“Si veo que refresca, pienso que tiene frío y le pongo una chaquetita”.*
- *“Le toco los brazos y si los tiene frío le abrigo”.*
- *“Observo la palidez de su cara o de sus manos y le tapo”.*
- *“Observo el enrojecimiento de su cara y me doy cuenta de que tiene calor, así que le quito algo de ropa”.*
- *“Observo sus manos y si suda le destapo”.*

- Así mismo ha sido la opción de respuesta “ninguna o ninguno”, la mayoría cuando hemos interrogado a los familiares acerca de las técnicas y/o los sistemas específicos de comunicación que con mayor frecuencia utilizan, para hacerse entender por su enfermo.

Esta ausencia de sistemas concretos para conseguir una comunicación eficaz, es la causa que lleva a las familias a utilizar indistintamente y de forma generosa accio-

nes que suponen son beneficiosas para comunicarse con sus enfermos y que intentan transmitirle sentimientos de cariño, tranquilidad, seguridad, etc.

Acciones que suelen ser del tipo de:

- *“Procurarle caricias, continuamente”.*
- *“Darle besos, cada poco rato”.*
- *“Susurrarle palabras cariñosas, aunque no te conteste”.*
- *“Canturrearle despacio canciones que le gustaban”.*
- *“Cogerle de las manos y contárselo todo”.*

- En segundo lugar, ya que han sido descritas por un porcentaje superior al 30% de los familiares encuestados, éstos aseguran que “sus enfermos si ejecutan movimientos, gestos, acciones, señales, etc. para poner de manifiesto que les pasa algo, o que desean algo; pero dichos familiares se confiesan incapaces de identificar el mensaje que éstos desean transmitirles, considerando por tanto que dichas acciones son ineficaces para darles pistas y poder comprender la información específica de que se trata.

Desde esta óptica hemos detectado, por las respuestas de los familiares, que suele ser frecuente que los enfermos realicen acciones, de forma indiscriminada, para advertir a su familiar que quieren algo o indicarles que les pasa algo, como que tienen frío o calor, se están orinando, tienen sed o sienten la boca seca, están incómodos, quieren cambiar de postura, etc. Suelen ser muestras de nerviosismo, inquietud, ansiedad, etc. y acciones que repetidamente los enfermos utilizan para

todo.

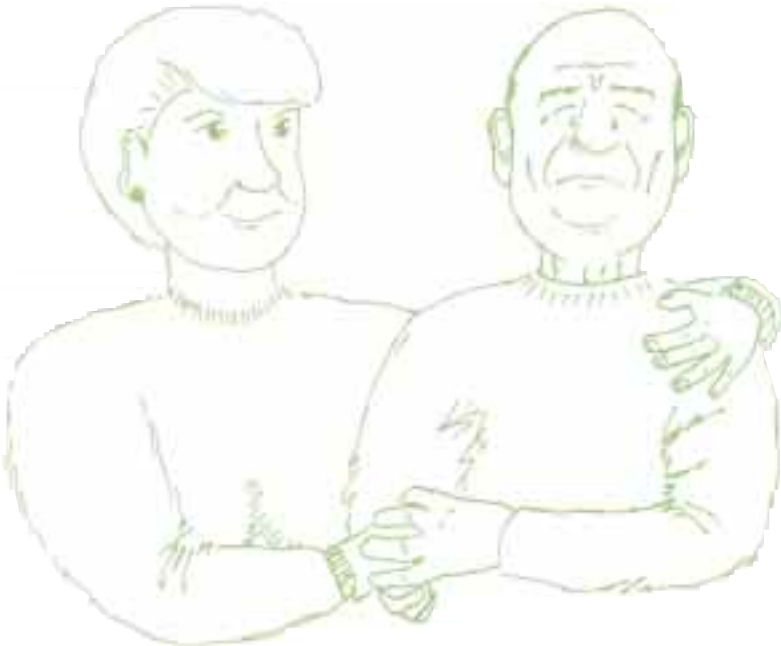
Esta forma de comunicarse, en ocasiones puede causar impotencia y confusión entre los cuidadores, sobre todo entre los que se inician en la época de la comunicación sin palabras, pero, sin embargo, es importante identificar estos signos de alerta, pues suelen ser los indicadores de que algo está pasando o los pródomos de algo que está por venir de forma inminente.

Es de esta manera que muchos familiares han identificado diversas formas utilizadas por los enfermos para querer expresar sus mensajes; formas tales como:

- *"Te sigue con la mirada para todo".*
- *"Lloriquea por todo, así que nunca sé lo que le pasa, tengo que adivinarlo yo: por*

la hora que es o por lo que yo siento".

- *"Se pone inquieta y mueve los brazos para llamar nuestra atención cuando quiere algo".*
- *"Balbucea, dice monosílabos como pa pa ma ma etc., cuando quiere algo y se queda tranquila y deja de hacer esos ruidos cuando le satisfacemos la necesidad que ocasionó tal manifestación: hambre, sed, ganas de orinar, etc.".*
- *"Se pone nerviosa cuando llega la hora o tiene ganas de hacer algo como comer, orinar, defecar, etc.".*
- *"Se mueve en el sillón cuando necesita algo o quiere que te acerques a él".*
- *"Se queja por todo... la palabra ¡ay! es la única que pronuncia, y la usa para todo".*
- *"Cuando llora, gesto que hace por todo, nos imaginamos que le pasa algo, tratamos de averiguar qué es, y procuramos satisfacerlo".*



- Por último, en ocasiones minoritarias y con un porcentaje inferior al 20%, los familiares cuidadores confiesan que “se puede establecer una relación directa y bastante coherente entre los gestos, señales, movimientos, etc. que el paciente efectúa o los sonidos, ruidos, etc. que el paciente emite, con el mensaje que el enfermo desea comunicar”; es como si el enfermo supiera lo que quiere decir, pero le faltasen las palabras para expresar dichos deseos.

En este aspecto diremos que hemos descubierto cierto paralelismo entre algunas acciones y el mensaje emitido, ya que según las familias:

- *Cuando los enfermos tienen hambre, realizan acciones del tipo de:*
 - “Se lleva la mano a la boca”.
 - “Se mete la mano o el puño en la boca”.
 - “Abre la boca como un pajarillo”.
 - “Mueve la lengua y/o la saca de la boca”.
 - “Le tira bocados a todo lo que está a su alcance”.
- *Cuando tienen sed, éstos suelen realizar actos y/o ejecutar gestos tales como:*
 - “Se acerca al grifo y lo abre”.
 - “Coge cualquier objeto y se lo lleva a la boca, haciendo como que bebe”.
 - “Busca con los ojos hasta que encuentra la botella del agua o el vaso y fija la mirada en ellos”.
 - “Señala el vaso o la botella”.
 - “Se chupa los labios”.
 - “Se chupa los dedos”.
 - “Succiona o traga saliva”.
 - “Se chupetea/paladea la lengua cuando se nota la boca seca”.
 - “Intentar coger algún recipiente con

líquido (vaso, jarra, etc.) que esté cercano”.

- “Pega y despega los labios de forma repetida”.
 - “Saca la lengua”.
 - “Abre y cierra los labios muy seguidos.
- *Cuando tienen ganas de orinar o defecar, o desean poner de manifiesto que están mojados o sucios, suelen emplear acciones como:*
- “Se muestra inquieta cuando tiene ganas”.
 - “Se enfada cuando se nota mojada”.
 - “Se toca el pañal o se tira de él, intentando quitárselo”.
 - “Se lleva la mano a sus genitales, por encima de la ropa, y hace ruidos”.
 - “Cruza las piernas apretando y se pone nerviosa”.
 - “Intenta quitarse los pantalones”.
- *Cuando quieren poner de manifiesto que tienen frío suelen realizar actos como:*
- “Se estira la falda tapándose las rodillas”.
 - “Se cruza los brazos sobre el pecho como si se abrazara”.
 - “Hace gestos de escalofríos y tiritita”:
 - “Realiza pequeñas sacudidas musculares sobre todo con los músculos de piernas y brazos”.
 - “Se pone rígido”.
 - “Se acurruca en su asiento”.
 - “Intenta taparse con alguna pieza textil que haya cerca: trapo, toalla, cojín, pañito de la mesa, etc.”.
 - “Se acuna en el sillón”.
 - “Se encoge sobre sí mismo, particularmente en la cama”.

- Cuando desean transmitirnos que tienen calor suelen ejecutar maniobras como:
 - o “Se quita la ropa o se da tirones de ésta”.
 - o “Cuando está en la cama se destapa”.
 - o “Se sube la falda”.
 - o “Resopla”.
 - o “Se pasa las manos por la cara como queriéndose quitar el sudor”.
 - o “Se tira del escote de la chaqueta o jersey”.

- Cuando lo que desean expresar es que tienen dolor llevan a cabo prácticas del tipo de:
 - o “Se quejan”.
 - o “Se encogen sobre sí mismos”.
 - o “Ponen gestos de dolor”.
 - o “Crispan el rostro”.
 - o “Se toca la parte del cuerpo que suponemos le duele y se queja”.
 - o “A veces tiene una mirada extraña que no sabemos qué es y se la achacamos a que siente dolor”.

- Cuando quieren indicarnos que están incómodos y/o desean cambiar de postura o posición:
 - o “Intenta moverse, continuamente aunque no puedan”.
 - o “Se retuerce en el sillón”.
 - o “Se balancea de delante hacia atrás en la silla”.

- Cuando lo que pretenden revelarnos es que están nerviosos, son frecuentes actuaciones como:
 - o “Castañea los dientes”.
 - o “Se mueve más de lo normal en la cama”.
 - o “Mueve los brazos y las piernas”.
 - o “Se pone agresivo e intenta pegar a quien esté cerca”.
 - o “Mueve mucho el cuerpo y las manos”.
 - o “Tamborilea los dedos de las manos”.
 - o “Mueve los pies apoyando las puntas y elevando los talones, como si quisiera levantarse”.
 - o “Grita e intenta coger a alguien que esté cerca”.

- Cuando lo que intentan transmitirnos es que están asustados acostumbran a realizar actos análogos a:
 - o “Le cambia la cara”.
 - o “Gesticula poniendo cara de susto”.
 - o “Intenta pegarte, si te acercas”.
 - o “Se asusta con mucha facilidad y le tiembla todo el cuerpo”.
 - o “Coloca el dedo índice sobre los labios indicando que nos calleemos”.
 - o “Abre los ojos más de lo normal”.
 - o “Se agarra a ti, te coge las manos y te las aprieta con fuerza”.
 - o “Abre mucho los ojos”.
 - o “Mira muy raro”.



- “Se le agita la respiración”.
 - “Te coge de la mano y no te deja que te vayas”.
 - “Se muestra a menudo muy asustado presentando espasmos y tembleques”.
- *Cuando lo que tratan es de llamar nuestra atención suelen usar conductas similares a:*
- “Hace ruidos”.
 - “Se mueve”.
 - “Me abraza cuando me acerco”.
 - “Cuando siente la presencia de alguien a su alrededor emite sonidos, mueve las manos, o levanta los brazos”.
 - “Se ríe”.
 - “Canturrea, sobre todo, canciones antiguas”.
 - “Te llama con la mano”.
 - “Carraspea o tose sin ganas”.
 - “Tira cosas al suelo”.
- “Me busca con la mirada y cuando le miro cambia la expresión de sus ojos”.
 - “Se mueve y hace ruidos con el sillón”.
 - “Llama al cuidador por un nombre que puede o no pertenecerle, correspondiendo, generalmente, en caso negativo, a un antecedente familiar del propio enfermo: madre, padre, abuelos, etc.”.
 - “Golpea la mesa con algún objeto cotidiano, como la cuchara, a su alcance”.
 - “Grita si te ve”.
 - “Da palmadas”.

Como conclusión de este epígrafe, decir que la ausencia de una comunicación normal o la presencia de enormes dificultades para una comunicación adaptada, son las principales características que definen la modalidad de la comunicación del enfermo de Alzheimer en las últimas etapas de la enfermedad.

5.2. RECOMENDACIONES GENERALES.

Por el mismo motivo y con idéntico propósito que expresamos en el epígrafe anterior, realizaremos éstas desde el doble enfoque del enfermo y del familiar y/o cuidador.

5.2.1. ORIENTADAS AL ENFERMO.

A la hora de intentar una comunicación eficaz con el enfermo hemos de tener siempre en cuenta recomendaciones previas y generales, del tipo de:

- Considere, siempre la peculiaridad de cada paciente, así como que un mismo enfermo tampoco está igual todos los días.
- Facilite que el enfermo esté en ambientes gratos en cuanto a luminosidad, calidez, ausencia de ruidos estridentes, etc.
- Mantenga al enfermo en entornos adecuadamente estimulantes, puesto que tanto la escasez/ausencia de estímulos como el exceso de éstos son perjudiciales para el establecimiento de una comunicación eficaz.
- Estimule a menudo a los enfermos mediante los recuerdos, ya que las personas dementes se estimulan muy bien mediante éstos, pues posibilita regresar a una época pasada en que fueron

alguien y eran felices.

- Esfuércese por hacer al enfermo partícipe de la vida familiar, de la cotidianidad, de las alegrías, de las novedades domésticas, etc., pero sin agobiarle.
- Haga que los enfermos se sientan seguros, queridos, útiles, etc., en el presente, ya que ello puede contribuir a que no necesiten regresar imperiosamente a su pasado.
- No pronuncie en su presencia, aunque aparente pasividad emocional y/o signos de desconexión total del mundo que les rodea, noticias, opiniones, manifestaciones, etc., que se sepa o se suponga, puedan afectarle negativamente: expresiones de cansancio por la situación, muerte de un ser querido, discusiones familiares, etc.
- Procure ambientes afables, intentando que los cuidados le aporten bienestar y encargando la dispensa de éstos a personas que le sean gratas.
- Insista en la comunicación rutinaria, pero sin forzar al enfermo.
- Sitúese siempre en el campo visual del enfermo, aunque utilice otras técnicas, además, y/o en lugar de la comunicación verbal, ya que la cara es nuestra parte más expresiva.
- Intente una comunicación lo más normalizada posible, hablándoles frecuentemente, aunque no nos respondan: “sigo hablando con ella como siempre”.
- Combine técnicas de comunicación verbal con no verbal, acompañando las palabras con gestos y contacto físico: “le cojo las manos, le miro a los ojos y le digo las cosas despacito”; “le acerco mi cara a su boca y le pido un

beso”.

- Haga que siempre haya una coherencia entre la comunicación verbal y la no verbal: “me río mientras le cuento cosas alegres”.
- Interrumpir el tacto y/o las caricias cuando el enfermo nos indique, mediante gestos de desagrado, movimientos de retirada, etc. que no los desea.
- Establezca la relación entre acciones ejercitadas en la actualidad con acciones y/o movimientos aprendidos en etapas anteriores de su vida.
- Coloque a su vista aquellos objetos que entendamos puedan facilitar la comunicación: una jarra de agua, un abanico, etc.
- Procure siempre una comunicación empática, poniéndose en el lugar del enfermo.

5.2.2. ORIENTADAS AL FAMILIAR Y/O AL CUIDADOR.

Una comunicación eficaz con el enfermo es imprescindible para permitir que éste siga vivo y conserve su naturaleza humana, de ahí que los familiares y/o cuidadores deberán esforzarse con independencia de las circunstancias que pueden influir, tanto en la cantidad, como en la calidad de la comunicación, a algunas de las cuales ya hemos hecho referencia en el epígrafe anterior: experiencia del cuidador, número de miembros que participan en el cuidado directo del paciente; para procurar conseguir ésta el familiar cuidador ha de tener en cuenta recomendaciones generales, del tipo de:

- En el caso de que sea ud. un familiar cuidador principal de un enfermo de

Alzheimer debe de aceptar definitivamente tanto su condición de cuidador, como el hecho de la prolongación de los cuidados domésticos del enfermo. El inicio de la tercera fase, caracterizado por la pérdida total de la movilidad del enfermo y su aparente desconexión, puede ser un buen momento para plantearse, por primera vez o de nuevo, la oportunidad de ingresar a éste en una institución cerrada. Las familias analizarán sus recursos, así como las ventajas y desventajas de cada posibilidad, debiendo tomar una decisión, que marcará sus futuras actuaciones. Si la decisión, tomada de forma responsable es continuar con los necesarios cuidados en el domicilio habitual debe normalizarse al máximo la situación, sin estar continuamente lamentándose de la decisión tomada ni quejándose, a veces incluso en presencia del enfermo, de las consecuencias que han acarreado dicha decisión.

- Con independencia de que su condición sea la de cuidador familiar o la de cuidador profesional, es aconsejable que:

6. CASO PRÁCTICO.

FASE I

El caso que vamos a analizar es el de Juan y su familia.

Juan Pérez nació en Málaga. En la actualidad tiene 66 años y se encuentra jubilado, su profesión ha sido la de funcionario de correos.

Por motivos laborales fue trasladado a Valencia durante cinco años, allí nació su hija mayor.

Juan está casado con María a la que conoció muy joven, eran vecinos del mismo barrio y se casaron cuando él contaba 27 años y María 22.

5.3. EJERCICIOS PARA LA ESTIMULACIÓN DE LA COMUNICACIÓN EN FASE III

Esta etapa, al estar caracterizada por una reducción muy importante de la movilidad, trae aparejada, inevitablemente, una vida cama-sillón que impide que el enfermo abandone el hogar para asistir a ningún Taller de Psicoestimulación, lo que ocasiona el que éste pase la totalidad del tiempo en el domicilio.

Según declaraciones de familiares y/o cuidadores de los enfermos en este estadio de la enfermedad, el objetivo prioritario de la comunicación es, por encima de todo,

poder captar las necesidades de cuidados que tienen los enfermos para dispensárselos y poder percibir que los cuidados dispensados han satisfecho de forma adecuada la necesidad existente.

Es por ello que en este caso no planteamos ejercicios que podrían ser realizados con el enfermo, sino que les sugerimos conductas para que programen y lleven a cabo, de forma rutinaria, una continua actitud pro-comunicación.

La búsqueda de la comunicación debe ser permanente y las actuaciones y comportamientos de los cuidadores deben estar orientados a intentar una comunicación eficaz mediante una estimulación continuada, distribuyendo dichos comportamientos a lo largo de todo el día y teniendo como soporte principal, la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Para diseñar su particular Programa de fomento de la comunicación deberá comenzar por estructurar la jornada diaria del enfermo; cada actividad cuidadora que se requiera debe tener un tiempo y un horario, que además debe ser, el adecuado en función tanto de las características particulares de cada enfermo, como de las posibilidades y recursos de cada núcleo cuidador.

Para la elaboración del cronograma diario de cuidados, debe considerar, que las actividades cuidadoras necesarias que deban ser dispensadas a su enfermo han de cumplir los siguientes requisitos:

- Ser proporcionadas de una en una.
- Las actividades propias de esta última etapa: baño en cama, cambios posturales, alimentación, etc., se introducirán de forma paulatina, procurando que cada nuevo cambio se incorpore cuando el enfermo se haya acostumbrado al anterior.
- Se determinarán minuciosamente los preámbulos que se llevarán a cabo antes de realizar cada cuidado: abrir las persianas, dejar correr el agua del grifo, poner una determinada música, etc.
- Se establecerán rutinas para la realización de todos y cada uno de los diver-

sos cuidados.

- Se continuará, mientras sea posible, con aquellas actividades que ya fueron establecidas en etapas anteriores del proceso demencial: hora de despertar, hora del aseo, hora de comer, etc.
- Debe convertir el entorno doméstico, especialmente el más cercano al paciente como su dormitorio, en un medio idóneo para poder conseguir una comunicación adecuada, por lo que deberá esforzarse en:
 - *Conseguir de forma permanente una temperatura de entre 15 y 25 ° C.*
 - *Procurar una buena iluminación central, haciendo que una pequeña lámpara ilumine la cara del cuidador cuando se dirija al enfermo.*
 - *Suprimir ruidos perturbadores, en particular, mientras se practican actividades cuidadoras sobre el paciente: varias personas conversando al mismo tiempo, la radio o la TV puestas, etc.*
 - *Extremar las medidas para conseguir confort y comodidad tanto en la cama como en el sillón/silla de ruedas, cuidando las características de éstos: colchón, ropa, textura, ausencia de arrugas.*
- Utilice imágenes como fotografías de personas y/o lugares habituales, grabados con objetos y/o ambientes apropiados, para colaborar en la consecución del mensaje que desee: conseguir orientación, relajación, estimulación, etc.
- Practique de forma sistemática técnicas de relajación con los pacientes, así como prácticas encaminadas a fomentarla, tales como: administración de leche/infusiones calientes, frotar la espalda, darle un baño caliente, acariciar su frente, mesar sus cabellos, etc.

- Realice, de forma total una vez al día y de forma parcial tantas veces como se estimen necesarias, medidas higiénicas que contribuyan a la comodidad y bienestar del paciente, como baño, limpieza de la boca, aplicación de cremas dérmicas que suavicen la piel y proporcionen una sensación de relax y bienestar.
- A la hora de intentar transmitir un mensaje a su enfermo:
 - *Combine, permanentemente, técnicas de comunicación oral con otras alternativas a ésta.*
 - *En lo que específicamente se refiere a técnicas de transmisión verbal:*
 - Refuerce y repita las informaciones, utilizando siempre palabras muy sencillas.
 - No cubra nunca su boca mientras hable con el paciente.
 - Utilice, siempre que sea posible, frases y palabras que transmitan imágenes placenteras.
 - Evite frustrar al paciente con preguntas que no pueda responder.
 - Procure modular bien la voz al dirigirse al paciente.
 - *Utilice como complemento de apoyo grabaciones con relatos o con música acordes con el fin buscado: relajación, estimulación, concentración; identificando previamente temas que le gusten y evitando dejárselas puestas mayor tiempo que el establecido para conseguir el fin que se pretenda. La musicoterapia es una técnica que se utiliza, con éxito, en esta etapa.*
 - *Utilice el contacto físico de manera terapéutica y huya de éste en aquellas ocasiones y/o con aquellas personas en las que éste cause nerviosismo.*
 - *Estimule siempre el mayor número posible de sentidos al mismo tiempo para trans-*

mitir un mensaje. Ejemplo:

- - Dígale a su enfermo “vamos a comer” a la vez que hace que sus dedos recorran cuidadosamente la cuchara, acerca la comida a su nariz para que pueda olerla e introduce una pequeña porción de comida en su boca para que la paladee.
 - - Cójale ambas manos, busque su mirada procurando que mantenga sus ojos fijos en los nuestros, mientras le transmite a su enfermo el mensaje que quiere hacerle llegar.
 - - Háblele y vaya señalándole los objetos o las personas sobre los que esté verstando su conversación.
- A la hora de intentar descifrar un mensaje transmitido por su enfermo:
 - *Esté atento a la actitud física del paciente y busque un significado a cada una de las acciones que realiza su enfermo.*

Aunque las acciones que los enfermos realizan tienen un significado único, ellos y cada persona suele tener algún signo, ruido, señal, movimiento, etc. típico y habitual. A través de las relaciones interpersonales anteriores, las familias y/o los cuidadores pueden conocer el significado y/o el sentido de muchas de ellas, ya que se suelen corresponder con actos y/o movimientos aprendidos en etapas anteriores de su vida.

Suele signos como contracciones generalizadas de todo el cuerpo o de alguna parte concreta de éste, ruidos guturales, repetición de un mismo vocablo, generalmente monosílabo: “pa, pa, pa,...; ma, ma, ma,...; ta, ta, ta,...; etc.; signos que hay que conocer para poder averiguar con posterioridad a que manifestación concreta podrían corresponder.



En lo que se refiere a los pormenores que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades cotidianas de la vida diaria, hemos encontrado, que los enfermos pueden intentar la comunicación y/o llamar la atención de los que les rodean con la realización de acciones relativamente relacionadas con la necesidad que desea satisfacer como: abrir la boca, succionar, acunarse, abrazarse, acariciar y/o acariciarse, cantarrear, cruzar los brazos, chasquear o tamborilear los dedos, golpear la mesa con los puños, etc.

En esta etapa puede así mismo ser posible que se produzca un regreso a los patrones lingüísticos primarios con invención de palabras como sustitutivo de la pérdida del habla lógica y aprendida.

Así mismo, puede ser frecuente, parti-

cularmente en enfermos poco acompañados y/o estimulados, que al estar anclados en un sillón o en una cama, dejen de preocuparse por la realidad y/o las personas que les rodean, ya que no les aportan ninguna satisfacción y regresan a una época pasada en la que fueron alguien. Regresar al pasado les permite evitar el doloroso presente y el sentimiento de inutilidad y soledad que les invade.

A modo de ejemplo, le sugerimos un Plan de Cuidados Diario que puede ser llevado a cabo con un enfermo con el objetivo de cuidarle y al mismo tiempo, intentar fomentar la comunicación con él.

8,00 – 8,30 Horas.- Despertar del enfermo; que ha de estar precedido de la realización de algunos prólogos, para que éste identifique el acto, tales como

abrirle las ventanas, ponerle una música estimulante, etc.

8,30 – 10,00 Horas.- Aseo personal y levantamiento indicándole durante su realización al mismo tiempo, mediante palabras muy sencillas, que es lo que se le van haciendo intentando que él participe en el máximo de actividades posibles.

10,00 – 10,30 Horas.- Administración del desayuno, advirtiéndole verbalmente que abra la boca, al mismo tiempo que por ejemplo se le da a oler el café, (estimulación olfativa) y se le coloca un trozo de pan en su mano (estimulación táctil).

10,30 – 13,30 Horas.- Integración del enfermo en la vida cotidiana del domicilio o de la institución, aprovechando este tiempo para orientar al enfermo e irle transmitiendo las informaciones que estimemos convenientes; así mismo observaremos los posibles manifestaciones, signos, movimientos, etc indicativos de algunos de sus requerimientos: abrazarse, abrir la boca, levantarse la ropa, taparse con la falda de la camilla, moverse en la silla, etc. para ir reconociendo una posible necesidad insatisfecha e ir la cubriendo.

Debe destinarse una dedicación especial al control de la evacuación ya que la orina se eliminará cada 2 -3 horas, debiendo cambiar el absorbente o pañal si es preciso, y la fecal debe procurarse cada 1 ó 2 días.

Éste es, así mismo, un buen momento para practicarle al enfermo alguna tanda de movilizaciones pasivas y/o ejercicios físicos activos, si es posible; actividades que al mismo tiempo, han de servir para fomentar la comunicación con el paciente. Ejemplo: “te estoy flexionando la rodilla izquierda, intenta tu tocarte la nariz con la mano derecha y si no puedes terminar yo te ayudo”.

Durante este tiempo el enfermo puede producir señales orientadas a indicarnos que ocurre algo o que desea transmitirnos algún mensaje, por ello el cuidador debe observar e interpretar como lenguaje, manifestaciones tales como:

- Si se muestra inquieto, particularmente cuando normalmente es tranquilo, ésto puede sugerirnos que está incomodo, que desea cambiar de postura, que le duele algo, etc.
- Si se mueve en su sillón, se toca la entrepierna, se da tirones de la ropa inferior, etc., puede que quiera decirnos que desea orinar o que ya lo ha hecho.
- Si se lleva las cosas a la boca o la abre, se chupa los labios, saca la lengua, etc., puede que tenga hambre o sed.
- Si lloriquea puede sentirse asustado o estar sufriendo a alguna alucinación.
- Etc.

13,30 – 14,30 Horas.- Administración de la comida utilizando la misma técnica de estimular varios sentidos a la vez, como hemos definido en el desayuno.



14,30 – 17,00 Horas.- Recostar para la siesta.

17,00- 18,00 Horas.- Levantar y suministrar la merienda, indicándole qué es lo que se le va a hacer y pidiéndole siempre la máxima participación.

18,00 – 21,00 Horas.- Nueva integración en la vida cotidiana doméstica, dedicando este tiempo, sin agobiar al paciente, a la realización de actividades tales como: conversaciones y comentarios sobre temas agradables, aunque sin esperar respuestas, evocación de etapas anteriores de su vida, visualización de fotos, escucha de canciones propias de su juventud, etc.

Es conveniente, si el enfermo no lo

rechaza, utilizar mucho las caricias y el contacto personal y no olvidar que su técnica gestual, pueda desear hacernos llegar alguna información.

21,00 – 22,00 Horas.- Administración de la cena, aseo parcial, preparación para la noche, cambio de ropa y acostar, hablando, como siempre, con el enfermo, pero procurando relajarlo y recurriendo, si se estima oportuno, a técnicas concretas de relajación o a la escucha de una música sedante.

22,00 – 8,00 Horas.- Descanso nocturno con vigilancia y práctica de alguna actividad cuidadora como dispensa de agua, cambio de postura y/o absorbente, si fuera necesario, etc.

6 CASO PRÁCTICO

FASE I

María estudió Magisterio, pero nunca ejerció. Ha sido siempre ama de casa. El matrimonio ha tenido tres hijos:

Ana, la mayor tiene actualmente 45 años, es administrativa, está casada y es madre de dos jóvenes de 20 y 18 años respectivamente.

José Antonio tiene 43 años, también está casado y tiene un chico de 13 años. Ha seguido las inclinaciones profesionales de su padre y trabaja en correos.

M^a del Carmen es la pequeña, ahora tiene 40 años, también está casada y empleada en unos grandes almacenes, ha tenido dos hijos Carlos de 10 años y Victoria de 3.

Su jornada de trabajo es partida, por lo cual su madre se queda con los chicos cuando salen del colegio o la guardería. Esto viene sucediendo desde que nacieron, ya que ellos viven bastante cerca y a los abuelos les encanta tenerlos con ellos, aunque a veces se quejen de las trastadas de ambos nietos, especialmente, de la pequeña.

Refieren que algunas veces es agotador, pero que les dan la vida.

El abuelo se ha acostumbrado a ayudar a Carlos con las tareas escolares y la abuela juega y cuida, especialmente, a la pequeña.

Juan tiene dos hermanos, una mayor que él, que vive en el pueblo de donde son originarios sus padres y otro menor, de 63

años, que todavía está en activo.

María está un poco alejada de su familia de origen, ya que hace algunos años cuando su padre murió se peleó con su único hermano por motivos de herencia, éste vive en Barcelona desde hace más de 30 años, por lo cual apenas mantienen contactos personales, sólo en Navidad y en algunos eventos familiares específicos.

Hace aproximadamente un año María empezó a notar que el carácter de Juan estaba cambiando, “no era el mismo de siempre, parecía como ausente, no le daba importancia a nada, se le olvidaban algunas cosas y siempre andaba como despistado”.

María lo atribuyó a la jubilación, quizá le estaba costando asimilar su nueva etapa, ellos siempre habían hecho planes de viajar, llevar a los nietos a Valencia e incluso, a Eurodisney cuando llegaran las vacaciones; pero la tristeza, la apatía y los olvidos se repetían con una frecuencia que hacía ver que algo raro estaba pasando, incluso se olvidaba de recoger a los niños del colegio y muchas veces no recordaba donde había aparcado el coche.

Había que repetirle las cosas mil veces y perdía continuamente papeles y objetos que después aparecían en sus cajones, pero él decía que alguien le escondía las cosas.

En un momento determinado su hija M^a del Carmen decide acompañar a ambos al médico y decirle a este, todo lo que su madre, le lleva contando desde hace algún tiempo.

Empieza el proceso que termina, meses después, en el temido diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. El doctor y la enfermera le hablan de la existencia de una Asociación que les puede dar información y en la que hay talleres y recursos asistenciales para los enfermos y sus cuidadores.

Al principio no podían creer lo que estaban oyendo, ellas pensaban que sería algo así como una ligera depresión, pero al hablar con el médico recordaron que la madre de Juan había “perdido la cabeza” durante su vejez, aunque en el pueblo aquello parecía “cosas de la edad”, recordaban que era mayor cuando ésto pasó, además, fue la hermana de Juan, la que vivía con ella, la que se hizo cargo de todo y a ella no le gustaba hablar del asunto.

Lo que le pasaba a su padre y esposo no podía ser lo mismo, ellas recordaban a la abuela “fatal” y lo de Juan no se parece a la imagen que tienen de la abuela enferma.

Deciden comunicárselo al resto de los miembros de la familia, a sus hijos y hermanos, los cuales tampoco dan por cierto el diagnóstico, ya que ellos apenas aprecian cambios en su padre.

María decide hacerse cargo de la medicación, ya que el médico le ha advertido de que la memoria no le funciona bien y que no puede haber fallos en la toma de la medicación. No cree necesitar ninguna ayuda, ella sabe llevarlo muy bien, lo conoce estupendamente y nadie como ella lo sabe manejar.

A medida que ha ido pasando el primer año desde el diagnóstico hasta los niños

notan que el abuelo no es como antes y se quejan, especialmente Carlos, que se da cuenta que comete errores y que se ha vuelto empeinado y pesado, por eso rehuye la ayuda que antes le prestaba para hacer las tareas.

Ahora se pasa la tarde viendo la tele, pero sin prestarle atención. Se pone de mal humor con la pequeña y esto hace que María no sepa a donde acudir, a veces piensa que no tiene dos niños, sino tres y que su marido, en vez de ayudar, lo que hace es echarle peso encima, se queja con frecuencia a sus hijos, diciéndoles que se está volviendo insoportable, que incluso parece que está celoso de los nietos, ellos lo atribuyen a la enfermedad, pero María no está de acuerdo, ya que “sólo comete errores cuando quiere, para las cosas que le interesan está muy bien”.

Un día Ana, la hija mayor que trabaja en una gestoría, recibe información, por parte de una compañera, de que existe una Asociación y se lleva a su madre en una de sus visitas y ésta recuerda que hace aproximadamente dos años el médico que le dió el diagnóstico ya se lo comentó.

Madre e hija acuden una tarde a la Asociación para recibir información y asesoramiento sobre la situación de Juan, pero a María no le viene bien acudir a las sesiones grupales para familiares que son por la mañana, ni le parece adecuado que su marido que está “estupendamente” acuda a los talleres de estimulación, ya que puede ser que ver a los otros lo vaya a deprimir, está segura de que él no va a querer “estar entre viejos”.

El tercer año desde el diagnóstico de Juan fue muy triste para María porque se sentía desbordada, sin ayuda, con una carga excesiva, ya que, poco a poco, empezó a hacer ella todo lo que antes hacía su marido, tanto en casa como fuera.

Tuvo que aprender a llevar las cuentas porque él cometía errores en el banco y no se mostraba seguro de nada, perdía documentos importantes y olvidaba fechas como la de la declaración de la renta. Así que empezó a acompañarlo y pudo comprobar sus dudas e incertidumbre cuando se desplazaban por lugares poco conocidos, se planteó que no debería conducir, cuando observó que a veces se equivocaba y temía que pudieran tener un accidente.

Al haber añadido a sus faenas habituales las responsabilidades que anteriormente tenía Juan, se sentía más cansada, pero lo peor no era eso, lo peor es que se peleaban a menudo porque él no parecía comprender el esfuerzo que ella realizaba y no colaboraba en nada, apenas le dirigía la palabra y no demostraba interés ni en los niños, ni en ella.

A veces se descubría mirándolo enfadada, como si fuera un extraño antipático por el que ya no experimentaba los sentimientos que antes les unían. Otras, sin embargo “se lo comería a besos”, le parecía tierno y vulnerable y esto le mantenía en una ambivalencia sentimental que la estaba destrozando.

Empezó reclamando la comprensión de sus hijas y pidiéndoles que le hicieran algunos encargos y gestiones que para ella

“eran demasiado”, pero ellos parecían no encontrar nunca el momento para ayudarla, “con lo que ella les había solucionado siempre”. Esto añadía “leña al fuego” a su profunda sensación de impotencia, injusticia y tristeza.

Los hermanos de Juan tampoco parece que entiendan por lo que están pasando, de vez en cuando llaman, pero ya no se lo llevan como antes al campo o a sus reuniones, casi siempre, prefieren que vaya ella porque así se sienten más cómodos, pero a María le gustaría que, de vez en cuando, especialmente por las mañanas, se lo llevaran para poder hacer tranquilamente sus cosas, sin tener que estar pendiente de él.

Una mañana en la que se sentía “estallar” decide acudir a aquellos grupos y explayarse de una vez por todas, en realidad iba a desahogarse, pero lo que encontró fue comprensión y ayuda. Decidió que la semana siguiente también iría porque había empezado a comprender alguno de los extraños comportamientos de su marido, “los otros eran iguales”, luego es verdad que debía ser la enfermedad y no que ya no les quería.

Observó que los demás familiares también habían experimentado sentimientos parecidos a los suyos, incluso oyó que algunos decían expresiones como “lo hubiera echado de casa”, “me daban ganas de cualquier cosa”.

Poco a poco, empezó a tratar a Juan como el enfermo que era, sin exigirle, pero sin permitir que se abandonara a la apatía y al mutismo.

Tenía que pedir ayuda a sus familiares y amigos, pero encontrando la manera de encajar ésta, en la vida laboral y familiar de los otros. Para empezar era mejor adaptarse a lo que le ofrecían, que enfadarse y dejar de pedir la ayuda que necesitaba.

Otra idea que le pareció bien, era la de procurar que su marido jugara más con su nieta por las tardes y pedir a los padres que se ocuparan un poco más del nieto mayor.

Incorporó a Juan a las labores domésticas, cosa que en otro tiempo le parecía imposible, él sacaba las cosas del lavavajillas, le ayudaba en la limpieza e incluso le hacía de pinche en la cocina. Mientras realizaban estas tareas charlaban sobre ellas, sobre dónde colocar cada pieza del menaje de cocina e incluso sobre los ingredientes que llevaban los distintos guisos que preparaban juntos.

Cada día elaboraban la lista de la compra, aunque era Juan el que ahora la escribía e incluso quien buscaba los productos en el supermercado.

Casi nunca hacía caso de sus acusaciones, sobre que alguien le escondía las cosas, sino que procuró duplicar y poner a buen recaudo los documentos importantes y hacer creer a su marido que seguía teniendo el control de esos aspectos de la vida familiar. Ante sus dudas con respecto a la ubicación de determinados papeles, le indicaba donde encontrarlos o le enseñaba las copias que ella realizó, hasta que los volvía a localizar, lo mismo hizo con las llaves.

A diario comentaban las noticias y paseaban juntos al ir a recoger a los niños,

prestando atención y comentando lo pequeños incidentes o las características de los otros alumnos y conocidos que se encontraban en esos momentos.

Si Juan mostraba tristeza o preocupación, al no recordar un nombre o un hecho, ella le restaba importancia procurando cambiar de tema y hacerle reír con bobadas y zalamerías.

Todo esto no le resultaba fácil, eran demasiados cambios y trabajo y muchas, muchas veces se sintió sola y asustada por el futuro. Era consciente del peso que asumía y tenía no poder con lo que se le venía encima.

II FASE

Juan en estos momentos tiene 70 años, ya hace cuatro años que le diagnosticaron de Alzheimer y sigue viviendo en su casa con su mujer, María, que actualmente tiene 64 años.

Cada vez más María ha ido implicando a sus hijas en el cuidado del enfermo, ya que se encuentra con más dificultades cada día.

Si bien en un principio María creía que podía hacerlo todo ella y no aceptaba la ayuda que le ofrecían sus hijas, sobre todo Carmen, que vive muy cerca de ella, porque primero le parecía que podía, después porque lo que le ofrecían sus hijos y nietos, nunca coincidía exactamente con lo que ella deseaba.

El día que le ofrecían, María no tenía previsto hacer nada, y ¿para qué se iban a

quedar con Juan?, la tarea en la que le ayudaban era sólo una gota en un océano de lo que realmente necesitaba Juan.

“¿Qué me soluciona a mí que vengan para el baño, si el resto del día estoy sola? Además, siempre que vienen unos y otros me recriminan lo que hago mal, lo que no debería hacer, lo bien que esta aún Juan para muchas cosas, que me repito, que sólo se hablar de él, de él y de él”.

Hace ya un año que María acude, por indicación de sus hijos a la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer, y Juan al Centro de Estancia Diurna de la misma Asociación, si bien María llegó sin esperar encontrar nada.

“¿Por qué le iban a decir allí, que ella no supiera?, ¿cómo podían ayudarla con sólo “charlar”? y, por otro lado, ¿qué iba a aprender Juan, ya?, ¿por que lo que ella no conseguía lo iban a conseguir unos extraños?, si el médico le había dicho que esto no se cura y es degenerativo, o sea, va a más?, pero por no escuchar a los hijos...”

En este año que lleva acudiendo a la AFA también han venido, aunque no de forma habitual, sus hijos e incluso alguna vez sus nietos mayores. María refiere que se siente “importante”, como si ella tuviera algo nuevo que mostrar a su familia, ya que ellos han sido siempre “más listos” en todo lo que se refiere a enfermedad.

Desde que acude a la AFA, dice no sentirse tan sola, sentirse comprendida y no tiene la sensación de que su vida se ha acabado. Ahora, desde que se levanta con

Juan, su vida tiene objetivos y ella vuelve a ser, además de la mujer de Juan, María con sus gustos, preferencias, hijos, amigos en la Asociación y con cosas por las que alegrarse.

María levanta a Juan a las 8,30 horas de la mañana.

- “Juan, buenos días, ¿has visto que ya es de día?, está el sol fuera. Vamos a levantarnos.”

Si Juan contesta aprovecha para seguirle lo que él dice, si no le vuelve a decir lentamente lo dicho, para que Juan repita parte del mensaje. Por ejemplo: “¿Ves que hace sol?, va a hacer un buen día, hace sol, sol...” y Juan repite: “sí sol”.

Continúa la estimulación de Juan y la sensación de acompañamiento de María, mientras van realizando las distintas tareas de aseo y desayuno hasta las 10 horas en que lo lleva al Centro de Estancia Diurna de la Asociación de la siguiente forma:

- “Ahora vamos al baño, ¿tienes ganas de orinar?”. Espera su respuesta. Si la da, le sigue la comunicación y le dice: “sí, vamos a orinar, y después nos vamos a bañar, ¿qué vamos a hacer?”, Juan dice: “bañar” y María le dice: “muy bien nos vamos a bañar y nos vamos a poner guapos”.

Durante toda la actividad continúa María explicando, con frases cortas, lo que van a hacer, preguntándole y apoyando sus respuestas, sino, repitiendo para que Juan diga la última palabra.

Mientras recoge los utensilios de cocina, Juan está con ella y María le dice “dame el vaso”, a veces Juan la mira y no hace nada, María lo repite y le señala el vaso, entonces le dice “coge el vaso y dámelo” y Juan unas veces se lo acerca y otras no.

María ha aprendido a disfrutar del tiempo que Juan está en el Centro y aprovecha para hacer determinadas cosas sola, lo que hace un año era imposible: comprar, limpiar en casa e incluso ir a tomar un café con alguna nueva amiga de la AFA, ya que coinciden al llevar a sus familiares.

Si bien María tiene momentos de tristeza y a veces de desesperación, reconoce que estos han disminuido considerablemente. Sus hijos se han reunido con ella y le han propuesto que Ana irá los lunes por la tarde, José Antonio los miércoles y M^a Carmen pasará por la casa todas las tardes, ya que sus hijos se quedan con los abuelos hasta que ella vuelve de trabajar.

Los fines de semana, han hablado que, salvo excepciones, cada sábado irán a comer con uno de sus hijos.

Hay veces que María intenta hablar con Juan o provocarle con temas que a él todavía le atraen, como es su antiguo trabajo como empleado de correos o cuando vivían en Valencia.

Una de las cosas que peor lleva María es la incomprensión o lejanía de algunos familiares como sus hermanos o los hermanos de Juan, que cada vez acuden menos y cuando vienen siempre le dicen “lo bien que

está”, “que tenga paciencia”, “que conocen a no se quién que esta peor”. También está aprendiendo a no esperar más de lo que recibe, con lo cual no tiene una sensación de frustración constante.

Con respecto a la sobrecarga que María tiene al recibir a sus nietos, los hijos de Carmen, todos los días para comer y por la tarde hasta que su madre vuelve a las siete, dice María que no le importa, incluso que le dan vida, “me dan alegría e ilusión”, se siente útil e importante, aunque hay días que se le hace cuesta arriba pensar en qué poner de comer, o va apresurada a lo largo de la mañana.

Por la tarde, aprovecha la presencia de sus nietos, para que éstos jueguen con Juan, sobre todo la pequeña, ya que el mayor se aburre con el abuelo.

Juegan al dominó, a la lotería o a nombrar cosas que hay en el salón, en la cocina, en el baño y así, estimula y entretiene a Juan a la vez que a la nieta.

- *Procure estar descansado, ya que el cansancio puede ser el motivo de numerosas circunstancias que dificulten la comunicación: falta de paciencia, descenso de concentración, etc.*

- *Consiga la máxima información posible acerca de la vida anterior y del pasado del enfermo.*

- *Fomente su creatividad. Provéase de alternativas variadas para poder combinar diferentes métodos de transmisión de información. Agudice su ingenio para receptionar la información que intenta o desea trasladarle el enfermo.*

- *Procure tener paciencia.*



Otras veces cogen el álbum de fotos familiares, que a los nietos le gusta mucho y le enseña a Juan y a los niños las fotos de su boda, mientras le preguntan “¿quiénes son?, somos nosotros, ¿te acuerdas?”. Juan dice: “sí”, a veces, y se sonríe, otras veces. Juan dice un nombre, que es el de algún familiar, y María aprovecha y le dice: “no, no es Antonio, pero te lo voy a enseñar en otra foto”. Así pasan por sus recuerdos de la mano de María.

Si por la tarde va a venir alguien o van a ir ellos a casa de alguien, María le dice “¿Quién va a venir?, va a venir Carmen, venga dime quién va a venir”. No siempre consigue que Juan conteste, pero si lo hace, María se siente feliz, “¿quién es Carmen?, Carmen es tu hija, ¿verdad?”, Juan dice: “sí”, o le mira nada más.

María cuenta que es como si le narrara su propia vida todos los días, lo que fue y lo que es, para que él no se aleje más de sí mismo y del mundo.

A veces tiene días o momentos de mayor lucidez, refiere María, y habla de cosas, se acuerda de hechos, de personas, o simplemente, pide algo o inicia alguna frase con sentido, sin que María se lo haya pedido y ésto para ella es como si recibiera un gran regalo. Ese es un buen momento.

Hace ya algún tiempo que María se preocupa por su futuro y el de Juan, aunque en la AFA le enseñan a no adelantarse demasiado al mismo, pues el presente es lo único que tenemos todos e intenta recordar la frase de la madre Teresa de Calcuta “El mejor día: hoy”, pero “¡qué difícil es!”.

Piensa que es posible que en un tiempo no lejano, Juan no pueda acudir al Centro y entonces ella ¿cómo se las va a arreglar?, pero a la vez, tanto en su terapia grupal, como con sus hijos, se descubre generando soluciones que podría llevar a cabo, como meter a una persona que la ayude por las mañanas en casa.

3ª FASE

Juan actualmente tiene 76 años, hace ya 10 años que le fue diagnosticada la enfermedad, continua viviendo en su casa con su mujer, María, que en la actualidad tiene 70 años.

Juan en estos momentos es totalmente dependiente para sus autocuidados, precisando de la total ayuda de otra persona que realice por él todas aquellas actividades cotidianas que él ya no puede realizar por si solo, es decir, todo lo referente a comer, beber, aseo, vestido, etc.

En estos momentos la vida que realiza es cama – sillón, precisando la asistencia de una persona con mucha experiencia, ya que en caso contrario serían dos, para realizar las actividades como levantarlo, variarle de posición, cambiarle los pañales, etc.

María sigue contando con la ayuda material de sus hijas, sobre todo de Carmen, que al vivir más cerca ha ido implicándose cada vez más y ha ido cubriendo aquellas parcelas que a su madre le cuesta realizar, ocasionando que en este momento comparta con su madre gran parte de la responsabilidad de los cuidados del padre.

Así mismo, ha sido necesario contratar

a un cuidador, durante 3 horas, 3 días a la semana para que colabore con María en particular y con el resto de la familia en general, en el cuidado del enfermo.

Juan, desde el momento de la pérdida de la movilidad, tuvo que dejar de ir al Centro de Estancia Diurna de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

María, sin embargo, ha seguido acudiendo a la Asociación, incrementando su participación en la misma, en la que ahora además de asistir al Grupo Terapéutico para Familiares, un día a la semana, asiste al Taller de Manualidades para Familiares, que esta misma Asociación tiene instaurado. También coopera como voluntaria con esta institución, un tercer día a la semana, ya que María desea compartir los conocimientos que tiene acerca de la enfermedad y la experiencia que posee en relación con los cuidados que precisan este tipo de enfermos, con personas que comienzan a andar por la senda que ella ya ha recorrido.

Juan y María siguen durmiendo en la misma habitación aunque ahora lo hacen en camas separadas. A la misma hora de siempre, María sigue acercándose a despertar a su marido aunque éste suele llevar despier-to un buen rato.

“Buenos días cariño, ya ha amanecido; voy a cambiarte un poco de postura para que estés más cómodo hasta que te levantemos”.

María que ya tiene mucha práctica en estos procedimientos, mueve a Juan de lado, le cambia las almohadas de sitio, le da

un beso y va a buscarle un zumo, pues darle uno en ayunas le ayuda mucho a vencer el pertinaz estreñimiento que tiene. Juan ya no le contesta pero le sigue con la mirada.

María sube las persianas, pone música y comienza a realizar las tareas de la casa, mientras entra y sale con frecuencia en el cuarto y hace partícipe a Juan de las cosas que va haciendo.

Sobre las 9,30 hrs., llega el cuidador que han contratado para ayudar a María y comienzan el aseo personal; entre los dos van lavando a Juan, indicándole al mismo tiempo mediante palabras muy sencillas, qué es lo que le van haciendo y ofreciéndole una esponja húmeda para que él intente lavarse aquellas zonas que aún pueda.

Tras el aseo Juan es levantado a un sillón, y ya ahí María le da el desayuno, indicándole verbalmente que abra la boca y al mismo tiempo incitándole mediante el tacto y el olfato para que vaya comiendo.

Después del arreglo personal de Juan, María tres días a la semana, va a la Asociación, el resto se queda en casa y se ocupa de realizar alguna labor cerca de Juan, ya que aprovecha este tiempo para ir contándole las novedades de la familia; al mismo tiempo esta cercanía permite vigilarle y reconociendo sus manifestaciones ir satisfaciendo sus posibles necesidades:

Si Juan se chupa los labios, María le acerca a la boca un vaso con agua, al tiempo que le dice “vamos a beber”.

Si Juan intenta moverse hacia delante y

hacia atrás, María le varía de postura y le cambia los cojines de sitio, al tiempo que le dice “vamos a movernos”.

Si Juan se inquieta y se inclina hacia adelante, María sabe que quiere evacuar o está sucio y procede a ponerle la cuña y/o a cambiarle el pañal.

Si Juan hace como que tiritita ella sabe que tiene frío y le pone una mantita sobre las piernas; si por el contrario ve que intenta tirarse de la bata o echar la manta al suelo, estima que tiene calor y le desabrocha la ropa.

María conoce muy bien el comportamiento de Juan, por lo que en muchas ocasiones puede anteponerse a las necesidades de éste, además le gusta pensar que Juan lo entiende todo por lo que se esfuerza en intentar mantener la comunicación, aunque para ello tenga que poner en práctica lo aprendido en el transcurso de la enfermedad.

Los días que María acude a la Asociación, situación que ya se ha normalizado totalmente, Juan se queda a cargo del cuidador que también ha aprendido a entender y a hacerse entender por Juan.

Ocasionalmente, María se siente cansada, ya que las necesidades de cuidados son cada día mayores, particularmente cuando Juan duerme mal; así mismo y puntualmente sigue teniendo algunos momentos de desesperación, aunque cada vez son menos, pues reconoce haberse acostumbrado a la situación, saber pedir ayuda y no sentirse culpable por tumbarse un rato a

media mañana y que otra persona siga cuidando de Juan.

Al medio día, cuando ya se ha ido el cuidador, María termina los preparativos de la comida; mientras, continua dándole vueltas a su marido; ha puesto la tele y va comentándole aquellas noticias que sabe no van a causarle desasosiego. Comenta que sus vecinas no la entienden y creen que está perdiendo el tiempo actuando así con Juan, pero ella está convencida de que Juan entiende todo lo que pasa a su alrededor y quiere que eso siga siendo así.

Por la tarde María sigue contando con la colaboración de todos sus hijos y ahora también de sus nietos, sobre todo de los hijos de M^{ra} Carmen, que como ella dice son los niños del Alzheimer ya que al haberse criado en casa de sus abuelos conocen perfectamente el trato que debe dispensarse a éste.

Las tardes en que María sale, Juan se queda con alguno de sus hijos y/o de sus nietos, siendo éstos los que se ocupan de cuidarlo y de estimularlo.

Aunque cada uno respeta los nuevos turnos que se han establecido para poder cubrir la totalidad de los días, suele ser frecuente, sin embargo, que acudan a casa de los abuelos otros miembros de la familia que no les toque, circunstancia que propicia el que se celebren meriendas y auténticas tertulias en torno a Juan.

Todos continúan hablando con él como siempre, prefiriendo cuestiones agradables, y así mismo insisten en provo-

carle con temas que suponen que siguen gustándole como son las cuestiones de su antiguo trabajo y sobre todo la evocación de su niñez.

Juan parece feliz, aunque si hay mucho jaleo se muestra inquieto y la familia ya sabe que tienen que disminuir el nivel de ruidos, la cantidad de conversaciones o el grado de la estimulación.

María quiere que Juan continúe viviendo en familia y que siga disfrutando de los sucesos agradables que les pasan a sus miembros, cree que Juan, aunque no hable, se da cuenta de lo que pasa y por eso se lo cuenta todo y sigue recordándole a diario aquellos momentos y/o situaciones en que fueron felices. María tiene la seguridad de que Juan mediante su evocación y a través de sus palabras vuelve, cada día, a revivir su vida al completo.

Cada noche, antes de irse el correspondiente familiar, María da de cenar a Juan y con ayuda de éste le acuesta; es éste el momento de la despedida de todos hasta el día siguiente.

María ha aprendido a disfrutar el presente; ya no se preocupa por el futuro, ni de ella ni de Juan; ha normalizado su realidad; ha aprendido a aprovechar como recurso real de ayuda la colaboración de sus hijos y de la persona contratada; ya no siente pena por la incomprensión del resto de su familia y se siente útil al saber que puede ofrecer su experiencia y la forma en la que está llevando su situación a otras personas que vienen caminando por la senda por la que ella ya ha pasado.

7 GLOSARIO DE TÉRMINOS

- **Agnosia.**- Perturbación para el reconocimiento de estímulos, estando preservada la capacidad sensitiva.
- **Afasia.**- Cualquiera de los trastornos de la facultad de expresión hablada o escrita.
- **Alucinación.**- Percepción errónea de una realidad no presente.
- **Anomia:** Referido al lenguaje, dificultad para la evocación de palabras y/o significados; suele acompañar a lesiones cerebrales y/o degeneración de los procesos cognitivos como la demencia.
- **Antónimo.**- Palabra de significado opuesto.
- **Apraxia.**- Incapacidad para la ejecución de movimientos coordinados, sin parálisis.
- **Circunloquio.**- Rodeo de palabras para dar a entender algo que hubiera podido expresarse más brevemente.
- **Cognición.**- Conocimiento, comprensión, razonamiento.
- **Delirio.**- Trastorno de las facultades mentales, con alteración de las morales o sin ella, que se manifiesta por lenguaje incoherente, excitación nerviosa e insomnio.
- **Fluidez:** Tratándose del lenguaje o del estilo, corriente y fácil, sin interrupciones ni repeticiones.
- **Hiperactividad.**- Exceso de agitación motriz.
- **Ilusión.**- Percepción errónea de una realidad presente.
- **Léxico.**- Vocabulario, conjunto de las palabras de un idioma, o de las que pertenecen al uso de una región, una actividad determinada, de un campo semántico dado, etc.
- **Memoria afectiva.**- Recuerdos que tienen que ver con emociones intensas.
- **Mutismo.**- Mudez, incluso cuando el mecanismo del lenguaje está intacto.
- **Neologismo.**- Invención de palabras nuevas.
- **Paráfrasis.**- Explicación o interpretación amplificativa de un texto para ilustrarlo o hacerlo más claro o inteligible.
- **Pasividad emocional.**- Expresión externa de intensidad disminuida en relación a los hechos.
- **Palabra ómnibus.**- Término genérico que se usa como comodín.
- **Criterios de inclusión.**- Requisitos que debe cumplir una persona para participar en un estudio.
- **Muestra del estudio.**- Población estudiada.
- **Pregunta abierta.**- Pregunta que admite múltiples respuestas.
- **Musicoterapia.**- Utilización de la música para uso terapéutico.
- **Sinónimo.**- Palabra de igual significado.
- **Verborreico.**- Producción de lenguaje reiterativo y sin sentido.

8. ANEXO

CUESTIONARIO UTILIZADO PARA EL ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL/CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER EN TERCERA FASE

Con objeto de establecer pautas comunes que sirvan para mejorar la comunicación con pacientes afectados de Enfermedad de Alzheimer y trastorno afines, en la última fase de la enfermedad, estamos llevando a cabo una investigación que tiene el propósito de conocer cuales son los métodos que los familiares cuidadores ponen en marcha para tratar de entender y hacerse entender por sus enfermos en cuestiones cotidianas de la vida diaria.

Por ello si tiene o ha tenido un familiar en esta fase, le rogamos cumplimente el cuestionario anexo y lo entregue en su Asociación para que nos sea reenviado.

Así mismo si desea aparecer, en el texto que será confeccionado al efecto, como colaborador le rogamos cumplimente los datos que se le solicitan al final del mismo; si por el contrario desea permanecer en el anonimato, no se identifique.

CUESTIONARIO

1º ¿Qué tipo de técnica de comunicación no verbal (gestos, señales, etc.) utiliza con mayor frecuencia para intentar entender y/o hacerse entender por su enfermo?. En caso positivo descríbalo

2º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que tiene hambre?. En caso positivo descríbalo

3º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que tiene sed?. En caso positivo descríbalo

4º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que tiene ganas de orinar?. En caso positivo descríbalo

5º ¿Utiliza su enfermo algún sistema

concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que se ha orinado y/o que está mojado?. En caso positivo descríbalo

6º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que tiene ganas de defecar?. En caso positivo descríbalo

7º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que se ha defecado y/o que está sucio?. En caso positivo descríbalo

8º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que tiene frío?. En caso positivo descríbalo

9º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido,

etc.) para poner de manifiesto que tiene calor? . En caso positivo descríbalo

10º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que tiene dolor? . En caso positivo descríbalo

11º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para indicarle que está incomodo y/o que desea cambiar de posición? . En caso positivo descríbalo

12º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que está ner-

vioso? . En caso positivo descríbalo

13º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para poner de manifiesto que está asustado? . En caso positivo descríbalo

14º ¿Utiliza su enfermo algún sistema concreto (gesto, señal, movimiento, ruido, etc.) para llamar su atención? . En caso positivo descríbalo

15º ¿Qué sistema específico de comunicación (gestos, palabras, música, sonido, etc.) es más "entendible" por su enfermo? . En caso positivo descríbalo

SI DESEA HACER ALGUN COMENTARIO O ACLARACION HÁGALO EN UN FOLIO APARTE. GRACIAS

NOMBRE:

ASOCIACIÓN:

9. AGRADECIMIENTOS

Nuestro agradecimiento, por su colaboración, a los familiares de las Asociaciones de:

- AFA Almansa. (Albacete).
- Amigos de Alzheimer. (Almería).
- AFA Faro Chipiona. (Cádiz).
- AFA Conil. (Cádiz).
- AFAL Tomelloso. (Ciudad Real).
- AFA Nuestro Ángeles. Lucena. (Córdoba).
- AFAMO Montilla. (Córdoba).
- AFACO Peñarroya. Pueblo Nuevo. (Córdoba).
- AFA La Estrella (Jaén).
- Alzheimer y Demencias Afines Conde García. Linares. (Jaén).
- AFA Bollillos del Condado. (Huelva).
- AFA Andalucía. (Málaga).
- AFAM (Mallorca).
- AFA Marbella (Málaga)
- AFADE Alcantarilla. (Murcia).
- AFA Villarrobledo. (Albacete).
- AFEDA (Zaragoza).

10. BIBLIOGRAFÍA

- **Arroyo-Anlló.** (2002) *Estimulación psico-cognitiva en las demencias. Programas de talleres de estimulación.* Barcelona: Proas Science, S.A.
- **Boada M. y Tárraga L.** (2002) *Alzheimer. La memoria está en los besos.* Barcelona: Ediciones Mayo, S.A.
- **Mira Herrero M. y cols.** (1999) *Alzheimer comienza con "a" de ayuda. Manual práctico para voluntarios.* Madrid: AFAL Madrid y Obra Social de Caja Madrid.
- **Pascual y Barles G.** (1999) *La Guía. El cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer.* Barcelona: Laboratorios Esteve.
- **Peña-Casanova. J.** (1999) *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer: Manual de actividades.* Barcelona: Fundación "la Caixa".
- **Silvia Zavaleta, V.** (2003) *Manual de Estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en ambiente familiar. (El Baúl de los Recuerdos. 4. Lenguaje).* Madrid: AFAL Madrid y Fundación "la Caixa".
- **Sobera Echezarreta C.** (2001) *Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio.* Madrid: CEAFA y Fundación Pfizer.
- **Tárraga L y Boada M.** (1999) *Volver a empezar (ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer).* Barcelona: Fundación ACE.

III. FEDERACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN ESPAÑA

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una organización sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública que representa a trece Federaciones y a seis Asociaciones autonómicas. Repartidas por todo el país cuenta con 124 Asociaciones. Englobamos a más de 60.000 familias de enfermos de Alzheimer, a quienes dedicamos nuestros esfuerzos.

A continuación listamos los datos de CEAFA y de las Federaciones y Asociaciones autonómicas:

CEAFA

C/ PEDRO ALCATARENA, 3 BAJO
31014 PAMPLONA (NAVARRA)
TLF: 902.17.45.17
FAX: 948.26.57.39
E-MAIL: alzheimer@cin.es
WEB: www.ceafa.org

FEDERACION ANDALUZA DE ALZHEIMER

URBANIZACIÓN VILLA MARUJA 46
11100 SAN FERNANDO (CADIZ)
TFNO/FAX: 956.80.07.61
E-MAIL: alzheimerandalucia@hotmail.com

FEDERACION ARAGONESA ALZHEIMER

C/ MARQUES DE AHUMADA, 1-3, BAJO, LOCAL DCHA.
50007 ZARAGOZA
TFNO/ FAX: 976.25.88.62
E-MAIL: faralz@hotmail.com

FEDERACION BALEAR DE ALZHEIMER

C/ VIÑAZA, 14 BAJO
07005 PALMA DE MALLORCA
TFNO: 971.77.74.04
FAX: 971.77.10.34
E-MAIL: afamca@terra.es

FEDERACION CANARIA DE ALZHEIMER

C/ ANTONIO MANCHADO VIGLIETTI Nº 1
35005 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
TFNO/ FAX: 928.23.30.29 / 928.23.23.99
E-MAIL: PRESIDENCIA.ALZH@telefonica.net

FEDERACION CASTILLA-LEON DE ALZHEIMER

PASEO DEL PARQUE S/N (EDIFICIO CHF)
24005 LEON
TFNO: 987.26.38.68 / 987.26.07.96
FAX: 987.26.38.68
E-MAIL: alzhleon@afacayle.org

FEDERACION CASTILLA-MANCHA DE ALZHEIMER

C/ EBRO Nº 14
02006 ALBACETE
TFNO: 967.50.05.45
FAX: 967.50.05.45
E-MAIL: afaalba@telefonica.net

FEDERACION CATALANA DE ALZHEIMER

AVDA. SAN ILDEFONSO S/N MERCAT MUNICIPAL
08940 CORNELLA DEL LLOBREGAT (BARCELONA)
TFNO: 93.379.12.44
FAX: 93.379.00.22
E-MAIL: afabaix@terra.es

FEDERACION EUSKADI DE ALZHEIMER

C/ PINTOR VICENTE ABREU, 7 OF.5
01008 VITORIA-GASTEIZ
TFNO: 945.24.60.04
FAX: 945.21.36.71
E-MAIL: afades2003@yahoo.es

FEDERACION EXTREMEÑA DE ALZHEIMER

AVDA. M^º AUXILIADORA, 2 (ANTIGUA MATERNI-
DAD)
06011 BADAJOZ
TFNO/FAX: 924.22.91.78
E-MAIL: afaex@latinmail.com

FEDERACION GALLEGA DE ALZHEIMER

NUESTRA SEÑORA DE LA SAINZA, 19 BAJO
32005 OURENSE
TFNO: 988.21.92.92 / 988.22.41.40
FAX: 988.21.92.92
E-MAIL: afaor@afaor.org

FEDERACION COMUNIDAD MADRID DE ALZHEI- MER

C/ GENERAL DÍEZ PORLIER 36
28001. MADRID
TFNO: 91.309.16.60
FAX: 91.309.18.92
E-MAIL: afal@afal.es

FEDERACION MURCIANA DE ALZHEIMER

AVDA. DE LA CONSTITUCION, 10, ENT. DCHA.
30008. MURCIA
TFNO/FAX: 968.93.53.53
E-MAIL: fedarm@ono.com

FEDERACION VALENCIANA DE ALZHEIMER

C/ JOSÉ PINEDA 11 AC
03440. IBI (ALICANTE)
TFNO: 96.655.07.53 / 653.21.28.60
FAX: 96.555.10.76
E-MAIL: fvafa@hotmail.com

AFA ASTURIAS

APTDO. CORREOS 245
33280 GIJON (ASTURIAS)
TFNO: 98.539.96.95 985.34.37.30 985.14.95.92
FAX: 98.509.30.30
E-MAIL: ALZHEIMERASTUR@TERRA.ES

AFA CANTABRIA

C/ ROSARIO DE ACUÑA, 7 BAJO
39008 SANTANDER
TFNO/FAX: 942.37.08.08
E-MAIL: AFACANTABRIA@ono.com

AFA CEUTA

PASAJE ROMERO, 7, BAJO IZDA.
51001 CEUTA
TFNO: 856.20.03.51
FAX: 856.20.04.38
E-MAIL: alzheimerceuta@hotmail.com

AFA LA RIOJA

SAN JOSE CALASANZ, 3 BAJO
26004 LOGROÑO
TFNO: 941.25.21.43
FAX: 941.25.21.45
E-MAIL: afarioja@teleline.es

AFA MELILLA

PLAZA ENRIQUE NIETO 17, 4^º D
52005 MELILLA
TFNO: 952.68.67.33 952.67.44.80
FAX: 952.67.83.46
E-MAIL: afa_melilla@yahoo.es

AFAN

PINTOR MAEZTU, 2 BAJO
31008 PAMPLONA
TFNO: 948.27.52.52
FAX: 948.26.03.04
E-MAIL: asofan@teleline.es