



*Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer*  
*El cuidador familiar*

*Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer*  
*El cuidador familiar*



AULA  
DIEZ

*Los cuidados  
informales  
a un enfermo  
de Alzheimer  
El cuidador familiar*



Título: Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar.

© Edita AFALcontigo.

General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid  
Teléf. 91 309 16 60 • Fax: 91 309 18 92  
e-mail: afal@afal.es • www.afal.es

Editora: Marina Conde Morala

Todos los derechos reservados. Ni la totalidad, ni parte de este libro puede ser reproducido o transmitido mediante procedimientos electrónicos o mecanismos de fotocopia, grabación, información o cualquier otro sistema, sin el permiso escrito del editor.

Diseño, preimpresión e impresión:  
Gráficas Arias Montano, S. A.  
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito Legal: M. 36.046-2006  
I.S.B.N.: 84-934678-3-9

# ÍNDICE GENERAL

<b>Presentación</b> .....	9
<b>Módulo 1: Aspectos médicos de las demencias</b> .....	11
<i>Jesús Medina Ortega</i> Médico Geriatra	
<b>Módulo 2: Cuidados básicos domiciliarios al enfermo de Alzheimer u otras demencias</b> .....	39
<i>Juan Santiago Martín Duarte</i> Enfermero	
<b>Módulo 3: El cuidador y la familia</b> .....	75
<i>Manuel Nevado Rey</i> Psicólogo	
<b>Módulo 4: Intervención con el binomio enfermo-cuidador</b> .....	125
<i>David Losada Pérez y Virginia Silva Zavaleta</i> Psicólogos	
<b>Módulo 5: Recursos sociales</b> .....	177
<i>Susana Jiménez Simón</i> Trabajadora Social	

<b>Módulo 6: Consideraciones legales y sanitarias de la capacidad</b> .....	293
<i>Jaime Conde Morala</i> Abogado	
<b>Módulo 7: Vivencias</b> .....	353
<b>Bibliografía</b> .....	365

**AFALcontigo** es la Asociación Nacional del Alzheimer y otras demencias, constituida en 1989 en Madrid. Es de ámbito nacional en España y está declarada de Utilidad Pública.

**AFALcontigo** tiene como **misión**:

- Ayudar a la erradicación de la enfermedad de Alzheimer, para lo cual apoya la **INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA** española consiguiendo financiación para los equipos de investigadores que lo solicitan y recabando la colaboración de las familias afectadas en los ensayos clínicos.
- Fomentar el conocimiento de las demencias y de sus efectos en el plano socioeconómico, ejerciendo la **INVESTIGACIÓN SOCIAL** y colaborando con otros investigadores en este campo.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores familiares. Para ello, programa actividades de **INFORMACIÓN, FORMACIÓN, APOYO y REPRESENTACIÓN** del colectivo español de afectados.

El interés de AFALcontigo por la formación se debe al convencimiento de que un cuidador bien formado ayuda mejor a su enfermo y realiza su labor de manera más eficaz, protegido frente a posibles lesiones físicas y al Burnout o sobrecarga psicológica.

Por ello, desde su Escuela de Formación, programa:

- Cursos para cuidadores familiares.
- Cursos para cuidadores profesionales.
- Cursos para voluntarios.
- Talleres monográficos para todos.

El presente libro de texto está elaborado —desde la experiencia docente del cuadro de profesores de la Escuela de Formación AFALcontigo— para los cursos a cuidadores familiares.

Agradecemos la colaboración de Obra Social Caja Madrid en la edición de este libro.

## PRESENTACIÓN

La familia de un enfermo de Alzheimer, tras recibir el diagnóstico, se encuentra ante una situación desconocida en gran parte. Está dispuesta a cuidar a su enfermo, pero no sabe bien cómo, reconoce que se halla ante una situación que no puede controlar del todo y siente la necesidad de aprender.

Esta enfermedad, larga y penosa, necesitará de un cuidador familiar que sepa cómo actuar en cada caso, que asuma que se trata de una escalera sólo de bajada, de una guerra perdida, pero en la que hay que pelear cada batalla porque eso supone retrasar el deterioro, mantener la calidad de vida del enfermo, preservar su autonomía en lo posible, prevenir complicaciones. Y que hay que pelearla con las mejores armas disponibles.

El Alzheimer, como cualquier otra demencia, es un problema poliédrico, con muchas caras que deben ser tenidas en cuenta. Una persona que busque información en la consulta del médico obtendrá la correspondiente a los aspectos clínicos; quien acuda a un abogado podrá saber de la incapacitación legal del enfermo, herencias, testamento, etc.; el enfermero le instruirá acerca de cómo actuar a la hora de prevenir y curar escaras, por



ejemplo; el psicólogo establecerá pautas para la psicoestimulación... Cada especialista domina una de las múltiples facetas que presenta el Alzheimer. Pero el cuidador familiar debe conocerlas todas para estar preparado ante los cambios que se producen a lo largo de la enfermedad y para afrontar cada uno de ellos de la mejor manera posible.

¿Dónde hallar este conocimiento, sintético pero completo, de lo que es la demencia, cómo evoluciona y cómo cuidar bien a un familiar enfermo? Este libro de formación pretende responder a esta pregunta. Está concebido como el texto que se usará en los cursos de AFALcontigo dirigidos a cuidadores familiares, que recorren todas las materias que se relacionan con el Alzheimer u otra demencia. Pero será también muy útil a cualquiera que desee, simplemente, ampliar sus conocimientos sobre estas enfermedades a través de su lectura.

Porque un cuidador formado, que sabe actuar en cada momento de la mejor manera posible, consigue para su enfermo, para sí mismo y para toda la familia, un clima de seguridad y serenidad que le permitirá manejar, con más eficacia, la sobrecarga que produce el cuidado, a la vez que evitará muchos problemas que se pueden presentar por desconocimiento.

Obra Social Caja Madrid, siguiendo su línea de apoyar a las familias afectadas por el Alzheimer u otra demencia, aplaude la iniciativa de AFALcontigo en la edición de este libro y participa gustosa en la misma. Estamos seguros de que tendrá una muy buena acogida.

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ  
*Director Gerente*  
*Obra Social Caja Madrid*



## **Módulo 1**

# **Aspectos médicos de las demencias**

Jesús Medina Ortega

*Médico Geriatra*



## CONTENIDO

- 1. Introducción.**
- 2. Definición de demencia.**
- 3. Tipos de demencia.**
  - 3.1. Enfermedad de Alzheimer.***
    - 3.1.1. Presentación clínica.
    - 3.1.2. Fases.
    - 3.1.3. Diagnóstico.
    - 3.1.4. Factores de riesgo.
    - 3.1.5. EA y herencia.
    - 3.1.6. Tratamiento.
  - 3.2. Otras demencias.***
    - 3.2.1. Demencias vasculares.
    - 3.2.2. Demencias por cuerpos de Lewy.
    - 3.2.3. Demencias frontotemporales.

## MÓDULO 1

### Aspectos médicos de las demencias

#### 1. INTRODUCCIÓN

A principios del siglo xx, el patólogo Alois Alzheimer estudió el cerebro de una mujer de 51 años con un cuadro de demencia. En la autopsia describió las lesiones en los tejidos del cerebro que hoy son la piedra angular del diagnóstico anatomopatológico básico.

Sería mucho después cuando las sociedades científicas plantearan las bases diagnósticas para la enfermedad.

Hasta hace poco más de veinte años las demencias interesaban poco o muy poco, tanto a los investigadores como a los médicos. Existía un gran desconocimiento y, por supuesto, desinterés. Parecía una enfermedad rara (en casos de inicio temprano), o una forma casi normal de envejecer («cuando uno cumple los ochenta se le va la cabeza, ¿qué se le va a hacer?»).

Con el aumento de la esperanza de vida y las mejoras de la medicina, las personas no mueren de infecciones, sino que comienzan a padecer enfermedades degenerativas (demencias, parkinson, osteoartrosis, cardiopatías, etc.). No sólo son más frecuentes, sino que se padecen durante más

tiempo. Surge, de esta manera, un interés que va más allá de lo científico: el económico. Cuesta mucho mantener a estos enfermos dependientes y a sus cuidadores.

Pero ¿qué es una demencia? Es la entidad que engloba a todas las enfermedades que tienen en común la pérdida permanente de las facultades superiores y la alteración de conducta del paciente. Por eso, lo primero que uno se plantea ante un paciente es si padece una demencia. Si la respuesta es afirmativa, posteriormente le pone el apellido: enfermedad de Alzheimer, demencia por cuerpos de Lewy, demencia vascular, etc.

Una de las dudas que con más frecuencia oímos es: «Pero el médico no me dejó claro si mi padre padece una demencia senil o una enfermedad de Alzheimer». Veamos. Demencia es el término general (como la marca del coche) y enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia (como el modelo del coche).

El término «senil» hace referencia a la edad de aparición de los síntomas: demencia presenil si aparece antes de los 65 años y demencia senil si los síntomas acontecen pasada esta edad. Además, se tiende a no utilizar este término, que tiene ciertas connotaciones despectivas.

## 2. DEFINICIÓN DE DEMENCIA

Se define demencia como un deterioro adquirido de varias funciones superiores de carácter permanente y que interfiere con la vida cotidiana del sujeto.

Esta definición tiene los siguientes matices:

1. Se requiere que sea adquirido para diferenciarlos de los déficits congénitos y de los retrasos mentales de la niñez.
2. Deterioro de varias funciones superiores: memoria (como síntoma principal), lenguaje, cálculo, razonamiento abstracto, etc. Con este matiz nos separamos de las enfermedades neurológicas que no afectan a las funciones superiores o que afectan de forma focal a un sola área.
3. Es necesario que este deterioro sea permanente para descartar otros cuadros transitorios de confusión mental o *delirium* (frecuentes en los ancianos o en cuadros psiquiátricos puros o en intoxicaciones).

4. Asimismo, es requisito imprescindible que los déficits que presente el individuo supongan una interferencia significativa en su vida familiar, social o laboral.

### 3. TIPOS DE DEMENCIA

Existen múltiples enfermedades que producen demencia. Lo fundamental es distinguir la demencia más frecuente (prototipo: enfermedad de Alzheimer) de los cuadros «menos típicos». Por eso vamos a dividir lo que queda del capítulo en dos grandes apartados: primero hablaremos de la enfermedad de Alzheimer como paradigma de todas las demencias y después abordaremos un grupo de demencias (también frecuentes) pero que tienen formas particulares de presentarse y cursos clínicos también distintos.

#### 3.1. Enfermedad de Alzheimer

Se considera que la enfermedad de Alzheimer (EA) está relacionada con la pérdida progresiva de neuronas en la corteza cerebral y en núcleos más profundos del encéfalo. Se asocia a lesiones en estos tejidos a nivel microscópico y también presenta cambios en el funcionamiento químico de las neuronas.

Dentro de las lesiones microscópicas típicas de la enfermedad y que dan en diagnóstico en el estudio *postmortem* existen:

- Ovillos neurofibrilares: se trata de acúmulos de filamentos dentro de la neurona que impiden el buen funcionamiento de la misma. Un componente de los ovillos es la proteína tau anormalmente fosforilada y que es uno de los puntos de partida de las investigaciones de la etiología de la enfermedad, e incluso de posibles tratamientos futuros.
- Placas amiloides o neuríticas o seniles: observadas por Alzheimer en su caso original, están formadas por un núcleo de sustancia amiloide fuera de las neuronas y rodeada de dendritas distróficas. Esta sustancia está formada por la llamada proteína amiloide Ab, tam-

bién en el ojo del huracán de las investigaciones de la enfermedad. Alrededor de estas sustancias suele haber una reacción de tipo inflamatorio.

### 3.1.1. *Presentación clínica*

Darse cuenta de que algo no está funcionando bien en un individuo depende del nivel de exigencia de éste consigo mismo y de la exigencia del entorno. Por ejemplo, en el caso de una anciana analfabeta de 90 años que vive en un pueblo pequeño con su hija soltera cuya única ocupación es la de ayudar mínimamente en las labores domésticas, la detección de los síntomas de que algo no va bien será tardía. Lo que podrá alarmar a la familia serán los trastornos de conducta que aparecen en fases más avanzadas, porque las alteraciones de la memoria o del lenguaje pasaron desapercibidas. En cambio, en una profesora de 65 años con una vida social y laboral activa, los fallos de memoria empezarán a preocupar mucho antes.

La forma de aparición clásica de la enfermedad consiste en una **alteración de la memoria para hechos recientes**. El sujeto olvida cosas de la vida cotidiana de forma progresiva y comienza a sufrir las consecuencias que estos olvidos ocasionan. Olvidan citas, dónde guardaron las gafas o si un hijo les dejó un recado. En esta fase, el resto de las «memorias» están intactas y lo que existe es una gran dificultad para aprender cosas nuevas.

La pérdida de memoria es el síntoma fundamental de la enfermedad. Es precoz, es intenso e incapacitante. Si no está presente, hay que replantearse el diagnóstico.

El siguiente síntoma en aparecer es la **alteración del lenguaje expresivo**. Los pacientes comienzan con dificultades para encontrar las palabras adecuadas. Cuando esto ocurre, salvan la situación utilizando muletillas: «Dame eso» o «alcánzame ese chisme». O dan un rodeo: «No encuentro eso que sirve para..., sí, eso negro cuadrado». De la misma manera, dejan las frases sin terminar por dificultad para nominar o porque pierden el hilo de la conversación u olvidaron lo que querían decir.

Un síntoma también temprano es la **falta de concentración**, la pérdida de la atención ante pequeñas distracciones. De todas formas, este síntoma es muy común en muchas enfermedades psiquiátricas.

La **orientación** en tiempo y espacio también se altera. Bien por falta de interés, por aislamiento, por alteración de la memoria, etc. La falta de reconocimiento de dónde uno está ante los cambios de entorno, el no recordar si subimos al tercer piso o seguimos en la planta baja o si sigue en el poder el mismo presidente o Franco no murió todavía. Este síntoma es preocupante para muchas personas, pero para otras no lo es tanto, por su estilo de vida o por su formación.

Algo que ocasiona mucha dependencia y un gran trastorno en la vida cotidiana es la pérdida de la capacidad para realizar actividades complejas: cocinar, vestirse, escribir... Se llaman **apraxias**. Son las pérdidas en la planificación y la secuenciación de estos actos aprendidos casi de forma inconsciente. Aunque olvidar cómo vestirse sucede en fases avanzadas de la enfermedad, otras actividades, como la planificación de una clase de francés, se detectarían precozmente en la profesora de 65 años de la que hablábamos antes.

Ya hemos enumerado los síntomas llamados cognitivos de la enfermedad, y tienen mucho que ver con la alteración de la corteza cerebral del paciente. Otros síntomas «no cognitivos» son los psicológicos o conductuales, y pueden aparecer en fases precoces.

El más frecuente es el **cambio de personalidad**. La familia nota un cambio en la actitud, en los intereses y en la forma de relacionarse con los demás. Esto es la consecuencia de muchos síntomas anteriores y a veces también de la alteración del ánimo. Lo cierto es que, aunque sutilmente, la familia nota que no es el mismo y no saben cómo explicarlo. En ocasiones, este cambio de personalidad es más disruptivo y, por ejemplo, personas que eran muy respetuosas se hacen indiscretas o soeces en el trato.

Una manifestación que se da en más de la mitad de los pacientes es la presencia de un ánimo depresivo, una tristeza profunda, un desinterés generalizado o una irritabilidad injustificada o desproporcionada que surge del malestar y la tristeza. Estos cuadros depresivos pueden ser la antesala de una demencia establecida o también la consecuencia de las múltiples frustraciones que origina la enfermedad.

Los **trastornos psicóticos** merecen una mención especial porque alarman al entorno familiar y son origen de un gran estrés.



Estas manifestaciones psicóticas son desde cuadros suaves de interpretación delirante de las pérdidas hasta la agitación y la agresividad física. Veamos:

### **Alucinaciones:**

Se trata de percepciones (visuales, auditivas, táctiles...) erróneas, que no existen. Las más frecuentes son las visuales: ver gente en la habitación, ver familiares que ya han fallecido, etc. La mayor parte de las veces producen miedo e inquietud y requieren tratamiento.

### **Delirios:**

Son ideas erróneas sobre temas concretos y que no son reductibles al razonamiento lógico. La más frecuente es la idea delirante de que les están robando o que hay un complot contra ellos para hacerles algún tipo de daño. En este sentido, un delirio muy peligroso es el de «envenenamiento»: el paciente piensa que le están dando alimentos envenenados o que la medicación es veneno y dejan de comer o de medicarse pudiendo llegar a poner en riesgo la propia vida.

### **Falsos reconocimientos:**

Un caso complicado surge cuando el paciente cree que su cónyuge es un intruso y origina un grave problema de convivencia. En ocasiones es necesario observar si el enfermo confunde la televisión con la realidad, si habla con el locutor o si se agita al ver escenas violentas que cree firmemente que están sucediendo en el salón de la casa.

### **Agitación y agresividad:**

Estos síntomas alteran tanto la convivencia en el domicilio que son la causa principal de institucionalización. En casos leves se aprecia una hiperactividad motora (acciones repetidas sin fin), otros más molestos son el vagabundeo (caminar sin cesar) o los gritos compulsivos. Los casos graves de la agresividad física son más raros, pero las actitudes agresivas o desconfiadas responden bien a la medicación y a un manejo adecuado de los desencadenantes.

### 3.1.2. Fases

Es ya clásico describir tres fases en la EA. Aquí añadiremos una:

La **primera fase** es el comienzo de los síntomas descritos en el apartado anterior. Suele durar entre 2 y 3 años. Se caracteriza por la aparición de problemas de memoria y de orientación. Pueden aparecer las primeras pérdidas en la calle o las confusiones en los domicilios cuando se sale de vacaciones. Los trastornos de conducta no son muy frecuentes, pero sí los del ánimo. Desde el punto de vista funcional pueden perder la independencia para realizar actividades avanzadas de la vida diaria, como viajar solos o hacer la declaración de la renta.

La **segunda fase** está caracterizada por el empeoramiento de los síntomas de la primera fase y la aparición de apraxias incapacitantes como la del vestido. Los síntomas conductuales son más floridos y puede aparecer incontinencia y problemas de alimentación. Suele durar entre 2 y 4 años.

La **tercera fase** está determinada por la inmovilidad progresiva, la pobreza de vocabulario... Los trastornos psicológicos han desaparecido pero pueden surgir otros, como el negativismo o los gritos compulsivos. En esta fase pueden aparecer o recrudecerse síntomas neurológicos como el parkinsonismo o las crisis epilépticas.

La fase terminal de la enfermedad viene determinada por la inmovilidad total, el mutismo y las alteraciones de la deglución que ocasionan múltiples problemas nutricionales y respiratorios que pueden llevar a la muerte.

### 3.1.3. Diagnóstico

El diagnóstico de este padecimiento es clínico. Es decir, no hay ninguna prueba de laboratorio o genética o de imagen que nos dé, por sí sola, el diagnóstico de la enfermedad.

También es necesario saber que el diagnóstico de certeza de la EA se hace sólo con el estudio del cerebro, una vez el paciente ha muerto. Hasta ese momento el diagnóstico es siempre de «enfermedad de Alzheimer probable» y se llega a él a través de la entrevista clínica.

Una concienzuda y minuciosa **entrevista al paciente y a los familiares** nos da el diagnóstico de presunción en la mayoría de los casos. Después se realizarán pruebas complementarias para descartar otras causas de los síntomas que padece el paciente.

Lo primero es hacer las preguntas clásicas de todo acto médico: ¿qué le pasa?, ¿desde cuándo?

Hay que intentar delimitar el síntoma guía: el primero y el más llamativo para el paciente o la familia.

**Anosoagnosia:** Ausencia de conciencia de enfermedad.

En este punto, es importante señalar que el paciente puede minimizar los síntomas o incluso puede tener una falta de conciencia de su enfermedad. Es lo que se llama anosoagnosia y es bastante frecuente. Esto nos obliga siempre a contrastar la información que obtenemos tanto de la familia —que puede estar angustiada y exagerar los síntomas— como del paciente —que puede minimizar sus fallos por temor, por ejemplo, a que sus hijos lo lleven a una residencia—.

También es importante cómo comienza el cuadro patológico. La EA suele tener un principio tan insidioso que ni la familia ni el paciente puede dar una fecha exacta del inicio de los síntomas. Un debut aparatoso y abrupto de los síntomas nos debe hacer sospechar de otra enfermedad.

Hay que preguntar por todos los síntomas de la enfermedad, ya que a veces se obvian, por ejemplo, la familia no le da importancia a la desorientación del padre cuando van a la casa del pueblo o no se fija en su dificultad para manejar pequeñas cantidades de dinero.

El segundo paso para acercarnos al diagnóstico es una **valoración psicométrica** con cuestionarios validados y adaptados a la edad y formación del paciente.

Existen muchos exámenes de rendimiento intelectual, algunos sencillos y rápidos (de cribaje) y otros más extensos y complicados que se utilizan para una valoración más fina y exhaustiva de las áreas afectadas por el deterioro cognitivo. El más conocido por todos es el Minimental de Folstein validado en español por Lobo. Se trata de un test con preguntas sencillas sobre orientación en espacio y tiempo, pruebas de repetición de palabras

y de recuerdo posterior de las mismas, preguntas sobre pensamiento abstracto, etc. El test se pasa en menos de diez minutos y explora casi todas las áreas de forma somera. Esta prueba está influida por la edad y el nivel de escolarización. Por lo tanto, sirve de orientación, pero ni descarta ni diagnostica.

Estos tests son útiles porque exploran en poco tiempo funciones corticales que no salen espontáneamente en la entrevista y deben ser un punto de apoyo importante en el proceso diagnóstico. Sirven para valorar la progresión de la enfermedad o la eficacia de los fármacos.

¿Qué **pruebas de laboratorio** se realizan y por qué?

Existen enfermedades sistémicas que pueden producir deterioro mental y que hay que descartar con unas sencillas pruebas de laboratorio.

Una anemia intensa o una función renal muy alterada pueden ser causa de una disfunción cerebral. Por lo tanto, hay que realizar una analítica básica de sangre.

Otras pruebas más específicas son el estudio de la función tiroidea y los niveles de vitamina B12 y ácido fólico.

Unos niveles muy bajos de vitamina B12 o de ácido fólico originan cuadros clínicos de demencia con otras alteraciones neurológicas que son reversibles o parcialmente reversibles cuando se tratan.

La hipofunción o hiperfunción tiroidea también produce sintomatología neurológica y psiquiátrica que se puede confundir con demencias primarias. Esto es especialmente importante en los ancianos, ya que las manifestaciones de las enfermedades del tiroides son muy atípicas. Por este motivo, hay que buscarlas siempre aunque los síntomas acompañantes sean escasos o poco congruentes.

¿Hay que hacer siempre un escáner cerebral?

Aunque se hace siempre una **prueba de neuroimagen** en el diagnóstico, en general son poco rentables cuando estamos ante casos típicos de EA.

Tener una imagen del cerebro nos sirve para descartar cuadros neurológicos de curso y tratamiento distintos.

### Ejemplos:

Una gran dilatación de los ventrículos cerebrales por una enfermedad llamada hidrocefalia normotensiva tiene síntomas comunes a la demencia (y otros añadidos) y su tratamiento quirúrgico precoz tiene buenos resultados.

Una masa intracraneal (tumores, hematomas, etc.) pueden producir deterioro cognitivo que suele ser de inicio focal y cuyo tratamiento es también quirúrgico.

Existen otras pruebas que nos dejan ver más la función cerebral que su anatomía, son exploraciones de **medicina nuclear** (SPECT Y PET) que se utilizan en casos concretos (más para investigación que para la clínica diaria) para ver patrones típicos de EA, de enfermedades psiquiátricas u otro tipo de demencias (frontotemporales, por cuerpos de Lewy...).

#### 3.1.4. Factores de riesgo

Un factor de riesgo constituye alguna circunstancia (sociales, biológicas, tóxicas, etc.) que hace más posible padecer la enfermedad.

En la EA el factor de riesgo por antonomasia es la edad: a más edad, más probabilidades de padecer la enfermedad. Este hecho es importante sobre todo a partir de los ochenta años.

Como veremos más adelante, existe una predisposición genética debido al conocido gen de la Apo E.

Otros factores —como el sexo femenino, el nivel educacional o el consumo de tabaco— o son controvertidos o no han resultado ciertos.

Un mal control de los factores de riesgo cardiovascular —como la diabetes o la hipertensión arterial— sí llevan consigo un incremento en el riesgo de padecer la enfermedad.

El consumo de antiinflamatorios o de estrógenos se ha relacionado (en grandes estudios de envejecimiento) con una menor incidencia de demencias. Pero este punto se encuentra todavía en estudio.

### 3.1.5. EA y herencia

Se estima que la EA se presenta de forma esporádica en más del 90 % de los casos (según las estadísticas); los casos de Alzheimer familiar son muy raros.

Existen, al menos, 4 cromosomas implicados: 21, 19, 1 y 14. Se han descrito mutaciones esporádicas en los cromosomas 1, 14 y 21 responsables de demencias autonómicas dominantes y de inicio temprano.

El cromosoma 19 codifica el gen de la Apolipoproteína E implicado en casos tardíos de EA con penetrancia incompleta y que determina una mayor susceptibilidad para padecer la enfermedad.

El estudio de este gen (Apo E) está al alcance en nuestro medio, pero su estudio generalizado para el diagnóstico no se recomienda y mucho menos para el consejo genético.

### 3.1.6. Tratamiento

Desafortunadamente no existe tratamiento etiológico para la EA. Los tratamientos que existen en el mercado son paliativos y de eficacia modesta. En el transcurso de los últimos veinte años se han ensayado muchos fármacos con beneficios dudosos o muy dudosos pero que se ponían de moda o eran éxito tras una buena campaña de marketing.

Muchos de estos remedios anti-alzheimer eran vasodilatadores cerebrales, sustancias regeneradoras o antioxidantes y que han quedado obsoletas.

Actualmente los fármacos más utilizados para el tratamiento de los síntomas cognitivos de la EA son los llamados **anticolinesterásicos**. Su mecanismo de acción consiste en elevar a nivel central los niveles de un neurotransmisor: la acetilcolina. Se sabe que la acetilcolina está relacionada con muchos procesos corticales, sobre todo la memoria, y también se sabe que en los enfermos de EA está significativamente disminuida.

Existen 3 moléculas en nuestras farmacias: donepecilo, rivastigmina y galantamina. Las tres aprobadas y de eficacia/seguridad muy similares. Se utilizan en fases iniciales de la enfermedad y han demostrado en un porcentaje de pacientes (no todos son respondedores) un retraso o ralentizamiento de la enfermedad. Se siguen haciendo estudios para ver sus

efectos a largo plazo tanto de seguridad como de eficacia en fases más avanzadas.

Recientemente se aprobó el uso de un nuevo fármaco en nuestro país para el tratamiento de la EA: la memantina. Actúa sobre otro grupo de neurotransmisores (GABA) y está indicado para fases moderadas de la enfermedad. Necesita más estudios, pero los resultados hasta ahora son moderadamente esperanzadores.

Otras estrategias terapéuticas pasan por el uso de dosis altas de vitamina E o de ginko biloba, y aunque no son moléculas nuevas, requieren de estudios más amplios y mejor diseñados para recomendarlos de primera elección.

Otro gran apartado del tratamiento farmacológico de la EA es el manejo de los síntomas no cognitivos de la enfermedad que producen mucha ansiedad y malestar tanto al paciente como a su entorno familiar.

Los trastornos del ánimo se deben tratar con **antidepresivos**, ya que son eficaces y seguros en las fases leves y moderadas de la enfermedad. Los fármacos de elección son los inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS), sobre todo citalopram, escitalopram y sertralina. Señalamos estos tres por su seguridad y por su efecto poco sedante.

Hay que evitar los antidepresivos tricíclicos por su capacidad potencial de empeorar el deterioro cognitivo y el uso de benzodiazepinas de vida media larga (por su efecto demasiado sedante y el incremento de las caídas).

Cuando el ánimo depresivo se asocia a ansiedad o ésta es redominante, se pueden utilizar antidepresivos con efecto ansiolítico como trazodona o paroxetina o dosis bajas de benzodiazepinas de vida media corta.

Los trastornos psicóticos como alucinaciones, delirios, agitación o agresividad se tratarán con **neurolépticos** como primera elección.

Este tipo de fármacos se ha utilizado desde hace muchos años para tratar los síntomas de la esquizofrenia. Tienen el efecto de disminuir los delirios, las alucinaciones, sedan, disminuyen la ansiedad y los impulsos descontrolados.

Igual de importantes son sus efectos secundarios: enlentecimiento motor, parkinsonismo, mayor confusión mental, caídas, retención aguda de orina, estreñimiento, etc.

Dado este perfil estrecho de seguridad/eficacia, se requiere un uso cuidadoso de estos fármacos. De entre ellos destacaremos 3 (aunque hay muchos más):

- **Haloperidol:** muy utilizado desde hace años, de acción incisiva y rápida. Su efecto sedante no es muy fuerte, pero sí su potencia antipsicótica. Entre los efectos indeseables más frecuentes se encuentra el hecho de producir síntomas parecidos a la enfermedad de parkinson (rigidez, torpeza al caminar, enlentecimiento psicomotor, etc.). Es un buen fármaco para intentar controlar los síntomas, pero tenemos que utilizar dosis pequeñas y periodos cortos de tiempo para lograr minimizar los efectos indeseables que, en ocasiones, pueden deteriorar mucho al paciente.
- **Tiaprída:** es un neuroléptico clásico más sedante y menos potente. Parkinsoniza menos que el haloperidol, pero es menos efectivo y menos rápido.
- **Risperidona:** se trata de un neuroléptico más moderno, llamado atípico (por su doble mecanismo de acción). Es eficaz, pero requiere de unos días para comenzar a ser efectivo. Se pueden utilizar dosis bajas con bastante seguridad.

En ocasiones no se pueden utilizar los neurolépticos para tratar los síntomas psicóticos de la enfermedad o es necesario asociar otros fármacos. En estos casos se pueden utilizar los **anticonvulsivantes** como la fenitoína, el ácido valproico, la carbacepina o la gabapentina. Son moderadamente efectivos como estabilizadores del ánimo o como controladores de la impulsividad y la agresividad.

Reglas básicas para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de conducta:

Cuando aparece un trastorno de conducta en un paciente...

- 1.º Buscar desencadenantes en el entorno: cambios de domicilio, ambientes ruidosos, cuidador estresado...
- 2.º Buscar causas médicas del empeoramiento: descartar procesos infecciosos o dolorosos que pueden desencadenar alucinaciones visuales o agitación.



- 3.º Si se encuentra la causa, tratarla. Si no se encuentra causa ambiental o médica, se considera una manifestación inherente a la enfermedad y se plantea la conveniencia o no del tratamiento.
- 4.º Para iniciar un tratamiento farmacológico nos hacemos las siguientes preguntas: ¿esta alucinación/delirio/obsesión, etc., produce malestar al paciente?, ¿este trastorno pone en peligro la integridad física del paciente o de su entorno?
- 5.º Si la respuesta es afirmativa se inicia un tratamiento con dosis bajas y se va aumentando progresivamente la dosis hasta alcanzar el efecto deseado.
- 6.º Una vez estabilizado el trastorno conductual, se revisa la dosis periódicamente y se intenta su retirada también gradual.

### 3.2. Otras demencias

A continuación vamos a conocer un grupo de demencias frecuentes que se apartan un poco del patrón clásico de las demencias tipo Alzheimer. Primero vamos a contemplar las características que las diferencian de la EA haciendo hincapié en los signos de atipicidad.

#### *Signos y síntomas de atipicidad*

Los principales signos y síntomas que deben hacer sospechar la presencia de una demencia de origen vascular u otra demencia «atípica» son los siguientes:

- a) Inicio brusco.
- b) Progresión rápida.
- c) Fluctuaciones frecuentes (hay días que está muy lúcido y días que está muy confundido, incluso varía dentro del mismo día).
- d) Alteración muy importante de la concentración/atención desde fases iniciales.
- e) Incontinencia en fases tempranas.
- f) Caídas frecuentes en al comienzo de la enfermedad que no se expliquen por otros factores.

- g) Signos precoces de focalidad neurológica (alteración de la marcha, mioclonias, disartria).
- h) Alucinaciones visuales muy llamativas en primeros estadios.

### *Demencias corticales vs. demencias subcorticales*

En 1966 Roth y cols. publicaron un estudio en el que relacionaban el síndrome demencial con una alteración de las neuronas de la corteza cerebral (demencia cortical). Años más tarde, en 1973, McHugh y Folstein hablaron de *demencia subcortical* para referirse a las alteraciones mentales que aparecen en la enfermedad de Huntington.

Desde entonces muchas son las clasificaciones que han existido y existen sobre las demencias. Establecer una clasificación de las demencias en corticales y subcorticales ha sido algo muy criticado durante mucho tiempo por considerarla una clasificación simplista y poco operativa.

No obstante, en nuestro ámbito sanitario es importante tener claros los conceptos de qué se puede esperar de una demencia con sintomatología predominantemente cortical y de lo que podemos ver en una demencia subcortical.

### Demencias corticales

Las denominadas demencias corticales se caracterizan principalmente por alteraciones en la cognición:

- a) Atención.
- b) Lenguaje.
- c) Concentración, percepción.
- d) Memoria.

En las demencias corticales la alteración de la **memoria** es un síntoma precoz y predominante. Interfiere en la vida cotidiana de forma clara y se trata de errores relacionados con su «memoria de la vida» o memoria episódica y con su memoria a corto plazo. El afectado es incapaz de almacenar o recordar información novedosa.

Las dificultades en el **lenguaje** comprensivo y expresivo aparecen también en las fases iniciales de las demencias corticales, siendo típicas la disminución de la fluencia verbal, las anomias, la utilización de rodeos y el empobrecimiento en general del lenguaje. Con el paso del tiempo el enfermo es incapaz de leer o responder a preguntas u órdenes sencillas. En fases muy avanzadas la persona se limita a repetir palabras o frases inconexas y puede derivar hacia el mutismo.

Otros datos de las demencias corticales son las alteraciones del **cálculo**, del **razonamiento** y del **pensamiento abstracto**, entre otras.

### Demencias subcorticales

El término *demencia subcortical* se utiliza para agrupar a un conjunto heterogéneo de trastornos que se caracterizan por compartir cambios neuropatológicos en las estructuras subcorticales y un patrón de déficits neuropsicológicos que se añaden a una enfermedad neurológica diagnosticada previamente.

En concreto, el término *demencia subcortical* se utiliza para dar nombre a múltiples enfermedades degenerativas (demencia asociada al Parkinson, corea de Huntington, parálisis supranuclear progresiva) y para cuadros de origen vascular.

La demencia subcortical se caracteriza por cuatro síntomas principales:

- a) Lentitud del procesamiento cognitivo.
- b) Problemas de memoria principalmente a la hora de evocar cosas.
- c) Problemas para utilizar los conocimientos aprendidos.
- d) Cambios en el estado de ánimo.

Estos cambios pueden coexistir con trastornos del movimiento, como temblor y distonía. El grado de alteración cognitiva (memoria reciente, lenguaje, etc.) es más leve que en las demencias corticales.

#### *Lentitud del procesamiento cognitivo*

El sujeto es capaz de almacenar la información, pero su capacidad de reacción es más lenta. De esta forma, entiende tus preguntas, pero tarda más tiempo de lo normal en responderte. Realiza las tareas que le propones, pero su tiempo de ejecución es mucho mayor que el esperado.

### *Alteración de la memoria principalmente en la evocación*

El sujeto obtiene mejores resultados a la hora de reconocer algo previamente dado que cuando el recuerdo o la evocación es libre.

### *Problemas para utilizar los conocimientos aprendidos*

Problemas a la hora de usar los conocimientos nuevos. El sujeto es capaz de aprender, pero esa información no la puede «trasladar» a situaciones nuevas o novedosas.

### *Cambios en el estado de ánimo*

Se producen cambios emocionales, principalmente apatía y depresión.

### *Déficits visuoespaciales*

En general, la demencia subcortical está más asociada a alteraciones en el estado de ánimo y en el comportamiento y menos asociado a problemas en áreas cognitivas.

## *3.2.1. Demencias vasculares*

Diversos estudios sugieren que la demencia vascular tiene una prevalencia que oscila entre el 3,1 y el 20,8 % de la población mayor de 65 años. Así, este tipo de demencia es la segunda más frecuente. Son muchos los ancianos que arrastran durante años diversos factores de riesgo vascular; cuando comienzan a padecer deterioro cognitivo, descartar el origen vascular de la demencia es difícil.

Probablemente las demencias degenerativas primarias puras en nuestro medio son más raras que las formas vasculares y mixtas (vascular + degenerativa).

## **Diagnóstico**

Para el diagnóstico de la demencia vascular se han propuesto diversos criterios (DSM IV, CIE-10, CAMDEX, etc.), pero los criterios NINDS-

AIREN nos parecen más completos y precisos. Debido a su complejidad consideramos que en nuestro medio sigue siendo útil la escala de Hachinski para la demencia vascular (tabla 1).

**Tabla 1. Escala de Hachinski**

Inicio agudo .....	2
Deterioro de brotes .....	1
Curso fluctuante .....	2
Confusión nocturna .....	1
Conservación de la personalidad .....	1
Depresión .....	1
Síntomas somáticos .....	1
Labilidad emocional .....	1
Antecedentes de HTA .....	1
Antecedentes de Ictus .....	2
Signos de arteroesclerosis .....	1
Síntomas neurológicos focales .....	2
Signos neurológicos focales .....	2
TOTAL .....	
Siete o más puntos .....	demencia vascular
Cuatro o menos .....	demencia degenerativa

Dentro del grupo de las demencias vasculares hay mucha confusión terminológica porque siguen vigentes en la práctica diaria nomenclaturas antiguas, como arteriosclerosis cerebral, o el abuso de nombres propios. Por este motivo nos parece interesante la **clasificación NINCDS/AIREN** de la demencia vascular:

1. Demencia multiinfarto.
2. Demencia por infarto único en zona estratégica.
3. Demencia por enfermedad de pequeño vaso.
  - Infartos lacunares múltiples.
  - Angiopatía amiloidea.

- Enfermedad de Bisnswanger.
- 4. Demencia por hipoperfusión.
- 5. Demencia por hemorragia cerebral.

## Clínica

La presentación clínica de las demencias vasculares tiene distintas particularidades:

- El inicio suele ser menos insidioso que el de las demencias tipo Alzheimer. A veces coincide con un ictus, con la colocación de un marcapasos o tras un ingreso hospitalario.
- La progresión es menos previsible. Pueden empeorar mucho en principio y después mantenerse en una estabilidad cognitivo-conductual durante mucho tiempo o incluso mejorar un poco.
- Las fluctuaciones clínicas también son muy típicas: hay días muy buenos de lucidez, memoria, conexión con el entorno y colaboración, y otros días de inatención, confusión y apatía. Estas variaciones pueden suceder dentro del mismo día.
- Desde el punto de vista cognitivo presentan defectos parcheados: tal vez la memoria reciente no está tan afectada, pero la coordinación visoespacial es muy mala o han perdido el lenguaje de forma importante o presentan mucha confusión en la tarde-noche.
- Otro dato clínico sugerente es la labilidad emocional. Lloran o ríen con facilidad, a veces con motivo, pero otras veces parece una conducta compulsiva o mórica.

**Conducta mórica:** Aptitud apática, actos sin emoción o respuestas con una emoción incongruente.

## Tratamiento

Debe centrarse en los siguientes aspectos:

- a) Control de los factores de riesgo cardiovascular (HTA y control metabólico).
- b) Antiagregación/anticoagulación si existen los criterios adecuados y la situación funcional del paciente lo permite.

- c) No existen estudios concluyentes que aconsejen la utilización de vasodilatadores cerebrales en las demencias vasculares.
- d) Los anticolinesterásicos utilizados al principio sólo para las demencias degenerativas se comienzan a utilizar en las demencias vasculares con resultados superponibles a los obtenidos en el tratamiento de las demencias tipo Alzheimer.
- e) En cuanto al uso de benzodiazepinas, conviene reseñar una mayor tendencia de estos pacientes a la somnolencia excesiva y al deterioro del estado cognitivo-funcional.
- f) Para el control de los trastornos conductuales (frecuentes y a veces muy disruptivos) se deben utilizar los neurolépticos.

### 3.2.2. *Demencias por cuerpos de Lewy*

Aunque se considera el segundo o tercer tipo de demencia en frecuencia, seguimos viendo pocos casos de demencias por cuerpos de Lewy (DCL) en nuestra experiencia clínica. Algunos estudios anglosajones afirman que el 15-20 % de las demencias son DCL, pero en nuestro medio su diagnóstico sigue siendo casi una rareza.

Es una entidad nosológica que ha ido definiéndose en las dos últimas décadas. Se trata de una demencia degenerativa caracterizada por presentar cuerpos de Lewy (los de la enfermedad de Parkinson) a nivel cortical y subcortical.

#### **Criterios clínicos**

Los criterios clínicos han sido definidos por expertos y se resumen en la tabla 2.

Tres son las características nucleares de la demencia por cuerpos de Lewy (DCL):

- a) **Las fluctuaciones cognitivas** son muy llamativas y en ocasiones se presentan como verdaderos episodios confusionales o incluso como disminución del nivel de conciencia muy marcado. Estos periodos pueden ser recortados o durar semanas y no corresponden al

síndrome crepuscular que presentan las demencias tipo Alzheimer. Cuando aparecen estos episodios confusionales se debe descartar el origen metabólico, tóxico o medicamentoso. Si son verdaderas DCL no suelen encontrarse desencadenantes del *delirium*.

- b) **Las alucinaciones visuales** experimentadas con una gran sensación de realidad son las más típicas. Suelen ser formadas y recurrentes (animales, niños o gente pequeña).
- c) Los signos motores parkinsonianos están presentes en el 80 % de las DCL. Aparecen de forma precoz y no como en la enfermedad de Alzheimer, que son manifestaciones tardías. Asociados a estos síntomas aparecen caídas de repetición que también son frecuentes en la parálisis supranuclear progresiva. Los enfermos de Parkinson pueden padecer con el tiempo una demencia de tipo subcortical que no se denomina DCL, sino «demencia asociada al parkinson».

## Tabla 2. Criterios diagnósticos de la demencia por cuerpos de Lewy (DCL)

### *CONSORTIUM ON DCL CONSENSUS DIAGNOSTIC CRITERIA*

#### CRITERIO CENTRAL

Demencia.

#### CRITERIOS NUCLEARES\*

Fluctuaciones cognitivas.

Alucinaciones visuales recurrentes.

Manifestaciones motoras parkinsonianas.

#### MANIFESTACIONES SUGESTIVAS

Caídas frecuentes.

Síncope.

Pérdidas transitorias de conciencia.

Sensibilidad a neurolépticos.

Ideas delirantes sistematizadas.

Alucinaciones no visuales.

LA DCL es menos probable en presencia de:

Infartos cerebrales.

Otra enfermedad o alteración que pueda explicar el cuadro.

\* Dos tercios son necesarios para establecer la «DCL probable», con cualquiera de ellos basta para la «DCL posible».



## Diagnóstico

Aunque el diagnóstico de esta enfermedad es fundamentalmente clínico (el diagnóstico definitivo, como siempre es anatomopatológico), es necesario descartar con pruebas de neuroimagen que no existen infartos cerebrales que puedan explicar el cuadro y existen patrones funcionales (SPECT y PET) con captación sugestiva de DCL (hipometabolismo occipital).

## Tratamiento

Como tratamiento sintomático se están utilizando los fármacos anticolinesterásicos con eficacias similares (o incluso algo mejores) a las obtenidas en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.

Para las manifestaciones motoras extrapiramidales se utiliza la L-dopa, pero con resultados muy variables, generalmente más pobres que en la enfermedad de Parkinson.

Para los síntomas psicóticos se deben evitar los neurolépticos clásicos (haloperidol, tiapride, etc.), ya que empeoran el cuadro clínico. Se pueden utilizar con cuidado y en dosis pequeñas los neurolépticos atípicos (risperidona, por ejemplo), vigilando que no se produzcan los fenómenos paradójicos habituales de los clásicos.

Si el paciente no tolera neurolépticos de ningún tipo (por empeoramiento de los síntomas psicóticos o empeoramiento de los síntomas parkinsonianos), tenemos otras posibilidades terapéuticas, como el uso de anticomiciales (gabapentina, por ejemplo) o el uso de anticolinesterásicos.

### 3.2.3. *Demencias frontotemporales*

Aunque las demencias frontotemporales no son muy habituales, es importante reconocerlas porque con frecuencia constituyen cuadros que se confunden con las psicosis tardías del anciano, pues pueden comenzar con alteraciones de la conducta y con preservación de la función cognitiva.

Clínicamente presentan conducta social inapropiada, desinhibición, afasia y abulia con una conservación relativa de la memoria, capacidad constructiva y cálculo.

Las manifestaciones clínicas se resumen en la tabla 3. En la exploración neurológica no suele encontrarse ningún signo neurológico específico, aunque se ha observado en fases iniciales de la enfermedad la presencia de signos de liberación frontal tipo reflejo de succión, glabellar o palmomentoniano. Aquí son muy útiles las pruebas de neuroimagen, sobre todo las funcionales. En la PET y en la SPECT se observa marcada hipoperfusión en lóbulos temporales con clara asimetría anterior/posterior.

**Reflejos glabellar y palmomentoniano:**

Se trata de reflejos primitivos que evidencian un gran daño cerebral. El reflejo glabellar consiste en golpear levemente en la ceja del paciente. Normalmente, ante este estímulo se parpadea una o dos veces, pero en sujetos con daño cerebral el parpadeo se mantiene durante un tiempo más largo. Con el reflejo palmomentoniano vemos cómo al presionar la palma de la mano la musculatura de la cara (labio inferior) se mueve de forma automática.

**Tabla 3. Manifestaciones de las demencias frontotemporales**

- Comienzo insidioso con progresión lenta.
- Déficits predominantes en la conducta:
  - Pérdida de conciencia personal (falta de higiene y limpieza).
  - Pérdida de conciencia social.
  - Desinhibición.
  - Impulsividad y distracciones frecuentes.
  - Hiperoralidad (cambios en la dieta, consumo de alcohol, etc.).
  - Ausencia de contactos sociales.
  - Conductas estereotipadas o repetitivas.
- Cambios en el lenguaje:
  - Reducción progresiva del lenguaje.
  - Lenguaje estereotipado.
  - Ecolalia.
- Signos físicos:
  - Reflejos de liberación frontal.
  - Incontinencia.
  - Temblor, rigidez, discinesia.
- Las alteraciones conductuales son desproporcionadas en relación con el deterioro de la memoria.

### Síndrome de Diógenes

Este cuadro clínico se considera un subtipo de demencia frontal y me parece importante detenernos un poco en él por la relevancia clínica y social que despierta en nuestro medio.

Según la definición del síndrome, se trata de un comportamiento adquirido consistente en negligencia de la higiene corporal y doméstica que conduce a condiciones de vida insalubres. Puede darse en el joven y en el anciano. No hay acuerdo sobre su mecanismo patológico después de haber pasado más de 30 años desde su descripción.

No es inusual contar en las residencias geriátricas con algún anciano que ha sido trasladado desde su domicilio como urgencia social. Acumulaba objetos y basura en casa en grandes cantidades durante años, además de presentar tal descuido personal que ponía en riesgo la salud de su entorno y de él mismo.

En personas mayores, la acumulación de enfermedades crónicas y el aislamiento social pueden ser los dos factores predisponentes para padecer un síndrome de Diógenes, pero hay que tener en cuenta que la mayoría de series estudiadas reflejan que más del 80 % de los ancianos con este tipo de conductas tenía de base una demencia de tipo frontal.

Algunos casos estudiados a fondo ponen de manifiesto las siguientes características:

- Conducta antisocial.
- Pruebas psicométricas con disfunción frontal, estando conservado el resto de funciones instrumentales.
- Atrofia corticosubcortical de lóbulos frontales e hipocaptación frontal en la PET cerebral.
- Evolución progresiva hacia una demencia global.



## **Módulo 2**

# **Cuidados básicos domiciliarios al enfermo de Alzheimer u otras demencias**

Juan Santiago Martín Duarte  
*Enfermero*



## CONTENIDO

1. Introducción.
2. Cuidados básicos en la necesidad de higiene al enfermo de Alzheimer.
3. Cuidados básicos en la necesidad de vestido y arreglo personal.
4. Cuidados básicos en la necesidad de alimentación/hidratación.
  - 4.1. *Cuidados a la persona con demencia a la que se ha de alimentar con una jeringa de 50/60 mililitros,*
  - 4.2. *Cuidados básicos a un enfermo de Alzheimer portador de sonda nasogástrica,*
5. Cuidados básicos en la necesidad de eliminación.
6. Cuidados básicos en la necesidad de movimiento.
7. Las escaras o úlceras por presión.
8. La prevención de caídas en el enfermo de Alzheimer.
9. Cuidados básicos en la necesidad de reposo-sueño.
10. Cuidados básicos en la necesidad de comunicación.

## MÓDULO 2

# Cuidados básicos domiciliarios al enfermo de Alzheimer u otras demencias

### 1. INTRODUCCIÓN

Cuidar a un enfermo de Alzheimer o de otra demencia supone una dificultad importante tanto para sus familiares como para los cuidadores o cualquier profesional sanitario. Esto se agrava aún más cuando es en el domicilio del propio paciente donde se ha de realizar la labor, dada, generalmente, la falta de medios disponibles. Por el contrario, la experiencia se vuelve enriquecedora, intensa (aunque muchas veces agotadora) y gratificante cuando las situaciones, entrenamiento, práctica y conocimiento de la enfermedad se solventan con rapidez y eficacia, sobre todo cuando la atención y los cuidados se realizan con delicadeza, afecto y cariño, cuando utilizamos todos los medios de que disponemos, como nuestras manos para comunicarnos con él por medio del tacto cuando ya no podemos hacerlo con las palabras, como nuestros ojos para agradecerle a través de nuestra mirada todo lo que él hizo por nosotros cuando se encontraba sano (si es familiar nuestro), como nuestra sonrisa para decirle que aunque las ideas de su mente se hallen perdidas, su compañía sigue siendo lo mejor porque él continúa a nuestro lado.

Cuanto más sepamos de la enfermedad citada, más estrategias tendremos para resolver los problemas que se nos presenten y mayor tranquilidad al ver la evolución del paciente conforme avanza la enfermedad y sus etapas.

Es primordial realizar, desde el mismo momento del diagnóstico, una planificación de la convivencia con el enfermo, manteniendo horarios, normas y actividades al objeto de proporcionarle confianza y seguridad.

## **2. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE HIGIENE AL ENFERMO DE ALZHEIMER**

Conforme vaya avanzando la enfermedad, el paciente va a ir necesitando cada vez más ayuda de forma progresiva, para poder llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (AVD b), entre las que se incluye el aseo e higiene personal, la alimentación, la eliminación, el vestido, etc.

En la primera y segunda fase de la enfermedad, la hora del baño o ducha es uno de los instantes que más dificultad plantean a los cuidadores, ya que el enfermo en ocasiones se niega a colaborar. En este caso debemos tomarnos con toda la calma del mundo la situación, no teniendo prisas y buscando estrategias que nos permitan afrontar el problema sin enfrentarnos nunca con el enfermo y procurando crear una rutina o costumbre diaria respecto a la higiene, lo que conseguiremos con paciencia y proporcionando infinito cariño a la hora de llevar a cabo nuestros cuidados.

¿Cuáles son los problemas más habituales que nos podemos encontrar?

- El enfermo se niega a entrar en la bañera o la ducha.
- Se muestra muy agitado y agresivo (generalmente de forma verbal, aunque en ocasiones puede llegar a la agresividad física).
- Se niega rotundamente a que le lavemos.
- No quiere colaborar con nosotros en su higiene.
- Se niega a desvestirse e impide que le retiremos la ropa.
- Su falta de colaboración es total.

- Tiene miedo al agua, sobre todo cuando se trata de una bañera medio llena.

### ¿A qué se debe este comportamiento?

En ocasiones, y debido al avance de la enfermedad, presentan diversos trastornos en forma de desánimo y decaimiento, por lo que dejan de efectuar actividades que antes realizaban sin ningún problema.

Siempre debemos tener presente la costumbre respecto al tipo de higiene que el enfermo realizó durante los últimos años de su vida, no debemos querer que se duche cada día cuando lo hacía dos veces por semana (siempre que la incontinencia, por ejemplo, no haga la ducha imprescindible).

En la medida de nuestras posibilidades procuraremos fomentar el propio autocuidado (siempre que la independencia del paciente lo permita), supervisando nosotros la realización correcta de la actividad, evitando ayudarlo en todo aquello que pueda realizar por sí mismo.

Cuando la persona sea semidependiente, nos convertiremos en colaboradores del propio paciente, ayudándole a desvestirse, enjabonarse, enjuagarse y vestirse, siempre que sea necesario, pero procurando que él realice todo lo que pueda. Evitemos hacerle sentir más dependiente de lo que ya empieza a ser.

En el caso de que el enfermo sea totalmente dependiente, actuaremos como soporte y ayuda a la hora de realizar los cuidados relativos a su higiene, efectuándole el aseo e higiene completamente.

### Causas de la negación a la higiene

- Quizás la propia enfermedad le impida recordar cuándo se aseó por última vez.
- Puede ser que se encuentre deprimido, por lo que la apatía le hace perder el interés por realizar actividades, entre ellas, mantenerse aseado y limpio.
- Puede que sienta vergüenza al ser bañado por alguien que desconoce.
- Quizás tenga miedo al agua (generalmente cuando se le asea en bañera), a caerse, o al propio ruido del agua al caer.



- En ocasiones se niegan a la higiene cuando actuamos con prisas y de forma brusca al desvestirle y hacerle entrar en el baño.
- Quizás existan corrientes de aire y la temperatura de la habitación no es la adecuada, por lo que siente frío e incomodidad.

### ¿Qué se puede hacer para que el momento del baño sea un instante agradable?

En ningún caso debemos utilizar la hora de la higiene como una amenaza, siempre lo plantearemos como una recompensa o actividad alegre y que le guste realizar.

- Procuraremos que el baño sea asistido (disponga de apoyos y sujeciones para brazos, superficies antideslizantes, asiento de plástico impermeable y plegable, etc.). En la medida de lo posible debe evitarse la bañera, dado el riesgo de caídas y las consecuencias que puede acarrear (posibles fracturas de cadera o fémur, múltiples contusiones y traumatismos, etc.). En ningún momento le dejaremos sólo en el baño.
- Procuraremos conocer los gustos anteriores respecto a la higiene: cuántas veces se bañaba o duchaba a la semana, si lo hacía a primera hora de la mañana o por la noche, etc. Podemos realizar un calendario alternando la higiene completa (integral) con otros días en los que se le efectuará la higiene en determinadas zonas corporales, siendo el cuidado de la zona glútea y genital, así como de los pies, diario, para evitar irritaciones, durezas o incluso la aparición de úlceras.
- Prepararemos con antelación todos los útiles necesarios: jabón, esponjas, toalla, secador, colonia, etc., al objeto de no hacerle esperar; cuando tengamos todo listo le acompañaremos o llevaremos al baño.
- En todo momento preservaremos su intimidad y evitaremos que pueda sentir vergüenza. En ocasiones se le puede duchar con una camiseta puesta para que no se sienta desnudo.
- Podemos ponerle música que le guste para hacer del baño un momento especial y agradable. Nunca iremos con prisas o nerviosismo, ya que generalmente provocaremos en él una reacción catas-

trófica (alteraciones en forma de llanto, agitación o enfado, que parecen exageradas o inapropiadas y no tienen por qué ser violentas o dramáticas).

- Comprobaremos que no existen corrientes de aire (ventanas o puertas abiertas en la habitación), que la temperatura de la habitación y del agua es la adecuada, que la iluminación es correcta, etc.
- Para reducir la ansiedad y confusión podemos hablarle según le vayamos ayudando a realizar su higiene explicándole lo que debe hacer cada vez, siempre que el paciente sea autónomo o semidependiente. De esta manera aumentaremos su autoestima.
- Para que no tenga miedo, antes de introducirle en la ducha le dejaremos que toque y compruebe la temperatura del agua.
- Realizaremos el aseo siguiendo un orden determinado, desde las zonas donde la suciedad es menor hasta aquellas donde es mayor, comenzando por la cara, cuello, brazos, etc., y dejando glúteos y genitales (tanto en su zona anterior como posterior) para el final.
- Tras enjabonar cada parte del cuerpo con jabón neutro para evitar irritaciones o sequedades de la piel, se enjuagará, secará y rehidratará con crema o leche hidratante cada zona corporal, vigilando la aparición de rojeces, erosiones o heridas. Debemos tener especial precaución a la hora de secar las zonas donde existan pliegues (abdomen, bajo las mamas, ingles, etc.), ya que pueden aparecer infecciones (micosis = hongos), debido a la humedad. El lavado del cabello debe realizarse delicadamente, pues el enfermo suele interpretarlo como una agresión y puede reaccionar bruscamente. Aprovecharemos el momento de la higiene para dar un masaje suave en todas las zonas que hayamos lavado o ayudado a lavar, de esta manera estimularemos su circulación sanguínea.
- Pondremos mucha atención en la revisión de las uñas de pies y manos, fundamentalmente en los primeros para evitar deformidades y heridas, más aún si es diabético o padece alguna enfermedad circulatoria.
- La higiene de la boca, así como de la dentadura postiza, después de cada comida es primordial para evitar infecciones en la cavidad bucal.

- Tras la higiene es fundamental animar y reforzar positivamente al enfermo, haciendo que se mire en el espejo y felicitándole por su aspecto limpio y aseado; de esta manera, además de aumentar su autoestima, se sentirá útil y animado.

### **3. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE VESTIDO Y ARREGLO PERSONAL**

Según va avanzando la enfermedad, el afectado va haciéndose cada vez más dependiente en las actividades básicas de la vida diaria, lo que le suele provocar un sentimiento de inutilidad y vergüenza que repercute de forma negativa en su autoestima, ocasionándole desánimo y decaimiento.

Poco a poco le va a ser más difícil recordar el orden en que debe vestirse, o para qué sirve una prenda determinada, a la vez que va a ir perdiendo su habilidad y destreza para el vestido y abrochado de las prendas.

Por estos motivos, hemos de buscar soluciones simples o sencillas como es adaptar su vestuario para que le resulte más fácil la tarea de vestirse o desvestirse de forma autónoma, dejando que realice dicha actividad la propia persona enferma, aunque sea más lenta; de esta manera aumentaremos su autoestima y sentimiento de utilidad.

#### **¿Qué problemas nos podemos encontrar en esta necesidad?**

- El paciente se niega a arreglarse.
- Se pone la misma prenda todos los días.
- Se coloca la ropa de una estación del año distinta a la que nos encontramos.
- Se pone una prenda encima de otra sin importarle el orden de colocación, e incluso varias veces la misma ropa.
- Es incapaz de abrocharse o desabrocharse los botones o cremalleras.

#### **¿Qué interviene en la capacidad para poder arreglarse y vestirse de forma correcta?**

- Se encuentra deprimido y desanimado, por lo que le da igual estar arreglado.

- No recuerda cómo debe vestirse ni entiende las órdenes que le da el cuidador.
- Siente vergüenza de vestirse delante de personas a las que no conoce.
- Es incapaz de coordinar los movimientos adecuadamente.
- Tiene demasiada ropa en el armario, incluso mezclada la de primavera, verano, otoño e invierno, por lo que no sabe cuál debe ponerse.

### ¿Qué se puede hacer para que conserve su autonomía y no se sienta deprimido ni desanimado?

- Retirar de los armarios los complementos innecesarios (gemelos, corbatas, tirantes o pajaritas, etc.).
- Dejar solamente la ropa de la estación del año en la que nos encontremos.
- Cambiar los botones y cremalleras por cierres de velcro, pues son más sencillos.
- Cuando sólo quiere ponerse las mismas prendas, comprar varias iguales.
- Dejarle solamente calzado flexible, cómodos y seguros, a ser posible sin cordones (con cierre de velcro o elástico).
- Dejarle colocada por la noche la ropa en el orden en que ha de ponerse por la mañana.
- Cuando no sea capaz de elegir la ropa que quiere ponerse, darle una opción para que no se sienta confundido.
- Mantener su intimidad a la hora del vestido y desvestido.
- Comprobar que la habitación donde se vista disponga de la suficiente luminosidad.

## 4. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE ALIMENTACIÓN/HIDRATACIÓN

El organismo de todo ser humano necesita una alimentación equilibrada que contribuya a conservar el bienestar físico, así como sus necesidades nutricionales. Igualmente, la alimentación es primordial en el bienestar

psicológico, ya que comer es un placer del que se disfruta intensamente, y más cuando comemos rodeados de nuestros familiares o las personas que nos aprecian y quieren, porque entonces la alimentación se convierte en un bienestar social.

Para los enfermos de Alzheimer y otras demencias, las horas de comer y de la higiene y el baño suelen ser aquellas donde se dan los mayores conflictos en cuanto a su comportamiento.

Entre los numerosos problemas que podemos encontrarnos, destacan los siguientes:

- La persona enferma rechaza el alimento, lo esconde o lo tira.
- Se olvida de comer o no recuerda si lo ha hecho.
- No sabe cómo sujetar los cubiertos o vuelca y derrama el vaso o el plato.
- Deja caer la vajilla al suelo.
- Tiene dificultad para tragar (disfagia).
- Se atraganta con facilidad al darle de beber agua, zumos o cualquier otro líquido.

### ¿A qué se deben los problemas anteriores?

- No recuerda cómo se come, cómo se cogen los cubiertos o para qué sirve un vaso, sencillamente porque se le ha olvidado.
- Se distrae porque hay a su alrededor mucha gente, ruidos, televisión, etc.
- Se le ha cambiado de su sitio habitual en la mesa.
- Tiene muchos platos ante sí y no sabe por cuál debe empezar.
- Se le insiste en que coma más rápido.
- Tiene la boca seca, la dentadura postiza mal colocada o dolor en los dientes o encías.
- Ha perdido el apetito, posiblemente debido a los efectos secundarios de la medicación que toma.
- Presenta alteración en alguno de los sentidos: gusto, vista (no puede ver los platos), u olfato.

- Ha perdido el reflejo de la deglución, por lo que se atraganta con facilidad.
- No le gusta el sabor o la presentación de la comida.

### ¿Qué se puede hacer para evitar los problemas descritos a la hora de comer?

- Proporcionar un ambiente tranquilo evitando el exceso de ruidos. Se le puede poner música relajante al objeto de que asocie la música con la hora de la comida.
- Darle a utilizar cubiertos adaptados o especiales (ergonómicos: tienen el mango grueso, etc.). De esta manera le será más fácil usarlos.
- Establecer unos horarios organizando las horas de la comida como una rutina: que coma siempre en el mismo lugar, a la misma hora, con su babero, sirviéndole los platos cuando ha finalizado el anterior, etc.
- Utilizar platos y cubiertos de material irrompible, fáciles de coger o manejar.
- No obligarle nunca a comer, hablándole con tranquilidad y sin distraerle para que se concentre en el acto de comer.
- Proporcionarle líquidos abundantes, entre los más recomendables están el agua, los zumos o la leche, evitando el alcohol y las bebidas estimulantes como café, té o colas.
- Llevar un control de los líquidos que toma, ya que en ocasiones se olvida de que tiene que beber. Debemos vigilar que la temperatura de las bebidas sea la adecuada (ni muy fría ni muy caliente), aumentando la toma de líquidos en el verano debido al calor y la sudoración. Las bebidas alcohólicas (incluidas el vino) deben evitarse en todo momento.
- Realizar los menús equilibrados y variados, teniendo en cuenta sus gustos y preferencias anteriores. Sobre todo cuando se niegan a comer o comen muy poco.
- Cuando comen a menudo (porque se olvidan de que han comido y van una y otra vez a la nevera), tener alimentos de bajo poder calórico,

como es la fruta, yogures desnatados o queso de Burgos. En ocasiones hay que poner cierre a la nevera o tener guardados los alimentos.

- Guardar bajo llave los productos tóxicos, ya que pueden confundirlos con alimentos.
- Si no puede utilizar los cubiertos, debemos dejarle que coma con las manos, pues lo verdaderamente importante es que no pierda autonomía (que siga realizando por sí mismo todo lo que pueda) teniendo cuidado de que los trozos de comida no sean demasiado grandes y no se atragante.

### Cómo dar de comer al enfermo de Alzheimer

Siempre intentaremos que se encuentre sentado, recto, y nosotros sentados frente a él mirándole directamente a los ojos. En ningún momento debemos tener prisa, ya que lo único que podemos conseguir es que se ponga nervioso y le cueste más comer. Cuando no quiera tragar, podemos presionarle suavemente con la cuchara en el centro de la lengua, siempre con mucha precaución y suavidad a fin de no hacerle heridas en la boca.

Cuando tiene muchas secreciones o babea, debemos reducir la leche y los zumos, ya que agravan el problema al producir un aumento de saliva. En la fase final de la enfermedad podemos encontrarnos con que al darle líquidos se atraganta; esto se puede evitar de una forma fácil: diluyendo el agua, zumo, leche u otro líquido en una solución espesante (la venden en farmacias), formando una especie de papilla o puré que se puede tragar sin problemas de atragantamiento.

Igualmente, si utilizamos gelatinas, veremos que toman líquidos sin dificultad para tragar, y así se encuentran hidratados, les gusta porque es dulce y se lo suelen tomar sin mayor problema. Aun así, en ningún momento debemos obligarle a que tome algo que no quiera o no le guste.

#### *Cuando no quiere abrir la boca:*

- Podemos ponerle un poquito de comida en los labios; de esta forma puede recordar cómo se come o lo que estaba haciendo hace un momento (y que de golpe se le había olvidado).
- Si les tocamos con suavidad la barbilla y mandíbula, suelen abrir la boca.

*Cuando no mastica y deja la comida en la boca:*

- Nos colocaremos ante él y haremos demostraciones de cómo se mastica al objeto de que nos imite.
- Podemos tocarle con suavidad la barbilla y mandíbula para intentar que vuelva a masticar.
- Cortaremos los alimentos en trocitos pequeños para que le sea más fácil masticar, evitando aquellas comidas que, al ser secas, le hacen bola en la boca.

*Cuando no quiere tragar:*

- No agobiarle ni forzarle en ningún momento.
- Evitar que se distraiga.
- Si se atraganta, utilizar espesantes.

### Qué hacer después de comer

Lo primero es procurar que se limpie la boca (si es autónomo), lavándose los dientes de arriba hacia abajo, los de abajo hacia arriba y las muelas con movimientos circulares. Asimismo se ha de limpiar la lengua frotando suavemente con el cepillo para evitar infecciones. Después ha de aclararse la boca con agua y, finalmente, enjuagársela con un colutorio bucal (antiséptico).

Cuando el enfermo es dependiente, seremos nosotros quienes le realizaremos la higiene bucal retirándole la prótesis y limpiándola con un cepillo y agua tibia (nunca caliente, para evitar que se le deforme), aclarándola después y finalizando en la lengua de la manera descrita anteriormente.

### ¿Si se atraganta, qué podemos hacer?

El atragantamiento es una de las complicaciones más frecuentes en la etapa final de la enfermedad, producida generalmente al administrarle líquidos al enfermo de Alzheimer, aunque puede deberse igualmente a ingerir secreciones o alimentos.

Las causas del atragantamiento son:

- Deterioro del «reflejo de deglución» y de la epiglotis (membrana que se encuentra en la faringe y que impide que el alimento vaya a los pulmones).



- Simplemente que el enfermo «se olvida de tragar» (ya sabemos que a la enfermedad de Alzheimer se la llama también enfermedad del olvido).

¿Qué podemos hacer?:

- Desmenuzar los alimentos en trocitos muy pequeños para que no le cueste tragarlos; cuando sea necesario debemos recurrir a los purés (podemos mezclar el primer y segundo plato juntos o 2x1), o darle alimentos triturados.
- En caso de que la persona se atragante, si tose y respira no haremos nada (nunca le daremos golpes en la espalda, ya que podemos empeorar la situación al hacer que el objeto se encaje y ocasione una obstrucción completa de las vías aéreas).
- Cuando no hable, no tosa, ni pueda respirar, realizaremos la maniobra de Heimlich. Nos colocaremos detrás del enfermo, pasaremos nuestros brazos alrededor de su pecho y con nuestras manos, cogida una a la otra y situadas dos dedos por encima del ombligo, haremos compresiones «en lanza» o hacia arriba y atrás fuertemente; esta maniobra provocará un aumento de presión en el tórax del enfermo haciendo que la expulsión brusca de aire empuje el objeto existente, desobstruyendo de esa manera la vía aérea.

#### **4.1. Cuidados a la persona con demencia a la que se ha de alimentar con una jeringa de 50/60 mililitros**

En ocasiones, y debido a la propia evolución de la enfermedad, puede llegar un momento en el que el propio enfermo ya no sea capaz de masticar adecuadamente los alimentos, pero aún traga sin grandes problemas. En este caso se le puede alimentar por medio de una jeringa de plástico cuya capacidad es de 50 o 60 mililitros.

¿Cómo lo podemos hacer?

- En primer lugar, le colocaremos un delantal o babero para evitar que se manche; posteriormente, comprobaremos que el alimento a pasar por la jeringa no tenga grumos (que la obstruirían) ni se encuentre muy caliente o frío, ha de estar tibio o templado.

- Comenzaremos a llenar la jeringa aspirando poco a poco del tazón o plato donde se encuentra la comida. Una vez hayamos llenado tres cuartas partes de la misma, introduciremos el cono (parte delantera de la jeringa) suavemente por la comisura de la boca, teniendo cuidado para no hacerle daño en los labios ni en la mucosa bucal (que son muy frágiles), y muy despacio iremos apretando el émbolo para que el alimento pase a la boca.

Aproximadamente pasaremos unos 15 mililitros de comida cada vez, comprobando que el paciente va tragando, lo que hará sin mayores problemas. Lo más importante es que tengamos toda la paciencia del mundo, evitando las prisas y nerviosismo.

Una vez finalizado el tazón, podemos darle un yogur (si lo disolvemos con un poco de leche nos será más fácil dárselo), o un zumo, y cuando hayamos terminado, pasaremos unos 30 mililitros de agua para limpiarle la boca a la que, posteriormente, haremos la higiene bucal aplicando un poquito de vaselina en los labios para hidratarlos y evitar que se le sequen.

## **4.2. Cuidados básicos a un enfermo de Alzheimer portador de sonda nasogástrica**

Este procedimiento es habitual en la última fase de la enfermedad, cuando la persona ya no es capaz de tragar los alimentos debido al deterioro neurológico existente. Es el médico quien pautará la colocación de la sonda para poder alimentar adecuadamente al enfermo.

Corresponde al personal de enfermería tanto la colocación como la retirada de la sonda, y a los cuidadores, el cuidado y mantenimiento de la misma. Cualquier duda que tengamos podemos consultársela a la enfermera, quien seguro nos la responderá gustosamente.

### **Cómo se inserta y fija**

El útil citado va colocado generalmente por la nariz, aunque existen otros tipos de sonda que se colocan por la boca (orogástrica) o en el interior del estómago (gastrostomía) o intestino (yeyunostomía).

A continuación se explica la sonda nasogástrica y sus cuidados. Dicho útil se inserta a través de la nariz, donde se fija o sujeta por medio de finas tiras de esparadrapo para que no se suelte, y llega hasta el estómago donde se reabsorbe el alimento.

En el extremo exterior de la sonda, por donde se introduce el cono de la jeringa de alimentación, va colocado un tapón de plástico para evitar que refluya la comida.

### Precauciones y cuidados en la alimentación por sonda

- Antes de dar los alimentos debemos colocar al paciente en posición semi-sentado o semi-incorporado, y cuando hayamos acabado de alimentarle, dejarle en dicha posición durante 45 minutos para evitar el riesgo de vómito y el consiguiente atragantamiento.
- La sonda ha de mantenerse limpia y permeable, por lo que debe administrarse antes y después de cada comida una jeringa con 30 o 40 mililitros de agua limpia para evitar la fermentación de los alimentos. Debemos tener en cuenta que para poder pasar la alimentación antes tenemos que retirar el tapón de la sonda.
- Después de cada comida hemos de realizarle al enfermo la higiene bucal, ya que como no mastica ni traga, no existe efecto de arrastre de la comida y bebida, por lo que las bacterias se acumulan en la cavidad oral y la faringe, con el consiguiente riesgo de infección.
- Diariamente hemos de hidratarle los labios por medio de vaselina para evitar que se le resequen.
- En ningún momento la sonda debe impedir la visibilidad ni la movilidad al propio paciente.
- En caso de que la sonda se obstruya y no podamos pasar líquidos ni alimentación, debemos avisar a la enfermera; si ella lo considera oportuno, puede enseñarnos a realizar lavados de la sonda, controlando estrictamente el líquido introducido, así como el aspirado, para evitar descompensaciones.
- En ocasiones el enfermo tira de la sonda, ya que le molesta al taparle uno de los orificios nasales. Si esto ocurre, no intentaremos introducirla de nuevo, ya que si lo hacemos puede alojarse en los

pulmones con el peligro consiguiente. En este caso avisaremos a la enfermera y ella será quien coloque nuevamente otra.

- Cuando se usa durante varios días la misma jeringa ésta se endurece, por este motivo debemos disponer de varias como retén para evitar que nos quedemos sin ninguna útil.
- Es fundamental, después de administrar cada comida, lavar con agua y jabón, enjuagar y secar la jeringa, aplicando un poquito de aceite de oliva, girasol o similar en el émbolo de goma para evitar que se endurezca.

## 5. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE ELIMINACIÓN

Conforme va avanzando la patología, la destrucción neuronal va a ocasionar que diversos músculos y órganos se vean afectados perdiendo su función, haciendo que determinados esfínteres, como los que se encargan de controlar la emisión de orina o heces, comiencen a fallar, pudiendo llegar a dejar de funcionar por completo al final de la fase avanzada de la enfermedad.

Entre los problemas más comunes relacionados con esta necesidad y que nos podemos encontrar, destacan los siguientes:

- Falta de contacto con el exterior relacionado con el sentimiento de desánimo y vergüenza.
- Incontinencia en la emisión de orina en una primera etapa pasando, posteriormente, a la incontinencia fecal (de heces).
- Posibles rojeces, escoceduras y úlceras en la zona glútea y genital.

### ¿Por qué se produce la incontinencia?

Las posibles causas son muy diversas, entre ellas destacan:

- Cambios neurológicos que afectan al control de la micción.
- Disminución de la capacidad de la vejiga urinaria.
- El sistema nervioso no es capaz de enviar correctamente a los músculos de la vejiga el reflejo de micción o ganas de orinar.
- Distensión de la pared de la vejiga.

- Infecciones urinarias y problemas en la próstata (en los varones) o ginecológicos (en el caso de las mujeres), que afectan al esfínter.
- Debilidad de los músculos perineales (sobre todo en las mujeres, que se acentúa en las que han tenido varios hijos).
- Determinados medicamentos (los relajantes musculares) actúan sobre los músculos de la vejiga disminuyendo la sensación de ganas de orinar.
- El aseo se encuentra lejos de donde está la persona enferma, por lo que no le da tiempo a llegar al baño.
- No recuerda cómo se dice «tengo ganas de orinar».
- Cuando el cuidador es una persona extraña al enfermo (no tiene confianza con él), le puede dar vergüenza y no dice nada para que le acompañe o le ponga al WC.
- Tiene problemas con el desabrochado de los botones o cremallera y no le da tiempo a llegar.
- Está en el baño, pero se le ha olvidado qué hace allí.

### ¿Cómo podemos prevenir los episodios de incontinencia o hacerles frente cuando ya han aparecido?

- Realizar anualmente al enfermo un reconocimiento médico por el Urólogo para prevenir en la medida de lo posible las infecciones, etc. Usar fármacos específicos para la incontinencia, teniendo en cuenta sus efectos secundarios. Recordar que siempre ha de recetarlos un médico.
- Poner especial atención para observar y descubrir la causa de la incontinencia de la persona enferma, basándose en alguno los problemas descritos con anterioridad.
- Establecer una rutina para ir al baño, después de cada comida, antes de acostarse, etc. Tener en cuenta no dar líquidos dos horas antes de acostarle para evitar que vaya al baño durante la noche.
- Orientarle colocando en la puerta del aseo una luz, dibujo o palabra que le sirva como indicativo.
- Cuando esté en el baño y no pueda orinar, dejar correr el agua del grifo para estimular sus ganas.

- Colocarle ropa que sea fácil de desabrochar.
- Cambiarle siempre que se encuentre mojado. Es muy importante llevarle al baño cada vez que exprese las ganas de orinar (aunque se lo haya hecho encima). Lavar los genitales cada vez y secar e hidratar profundamente la piel, para evitarle irritaciones y escozaduras. No regañarle jamás, sino tranquilizarle y no darle ninguna importancia. Recordar que él no tiene ninguna culpa, la única culpable es la enfermedad que padece.
- Evitar poner en la cama protectores impermeables para el colchón, pues salvaremos el colchón, pero se irritarán, e incluso pueden llegar a ulcerarse, las ingles, glúteos o sacro de la persona enferma.
- Si antes era capaz de orinar en un orinal, podemos dejarle uno bajo la cama e incluso comprar en la farmacia una botella de orina de uso hospitalario para colocársela en la cama siempre que lo pida.

## **6. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE MOVIMIENTO**

Cuando la enfermedad va avanzando al enfermo le irá costando cada vez más realizar ejercicios y actividades relacionadas con el movimiento, su caminar se volverá poco a poco cada vez más lento y el sedentarismo le hará pasar las horas sentado en un sillón sin hacer ningún ejercicio, lo que influirá negativamente en su estado general. Por el contrario, nos podemos encontrar enfermos que se pasan todo el día caminando sin cesar (deambulación constante), generalmente detrás del cuidador, como si fuera su sombra.

**¿Qué problemas podemos encontrarnos relacionados con esta necesidad?**

- Dolores generalizados, aumentados en las extremidades inferiores (muslos, rodillas, piernas y pies).
- Edemas (hinchazón) en las piernas producidos por la acumulación de líquido.
- Inestabilidad de la marcha con el consiguiente miedo a caerse.

- Aparición de úlceras vasculares o úlceras por presión debido a la inmovilidad.

### ¿Cuáles son las probables causas de estos problemas?

- La vivienda no está adaptada al enfermo, existiendo obstáculos que le pueden hacer caer, lo que le impide circular adecuadamente por la misma.
- Heridas o lesiones en los pies.
- No se ha realizado un programa individualizado de actividades a realizar cada día (Terapia Ocupacional), por lo que no sabe qué puede hacer.
- Al no tener dispositivos de ayuda como bastón, andador, muleta, etc., no se mueve de su sillón.

### ¿Qué podemos hacer para evitar los problemas anteriores?

- Eliminar todas las barreras u obstáculos que puedan suponer un riesgo de caída en el domicilio.
- Si sale a la calle, tener cuidado con las barreras arquitectónicas (bordillos de las aceras, escalones, etc.).
- Administrarle correctamente la medicación prescrita, anotando los posibles efectos secundarios de la misma.
- Tener toda la paciencia del mundo (que nunca es suficiente), para darle tiempo a que llegue a todos los lugares, sin prisas y sin atosigarle.
- Establecer diariamente un programa de ejercicios, a ser posible al aire libre, como puede ser dar una vuelta cada mañana por el parque.
- Prevenir las úlceras y heridas en los pies, evitando el calzado estrecho y apretado y cuidando las que ya existan hasta su total cicatrización.

## 7. LAS ESCARAS O ÚLCERAS POR PRESIÓN

Las escaras son heridas producidas por la presión continua sobre una zona corporal determinada (o sobre varias zonas), lo que ocasiona falta de

riego sanguíneo, pudiendo evolucionar hasta la muerte y destrucción de los tejidos afectados. Su profundidad puede ser desde una erosión superficial hasta llegar a afectar al tejido muscular, tendones y al propio hueso (úlceras cavitadas).

¿Cuáles son las zonas del cuerpo donde las escaras aparecen con más frecuencia?

Irán en función de la posición adoptada por el enfermo. Generalmente coinciden con las prominencias óseas. Cuando la persona permanece boca arriba (decúbito supino), las zonas de mayor riesgo de aparición son las caderas, sacro y coxis, codos, omóplatos, talones y occipital (parte posterior de la cabeza). Tumbado boca abajo (decúbito prono) son: caderas, rodillas, dedos de los pies, mentón y codos. Tumbado de lado (decúbito lateral): orejas, caderas, rodillas, hombros codos y tobillos. En posición semisentado o sentado (semi-Fowler o Fowler): omóplatos, codos, sacro, glúteos y talones.

### Etapas en la formación de la úlcera

Antes de formarse la escara o úlcera, la propia piel nos va a indicar que existe riesgo de que ocurra mediante la aparición de diversos signos en ella.

*Etapas de eritema:* aparece en la piel una señal de color rojizo, indicativa de que la presión es continua sobre ese lugar determinado y existe disminución del riego sanguíneo en dicha zona.

El mejor momento para darnos cuenta de ello es a primera hora de la mañana, cuando vamos a realizarle la higiene al enfermo.

*Etapas de flictena:* aparece una vesícula o ampolla (parecida a la que nos aparece en el cuerpo cuando nos quemamos), es indicativo de que las primeras capas de la piel (epidermis y dermis) se encuentran afectadas.

*Etapas de tejido necrosado:* aparece una costra negruzca muy adherida que al eliminarse deja a la vista el tejido profundo.

*Etapas de tejido abierto:* existe una úlcera extensa que en ocasiones llega hasta el hueso, produciéndose un aumento de líquido exudativo (aparecen manchadas abundantemente las gasas) y de tejido necrótico (de color negruzco, indicativo de que en la zona no existe riego sanguíneo. El dolor en este momento es muy débil, ya que tampoco hay nervios en ese lugar



(han desaparecido). En ocasiones, el olor es muy desagradable y, al estar el tejido abierto, puede infectarse con las heces, la orina o una incorrecta manipulación a la hora de curar.

### ¿Cuáles son los factores de riesgo que influyen en la aparición de las escaras?

1. Factores externos, entre los que destacan:
  - Determinada medicación que el enfermo esté tomando.
  - Déficit o falta de higiene.
  - Deficiente calidad de los cuidados.
  - Deficiente calidad del material empleado en la prevención.
  
2. Factores internos, entre los que destacan:
  - Deterioro neurológico.
  - Falta de actividad.
  - Inmovilidad.
  - Incontinencia (urinaria y/o fecal).
  - Malnutrición.
  - Delgadez excesiva.
  - Obesidad extrema.
  - Diabetes.
  - Edad avanzada.
  - Deshidratación.
  - Problemas circulatorios.
  - Anemia e infecciones.

### ¿Cómo se pueden modificar los factores de riesgo citados?

Actuando sobre cada uno de ellos, evitando la inmovilidad, incontinencia y la consiguiente maceración (humedad) de la piel, procurando que la ropa de cama no tenga arrugas ni migas o restos de alimentos, controlando las enfermedades, etc. A continuación, se exponen algunas pautas a seguir.

*En cuanto a la higiene diaria:* observando la piel incidiendo en las zonas citadas que soportan mayor presión, sobre todo las prominencias o salientes óseos. Utilizando jabones neutros, enjuagando y secando cuidadosamente la piel sin arrastrar, friccionar ni frotar, manteniéndola en todo momento limpia y seca, evitando el uso de alcohol o colonia. Aplicar tras la higiene una crema hidratante y si existen zonas enrojecidas nunca realizar masaje en ellas, ya que podríamos provocar la ruptura en la continuidad de la piel con la consiguiente herida o úlcera.

Evitar la humedad (sobre todo en la zona glútea y sacra), ya que produce maceración o reblandecimiento de la piel: higiene exhaustiva.

*Los cambios posturales:* si existe alteración de la conciencia (traumatismos craneoencefálicos, enfermos de Alzheimer u otra demencia en fase avanzada, etc.), realizar un programa de cambios posturales, así como de ejercicios pasivos de todas las articulaciones. Los cambios de posición deben hacerse cada dos horas; cuando el enfermo se encuentra sentado en una silla de ruedas o en el sillón de casa, nunca más de una hora y media, puesto que en esta posición la presión sobre las prominencias óseas de sacro, cóccix y trocánteres es superior.

**Cóccix:** Hueso pequeño que se encuentra en la punta inferior de la columna vertebral.

**Trocánter:** Parte del fémur en la zona donde se articula la cadera. Como hay dos fémures hay un trocánter (mayor y menor) en cada uno de ellos.

En el caso de que exista deslizamiento (hacia abajo) o escoramiento (hacia los lados) debemos colocar cojines o mantener las extremidades inferiores elevadas, para evitar la fricción o el efecto cizalla al rozar la piel sobre la superficie en la que se desliza, lo que puede también producir una úlcera; es similar a lo que se produce cuando nos frotamos las dos manos en invierno para calentárnoslas.

Las posiciones de los cambios posturales podrían ser las siguientes:

- Decúbito supino.
- Decúbito prono.
- Decúbito lateral (izquierdo y derecho).
- Fowler o Semi-fowler.

Además de las posiciones citadas, deben usarse cojines o almohadas para eliminar la presión sobre las distintas zonas del cuerpo que se pueden

ulcerar, procurando dejarlas suspendidas en el aire al colocar el cojín por debajo de ellas (tobillos, rodillas, codos, etc.), evitando que se apoyen sobre dichas zonas en la cama. Es conveniente no colocar esas almohadas en el hueco que hay detrás de las rodillas para no impedir la circulación de retorno venoso.

En el caso de que existan alteraciones en la circulación, es conveniente activarla mediante masajes, aunque pueden estar contraindicados en personas que padezcan trastornos de la coagulación, por el riesgo de movilizar trombos y provocar embolias. Igualmente, pueden ser motivo de contraindicación cuando existen enfermedades de la piel y procesos oncológicos (cáncer), por el riesgo de diseminación. En todos los casos, antes de realizar ningún tipo de masaje, debe consultarse al médico respecto al beneficio o perjuicio de éste.

### Principios básicos del masaje corporal al enfermo de Alzheimer

Siempre hay que explicarle al enfermo lo que se le va a hacer, incluso si se encuentra en la etapa avanzada de la enfermedad y cognitivamente no se halle orientado. Se reunirá en la habitación donde vayamos a efectuar el procedimiento todo el material necesario para el mismo.

Tras efectuarnos el lavado de manos con agua y jabón, nos retiraremos joyas, anillos o pulseras con las que pudiéramos hacerle o hacernos heridas. Nos aplicaremos un pequeño chorrito de loción emoliente (para ablandar la piel) en nuestras manos, dejándola unos segundos en las mismas para que se calienten, y evitar la sensación de frío en la piel del paciente, resultando así su aplicación más agradable.

La mejor hora del masaje es tras el baño, aunque también podemos realizarlo cuando el enfermo vaya a acostarse; de esta forma, se quedará relajado, pudiendo conciliar más fácilmente el sueño.

Comenzaremos frotando en sentido ascendente, desde una de las extremidades inferiores hasta los muslos, evitando el hueco de la parte posterior de las rodillas y las ingles. Iremos añadiendo crema hidratante siempre que sea necesario.

Cuando hayamos finalizado con la extremidad, pasaremos a la otra para continuar por el sacro y caderas, donde realizaremos movimientos

circulares. Posteriormente, y siguiendo el movimiento anterior de nuestras manos, seguiremos por ambos lados de la columna (en los lomos hacia la parte superior de la espalda), donde finalizaremos en las escápulas o paletillas.

Después masajearemos las extremidades superiores, comenzando por las manos para seguir con los antebrazos, brazos y hombros.

Por último, aplicaremos masaje tipo “amasado de pan”, en las zonas de los músculos trapecios (desde el final del cuello hasta el hombro), en cada lado del cuerpo para finalizar en la parte posterior del cuello mediante un masaje ascendente sobre ambos lados de las cervicales, de forma muy suave y sin realizar ninguna presión.

### Ejercicios de movilización pasiva

Nos van a servir además de para favorecer la circulación, como prevención de rigideces y deformidades en las articulaciones del enfermo cuando éste, por alguno de los motivos enumerados anteriormente, no pueda moverse por sí mismo y siempre que no lo tenga contraindicado por el médico.

Nunca movilizaremos zonas que estén afectadas por luxaciones, fracturas, esguinces o heridas.

Los movimientos deben efectuarse de manera lenta y uniforme, al principio muy poco amplios y cuando los ligamentos y tendones de las articulaciones vayan calentándose y ganen elasticidad, pueden irse ampliando poco a poco. Entre 12 y 25 segundos con cada ejercicio suele ser suficiente.

Si apareciese dolor, inflamación o enrojecimiento en la zona trabajada, suspenderemos inmediatamente el movimiento.

Los movimientos a realizar podrían ser los siguientes:

En tobillos: rotaciones, flexiones y extensiones.

En dedos: flexiones y extensiones.

En muñecas: flexiones y extensiones.

En los codos: rotaciones, flexiones y extensiones de los antebrazos.

En los hombros: rotaciones y separación de los brazos del cuerpo (alejamiento y acercamiento).

En rodillas: rotaciones, flexiones y extensiones de las piernas.

En las caderas: rotaciones, flexiones y extensiones de los muslos.

En el cuello: rotaciones, flexiones y extensiones laterales y de delante hacia atrás.

Estos movimientos efectuados varias veces al día evitarán a la persona enferma que sus articulaciones se le queden rígidas y pierdan movilidad, y le proporcionarán una mejor calidad de vida, evitándole deformidades y rigideces.

Material a utilizar para disminuir la presión sobre las diferentes zonas corporales del enfermo

En primer lugar, hay que decir que, aunque todos los fabricantes quieran vendernos su producto como el mejor, no existe ninguno milagroso que sirva para curar todo tipo de úlceras o escaras; por ese motivo existen tantos en el mercado.

Este material se usa para reducir la intensidad de la presión sobre el cuerpo, disminuyendo el riesgo de formación de una escara. Primero, es conveniente que nos informemos sobre los productos a adquirir; nadie mejor que la enfermera del centro de salud que nos corresponda para ayudarnos tanto en el propio producto como en la prevención de la úlcera.

### *Sistemas estáticos*

No realizan ningún tipo de movimiento, pero reparten la presión sobre las diferentes zonas del cuerpo disminuyendo la formación de la escara.

Quizás, en primer lugar, deberíamos pensar en un dispositivo para poder mover cómodamente al enfermo sin estropearnos nuestra espalda. Para ello existen las camas especiales articuladas movidas manual o eléctricamente.

Entre los que destacan por su economía y calidad se encuentran los siguientes:

- Soporte textil antidecúbito o «piel de borreguito», reduce la humedad, presión e irritación de la piel. Su inconveniente es que en el verano produce algo más de calor.

- Apósitos autoadhesivos o también mal llamados «parches». Siempre deben ser valorados, colocados y retirados por personal sanitario especializado, generalmente la enfermera del centro de salud al que corresponda el domicilio del paciente. Se utilizan como una segunda piel y consisten en láminas que se colocan en las zonas de presión haciendo que ésta disminuya. No deben ser retirados cuando se le realice el baño al enfermo, ya que son impermeables al agua y están pensados para que no se despeguen al caer el líquido sobre ellos.
- Cojines antiescaras, los hay de diferente material (espuma, látex, agua, aire, etc.).
- Colchones de espuma, tienen forma de parrilla y de esa manera tratan de repartir el peso del paciente de una forma homogénea.
- Colchones de agua, evitan la presión gracias al desplazamiento del líquido que lo llena.
- Colchones de látex, su textura es mucho más blanda que la que utilizamos para descansar.

### *Sistemas dinámicos*

Producen un cambio constante de apoyo de las zonas corporales, disminuyendo la presión al realizar un continuo hinchado y deshinchado de forma alterna (por zonas), provocando una adecuada circulación de la sangre en los lugares donde existe mayor presión. Se inflan y desinflan alternativamente gracias a un motor eléctrico que poseen y que va conectado a la red, para, de esa manera, desplazar continuamente los puntos de presión. Apenas produce ruido y su consumo es similar al de una bombilla. Se pueden adquirir directamente en el fabricante y su precio es económico.

- Colchones de aire alternante, comunican entre sí las celdillas que poseen, lo que permite una corriente de aire entre ellas que sirve para eliminar la presión sobre el cuerpo del paciente.

En cuanto al tratamiento de las úlceras o escaras, les derivamos a la enfermera encargada de ello quien, si lo cree conveniente y necesario, les dará las pautas e indicaciones que deben seguirse para cada tipo de úlcera y paciente.

Las pautas básicas pueden resumirse en las siguientes:

- Higiene exhaustiva.
- Dieta rica en proteínas, residuos, vitaminas A, C y B.
- Hidratación abundante, tanto tópica como vía oral.
- Ejercicio físico y, si no es posible, movilización pasiva de las extremidades.
- Ropa de cama perfectamente limpia, estirada, seca, sin restos de comida, arrugas, etc.
- Llevar un programa de cambios posturales riguroso.

## **8. LA PREVENCIÓN DE CAÍDAS EN EL ENFERMO DE ALZHEIMER**

Por desgracia los dispositivos de inmovilización en las personas con demencia se usan habitualmente en todos los centros tanto públicos como privados, creyendo que de esa forma se evitarán las caídas (generalmente son usados después de una o varias caídas del enfermo).

Bajo nuestro punto de vista, como profesionales sanitarios, los cinturones y otros medios de contención (muñequeras, tobilleras, etc.), ocasionan, además de numerosos problemas osteoarticulares, cardiovasculares, urinarios y psicológicos, una incomodidad, vergüenza, ira, miedo y humillación, pudiendo, en ocasiones, provocar lesiones y hasta estrangulamiento.

Debemos tener precaución con los enfermos que bajan por los pies de la cama o escalando las barandillas, ya que pueden, igualmente, caerse y lesionarse.

Las barandillas de la cama deben estar siempre subidas, aunque el paciente se encuentre en coma o inconsciente.

### **Prevención de las caídas**

En primer lugar, debemos buscar y eliminar los factores de riesgo como pueden ser:

La medicación que toma, generalmente cuando se les administran tranquilizantes, hipnóticos, o antipsicóticos, les producen inestabilidad de la

marcha, somnolencia y dificultad para andar o mantenerse en pie. Es fundamental controlar los fármacos que administramos y sus efectos secundarios para comentárselo al médico.

Los suelos resbaladizos y deslizantes, baldosas que se mueven, escalones de subida y bajada, iluminación deficiente, moquetas, escaleras sin barandillas de sujeción, baños sin sujeciones ni ayudas técnicas, cables sueltos o por el suelo, etc., suelen ser causas habituales de caídas y son fáciles de prevenir.

Cuando el enfermo presente trastornos de la marcha, debe valorarse el uso de un andador o un bastón, enseñando a usarlo correctamente y cambiando los extremos cuando estén desgastados.

Es conveniente que el paciente acuda al oculista, así como al Otorrino en la primera fase de la enfermedad al objeto de ajustar tanto la vista como el oído.

El estado de los pies y su higiene diaria, así como el uso de un calzado cómodo, sin tacones y con suela antideslizante y cierre con velcro, es fundamental para la deambulación correcta.

Las puertas deben abrirse por ambos lados para evitar que se pueda quedar encerrado, por ejemplo, en el cuarto de baño.

La cama ha de ser de altura media, ni baja ni alta, y las sillas deben disponer de apoyabrazos y buen respaldo.

Las luces nocturnas en los pasillos y baños son una referencia inestimable cuando aún pueden ir al baño de forma autónoma.

¿Y si se cae, qué cuidados debemos proporcionar?

En primer lugar, no ponernos nerviosos, evitando gritarle para no desorientarle ni asustarle más de lo que ya está. Posteriormente, y antes de levantarlo, tranquilizarle hablándole suavemente y realizar una pequeña valoración básica:

- Observar si existen deformidades en las extremidades superiores e inferiores, buscando acortamientos (una pierna está más corta que la otra: indicativo de posible fractura de fémur o cadera). Buscar heridas y contusiones, palpando de abajo arriba cada zona corporal.



- Le diremos que flexione las piernas y brazos para valorar su movilidad o impotencia funcional.

Cuando hemos observado que no existen lesiones aparentes, le diremos o le haremos (si el enfermo no puede colaborar) que flexione las piernas estando aún tumbado, y le incorporaremos cogiéndole bajo las axilas y llevándolo a un sillón para tranquilizarle y disminuir su ansiedad.

## **9. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE REPOSO-SUEÑO**

Como cada enfermo es un mundo, podemos encontrarnos con personas que se pasan toda la noche durmiendo y otras que tienen el sueño fragmentado y se despiertan varias veces e incluso piensan que ya es hora de levantarse.

La alteración de esta necesidad es muy frecuente sobre todo al inicio y en la etapa media o moderada de la enfermedad. Es un problema relativamente fácil de resolver por parte del médico que nos corresponda, al que debemos acudir cuando sea imposible tanto para el enfermo como para los cuidadores descansar durante varios días, aumentando el malestar y la angustia, así como el estrés y ansiedad de ambos.

Problemas que podemos encontrarnos en esta necesidad:

- El paciente se despierta, se levanta y deambula por la casa.
- Se despierta y grita expresando en numerosas ocasiones palabras o frases sin sentido.
- Se despierta y se viste diciendo que se va a su casa o a la calle.
- Despierta al resto de familiares del domicilio preguntándoles quiénes son.

**¿Cuál es la causa de estos comportamientos?**

- No realizar actividades durante el día, por lo que no se cansa y por la noche no duerme.
- Puede deberse a efectos secundarios de determinados medicamentos que le hemos administrado antes de acostarle.

- Duerme durante el día, aunque sean pequeñas cabezadas.
- Toma bebidas excitantes como café, té o colas.
- Se asusta de la oscuridad (podemos ponerle una luz de seguridad en su habitación).

### ¿Cómo podemos favorecer el descanso y sueño al enfermo de Alzheimer?

- Comprobaremos que toma la medicación prescrita antes de irse a dormir.
- Siempre que se despierte por la noche y se encuentre desorientado, le reubicaremos en el tiempo (la hora que es) y el espacio (podemos acompañarle a una ventana para que vea y nos diga si es de noche). Posteriormente, le llevaremos de nuevo a su cama y esperaremos que se duerma.
- Si se levanta a orinar, procuraremos no darle líquidos dos horas antes de irse a la cama, en la medida de lo posible los fármacos diuréticos se le administrarán por la mañana, ya que pueden producirle insomnio al tener que levantarse para ir al baño.
- Le llevaremos al aseo antes de acostarle.
- Colocando una luz de seguridad en su dormitorio se reducirá su miedo a la oscuridad y si se despierta, se encontrará menos desorientado.
- Darle un masaje antes de acostarle le ayudará a estar relajado y conciliar el sueño.
- Cerraremos las puertas y ventanas exteriores con sistemas que él no pueda abrir, de esta manera evitaremos que pueda salir a la calle y perderse.

## 10. CUIDADOS BÁSICOS EN LA NECESIDAD DE COMUNICACIÓN

Conforme va avanzando la enfermedad, el vocabulario de la persona enferma se va reduciendo poco a poco, llegando un momento en que no será capaz de nombrar los objetos que le rodean e incluso de expresar sus

sentimientos, o sus deseos ni llamarnos por nuestro nombre, así como de comprender lo que le decimos.

Comunicarnos con una persona así puede resultarnos frustrante, pero nunca debemos pensar que reduciendo nuestro diálogo, preguntas y frases le vamos a ayudar, sino todo lo contrario. Siempre hemos de buscar estrategias que nos permitan seguir comunicándonos con él, incluso en la etapa final de la enfermedad.

Vivimos en un tiempo en el que la comunicación está avanzando constantemente, pero no es algo inventado ahora ni en el siglo pasado, ya que existe desde que el género humano apareció sobre la tierra.

Los humanos somos seres sociales por naturaleza y, por lo tanto, tenemos la necesidad de relacionarnos con los demás y dejar constancia de nuestra existencia.

La comunicación adopta múltiples formas. Las más importantes son la **comunicación verbal** y la **comunicación no verbal**.

### ¿Cómo podemos comunicarnos con el enfermo?

Existe una serie de pautas y consejos que es conveniente seguir para procurar que nos entienda y entenderle nosotros. Entre las más habituales se encuentran las siguientes:

- Ver que tiene bien colocadas sus gafas y audífonos (si las lleva).
- Nunca debemos tener prisa.
- Procurar una iluminación adecuada.
- Evitar que haya mucha gente, ruido y distracciones.
- Nos colocaremos frente a él, mirándole a los ojos con cariño, evitando intimidarle, y comenzaremos a hablarle despacio, con frases cortas y sencillas.
- Tener en cuenta que discutir con él u obligarle sólo va a empeorar la situación, puesto que el paciente está enfermo y no va a ser capaz de razonar lógicamente.
- Podemos utilizar la mímica o los gestos para que le resulte más fácil el mensaje, vocalizando muy bien y con expresiones coherentes con lo que le deseamos expresar.

## Tipos de comunicación que podemos emplear

### *Comunicación verbal*

Puede realizarse de dos formas: **oral**, a través de signos orales y palabras habladas (los gritos, silbidos, llantos o risas), o **escrita**, por medio de la representación gráfica de signos (jeroglíficos, alfabetos, ideogramas, siglas, *graffiti*, etc.).

- Si hablamos a la persona enferma de Alzheimer con prisas o gritándole puede entender que estamos enfadados y reaccionar negativamente. Es muy importante que estemos tranquilos, sin prisas y que utilicemos un tono de voz suave y pausado.
- Nuestras preguntas deben ser sencillas y cerradas para que puedan responder con una simple palabra «sí» o «no», por ejemplo: «¿Quieres sopa?», «¿salimos a pasear?», «¿vamos al baño?», etc.
- Siempre debemos darle tiempo a responder, sin atosigarle ni presionarle.
- Tener en cuenta que es una persona, que ha vivido toda una vida seguramente llena de hermosas experiencias, y aunque su manera de expresarse sea como la de un niño, sigue siendo una persona adulta, pero enferma de demencia a la que debemos tratar como a un adulto.
- Procurar evitar el tono paternalista y sobreprotector, ya que suelen causar sentimientos de inutilidad y frustración.
- Cuando se pierda en mitad de una frase debemos dejarle tiempo para que la termine, repitiéndole las últimas palabras que ha dicho para ayudarle a retomar la conversación. Si vemos que no es capaz, cambiaremos de tema para evitarle frustraciones. Si lo que dice no tiene sentido, no debemos enfadarnos, sólo cambiar de conversación o seguirle la corriente teniendo cuidado de no entablar una conversación ilógica.

### **Comunicación no verbal**

En nuestro tiempo cada vez tienen más importancia los sistemas de co-municación no verbal. Ésta se realiza a través de multitud de signos de gran variedad: imágenes sensoriales (visuales, auditivas, olfativas...), sonidos, gestos, movimientos corporales, etc.

Entre los sistemas de comunicación no verbal tenemos:

**El lenguaje corporal.** Nuestros gestos, movimientos, tono de voz, nuestra ropa e incluso nuestro olor corporal también forman parte de los mensajes que utilizamos para comunicarnos con los demás.

**El lenguaje icónico.** En él se engloban muchas formas de comunicación no verbal: código Morse, códigos universales (sirenas, Braille, lenguaje de sordomudos, etc.). O códigos secretos o particulares como las señales de los árbitros deportivos.

La *comunicación no verbal* es muy importante, y el enfermo de Alzheimer puede captarla fácilmente. En todo momento intentaremos proporcionarle tranquilidad, ya que si estamos nerviosos, puede percibirlo y reaccionar negativamente.

Es importante utilizar con la persona enferma el lenguaje corporal, como puede ser cogerle con nuestras manos para darle seguridad, tocándole y acariciándole o acompañándole en su movimiento de sujeción del cubierto o vaso para tomar agua. A través de nuestros dedos podemos expresarle cariño, ayuda, y comprensión y él ser capaz de percibirlo incluso cuando ya no es capaz de contestarnos por medio de palabras.

Siempre le sonreiremos y miraremos a los ojos, y en numerosas ocasiones podremos conseguir que realice determinadas cosas si nosotros las hacemos con él, por ejemplo, lavarnos las manos, recoger la mesa, comer, etc.

Si gesticulamos con movimientos muy bruscos o rápidos es posible que él se asuste, por lo que debemos realizarlos con mucha delicadeza.

Conforme va avanzando la enfermedad, el deterioro de la persona enferma de Alzheimer va haciéndose más palpable, dificultando cada vez más tanto sus formas de expresión como de comprensión hasta llegar un momento en que puede perderse hasta la capacidad de hablar. Pero incluso si llega ese momento, el enfermo va a captar y agradecer nuestras muestras de cariño, cercanía y atención como cuidadores, porque la comunicación a través de nuestros cuidados es también una muestra de cariño, afecto y amor.



## **Módulo 3**

# **El cuidador y la familia**

Manuel Nevado Rey

*Psicólogo*



## CONTENIDO

1. Los familiares.
2. Dudas más frecuentes en los cuidadores de enfermos de Alzheimer.
3. El cuidador principal.
4. Perfil del cuidador principal y repercusiones en su cuidado.
5. Razones por las cuales se decide cuidar a un enfermo de Alzheimer.
6. El síndrome del cuidador.
7. Áreas de sobrecarga del cuidador principal.
8. Principales problemas psicológicos del cuidador del enfermo de Alzheimer.
9. Claves del trabajo con la familia.
10. Trabajo con los familiares de enfermos de Alzheimer.
11. La asertividad en la solución de problemas personales.
12. La toma de decisiones y solución de problemas en el duelo.
13. Manejo de las alteraciones de conducta.
14. Consejos.

## MÓDULO 3

### **El cuidador y la familia**

#### **1. LOS FAMILIARES**

Cuidar a un enfermo de Alzheimer es una carrera de fondo, pues aunque en ocasiones sólo se trata de un periodo de tiempo escaso, en otras se puede hablar de largos años de vida, que pueden afectar seriamente no sólo a la persona que cuida del enfermo dependiente, sino a sus hijos, a su marido y a su entorno social. Por ello es necesario que la persona cuidadora posea y conozca las herramientas psicológicas sanitarias y sociales que hay a su alcance para conseguir que la labor de cuidar sea lo menos dañina posible tanto para sí mismo como para su entorno, e incluso para el propio enfermo.

«El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia». Esta definición describe a la perfección lo que supone vivir por y para el enfermo de Alzheimer y gracias a la cual se puede afirmar que los cuidadores de enfermos de Alzheimer constituyen uno de los colectivos con mayor probabilidad de llegar a desarrollar problemas psicopatológicos como consecuencia de la situación de sobrecarga física y emocional a la que se ven sometidos por el cuidado del familiar.



Los seres humanos disponen de diferentes maneras de afrontar sus problemas, sus sentimientos y sus emociones, habrá quien demuestre más estos aspectos, posea una mayor emoción expresada, viviendo cada acontecimiento con una mayor intensidad. Habrá quien no quiera mostrar ese lado emotivo y, por lo tanto, percibirá el estrés de una manera diferente.

No existe, por lo tanto, una forma correcta de manejar nuestros sentimientos. Los familiares de enfermos crónicos presentan una gran inestabilidad anímica; a veces, en cuestión de horas, pueden pasar de la risa al llanto, del desasosiego permanente a la tranquilidad relajada. Será muy importante tener en cuenta estos aspectos ante situaciones críticas (ingreso en centro de día, residencia...) que el familiar va a vivir a lo largo del proceso.

Los sentimientos que el familiar puede sentir como consecuencia del paso de la enfermedad son múltiples y variados. A continuación se exponen algunos de ellos.

- a) **Impotencia.** El cuidador renuncia a numerosas actividades para poder atender de la mejor manera posible al enfermo, un cuidado sin medida que acabará generando problemas físicos y psicológicos y, por consiguiente, una impotencia manifestada ante el hecho de tener la sensación de que no estás haciendo lo suficiente a pesar de estar realizando todo lo humanamente posible.
- b) **Cólera y resentimiento.** «¿Por qué a mí?». El cuidador comienza a percibir una sensación continuada de falta de apoyo y comprensión, se siente furiosa por lo que le ha pasado, constantemente vienen pensamientos que no puede controlar y que generan ira y frustración.
- c) **Sentimientos de culpa.** Estos sentimientos estarán presentes (en mayor o menor medida) a lo largo de todo el proceso, sobre todo ante la toma de decisiones difíciles en que ya no se puede contar con el enfermo: «No quiere ir al centro de día y yo le llevo», «¿pero cómo le voy a incapacitar?». La culpa es un sentimiento que a lo largo de la enfermedad se va a arraigar de tal modo que a veces interferirá de manera muy significativa en la percepción de la enfermedad y en los cuidados a recibir por el enfermo.

- d) **Inversión de papeles.** La enfermedad hace que en la familia se produzca un cambio de roles (un marido puede verse obligado a cocinar, los hijos a bañar a su madre...). Estos cambios de roles producen un desajuste emocional, un cambio de papeles que poco a poco se deben ir asumiendo por el bienestar del cuidador y del enfermo.
- e) **Vergüenza.** El enfermo puede perder la conducta social aceptable (por ejemplo, los modales en la mesa), por lo tanto, algunas familias llegan a avergonzarse de la conducta del paciente.
- f) **Soledad.** La labor del cuidador puede resultar una tarea muy solitaria. Desaparece el compañerismo que antes existía con el enfermo y se pierde la vida social, como resultado de la turbación o la propia discapacidad del enfermo.
- g) **Sentimientos contrarios.** De amor y de odio, a veces la familia desearía que el enfermo no despertara y todo terminara de esa manera; otras veces la enfermedad hace que se sienta un amor desmedido por esa persona.
- h) **Negación.** La familia niega la enfermedad que padece, cuesta saber y asimilar que tiene fallos en su memoria. Desde que acuden a la consulta de un especialista y reciben el diagnóstico clínico de demencia, hasta que finalmente deciden tomar conciencia de lo que ocurre, suele pasar un tiempo aproximado de un año.

## 2. DUDAS MÁS FRECUENTES EN LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

A lo largo del proceso de la enfermedad de Alzheimer son muchas las dudas con que se encuentra el familiar desde que el enfermo es diagnosticado hasta que fallece. Algunas de esas dudas generan tópicos, mitos que se instauran en la conciencia y que se transmiten de familiar a familiar, tópicos como «no me deja ni a sol ni a sombra», «cuando quiere, bien que se acuerda»... Mitos que, como todos, tienen una base real y otra distorsionada. A continuación se tratará de explicar algunos de ellos (Manuel Nevado, 2003):

1. *¿Por qué nos tiene que pasar esto a nosotros?*

La respuesta a esta pregunta es ¿y por qué no? En España existen cerca de 700.000 casos de Alzheimer diagnosticados. Se puede imaginar los casos sin diagnosticar o aquellos que están por venir. Según datos de la comisión europea para la enfermedad de Alzheimer, se calcula que para el año 2020 en España existan alrededor de 2 millones de enfermos.

2. *¿Tiene curación?*

NO, tratamiento sí, pero curación NO.

3. *¿Es hereditario?*

La hipótesis más extendida es que la enfermedad tiene un fuerte componente genético. Hay identificados cuatro cromosomas, pero sólo en un dos por ciento de los casos aproximadamente se puede hablar de transmisión hereditaria.

4. *¿Por qué no quiere salir con las amistades de siempre?*

Tenga en cuenta que el enfermo de Alzheimer es consciente de los fallos de memoria, que su capacidad de lenguaje es inferior, cada vez utiliza menos palabras y le cuesta mucho trabajo comprender y expresar, que cada vez tiene mayores déficits de atención y, por lo tanto, le cuesta seguir el hilo de una conversación. Por eso se aísla.

5. *¿No me deja en paz, siempre me sigue y me persigue no me deja ni a sol ni a sombra!*

El enfermo de Alzheimer se encuentra inseguro y con muchos miedos, ¿alguien se ha puesto a pensar cómo se tiene que sentir una persona que no es capaz de almacenar los conocimientos adquiridos diez minutos antes? Seguramente tuviera miedo e inseguridad, por ello aquella persona que sirve al enfermo de guía (cuidador principal) es su referente, y cuando éste falta, el miedo y la ansiedad se disparan, por eso siguen al cuidador a todas partes.

6. *Con vosotros sí que realiza la estimulación, pero en casa a mí no me hace ni caso.*

Trate de buscar el lugar idóneo para realizar estas actividades, con paciencia, preferentemente evitar la caída de la tarde para realizarlas; domi-

ne el lenguaje adecuado a la enfermedad que tiene y dele tiempo a responder, reforzándole constantemente cuando algo le salga bien. Recuerde que estimular a un enfermo de Alzheimer no consiste solamente en sentarse en una mesa a realizar sopa de letras o puzzles. La estimulación ha de estar presente a lo largo de todo el día, al levantarse en el paseo, haciendo la comida...

*7. ¿Por qué me confunde con su madre?*

El enfermo de Alzheimer vive en una especie de realidad virtual, en una realidad en la cual los recuerdos presentes no existen y donde tan sólo habitan aquellos recuerdos aprendidos a lo largo de la vida. Usted está cuidando de él, le da seguridad, en definitiva, se preocupa de él. En la mente del enfermo de Alzheimer puede que se le haya borrado el hecho de que se ha casado y ha tenido hijos, por eso sustituye a los familiares actuales por familiares pasados, que realizaban las labores que actualmente usted realiza. La esposa pasa a ser la madre; el esposo, el padre, y los hijos pasan a ser los hermanos, tíos u otras personas de la época en la que perviven los recuerdos.

*8. ¡Cuando quiere bien que se acuerda!*

Esta frase suele escucharse con frecuencia entre alguno de los familiares de enfermos de Alzheimer, sobre todo en las fases leves o moderadas de la enfermedad. Siendo del todo errónea. El enfermo olvida más que nada los acontecimientos recientes; sin embargo, los acontecimientos lejanos permanecen guardados en su memoria. Al mismo tiempo, en las primeras fases de la enfermedad coexisten momentos en que el enfermo puede razonar con lucidez con otros momentos de la más absoluta confusión. Por ese motivo el enfermo a veces recuerda ciertos acontecimientos que nos parecen asombrosos y otras veces no recuerda nada.

*9. ¿Él ya no se entera de nada?*

El enfermo de Alzheimer es consciente de lo que acontece a su alrededor, de una manera más limitada, pero lo entiende. Por lo tanto, evite hablar de la enfermedad con otras personas delante de él, los comentarios, sobre todo si son hirientes, pueden entristecerle o llevarle a reaccionar de manera catastrófica.

### 10. *Le preguntas algo y te responde a la media hora.*

Tenga paciencia. Al cerebro de un enfermo de Alzheimer no se le pueden pedir prisas, es un cerebro enlentecido y al cual si se le atosiga, se bloquea. Pongamos un ejemplo: estamos acostumbrados a trabajar con un ordenador nuevo, de último modelo, al que aprietas en una tecla y el dato sale muy rápido en el ordenador; de repente, este ordenador se estropea y nos lo cambian por un ordenador lento, de hace sólo un par de años, pero que procesa más lento; en realidad el ordenador funciona, más lento, pero funciona, al igual que el cerebro, tan sólo son escasos segundos, aunque a nosotros pueda parecernos un mundo, tenga paciencia.

Por lo tanto, ustedes no se preocupen por las dudas que la enfermedad les pueda proporcionar, tan sólo traten de solucionarlas porque toda la vida está llena de dudas, como «afirmaba o dudaba» nuestro premio Nobel Camilo José Cela, quien, en torno a las dudas, señalaba lo siguiente: «La duda, esa vaga nubecilla que, a veces, habita los cerebros, también puede entenderse como un regalo. Y no es —lo que queda dicho— una aseveración, ya que, sobre ella, tengo también mis dudas».

## 3. EL CUIDADOR PRINCIPAL

Levin (1993) definió la figura de cuidador como aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano. Basándose en estos estudios, Rodríguez (1994) estableció la diferencia entre dos tipos de cuidadores dependiendo de si convivían o no con el enfermo:

- *Cuidadores tradicionales.* Serían aquellos que han convivido tradicionalmente con el enfermo y que se hacen cuidadores prácticamente sin darse cuenta al asumir responsabilidades antes incluso de la propia enfermedad, dentro de este grupo podrían situarse los esposos y los hijos solteros o que en el momento del diagnóstico de la enfermedad conviven con el enfermo de Alzheimer.
- *Los cuidadores modernos.* Son los que asumen el papel de cuidador cuando el enfermo comienza a necesitar ayuda para la realización de

actividades de la vida diaria. A este tipo de perfil corresponderían las hijas de enfermos preferentemente viudos y que en el momento del diagnóstico de la enfermedad asumen la responsabilidad, se encargan de tratar de reunir la información necesaria y transmitirla al resto de la familia.

#### **4. PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y REPERCUSIONES EN SU CUIDADO**

Por lo general, de todos los miembros de una familia es sólo uno el que se encarga de los cuidados del enfermo. Según datos del IMSERSO (1995) sobre los enfermos no institucionalizados:

- El 43,5 % son cuidados por hijas.
- El 21,7 %, por los propios cónyuges.
- El 7,5 %, por las nueras.

Este perfil no ha variado mucho en los últimos cinco años. Así, el doctor Guillermo Pascual (2000) establece el siguiente perfil: hija, todavía joven, con una edad de entre 40 o 50 años, casada, con hijos y trabajando fuera del domicilio familiar. No tendría ninguna formación específica en el cuidado de personas mayores dependientes, no es remunerada de ninguna manera y poseería una jornada de trabajo sin límites establecidos.

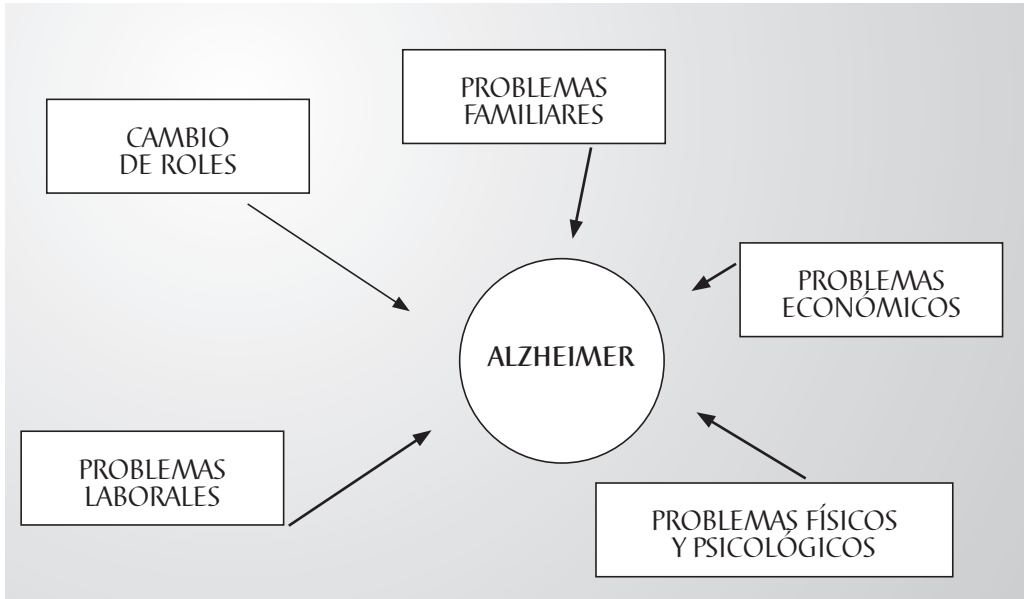
Precisamente estos límites son difíciles de delimitar, en un estudio realizado sobre cuidadores en el Reino Unido (1998), se llegó a la conclusión de que aproximadamente un 80 % de los participantes pensaba antes en el enfermo que en sí mismo, un 60 % afirmaba que no sabía cómo relacionarse con el enfermo, y un 52 % se sentía culpable por tomarse tiempo libre y dejar en manos de otro el cuidado del enfermo.

Cuidar a un enfermo de Alzheimer es una labor dura y complicada que inevitablemente va a tener sobre el familiar cuidador una serie de repercusiones físicas y psicológicas tales como:

1. *Alteración de las relaciones familiares.* La enfermedad de Alzheimer desestructura a muchas familias. Sobre todo cuando es una sola

persona la encargada del cuidado del enfermo y el resto de la familia se desentiende.

2. *Cambio de roles.* A veces es difícil de asumir, el esposo que tiene que realizar las labores domésticas que siempre había realizado su esposa ahora enferma. La hija que tiene que cuidar a su madre cuando siempre había sido al revés. La esposa que tiene que asumir una serie de actividades y decisiones que siempre había desarrollado el marido...
3. *Disminución del rendimiento laboral.* Muchos de los familiares, sobre todo hijas, tienen que disminuir su jornada laboral como consecuencia del cuidado continuado de un enfermo de Alzheimer.
4. *Disminución de la capacidad económica.* Cuidar de un enfermo de Alzheimer supone una sobrecarga económica que no todas las familias pueden asumir. Según fuentes de la Conferencia Europea sobre Alzheimer y Salud Pública, el enfermo medio viene a suponer a las familias una media de 565 € mensuales de costes directos de la enfermedad y otros 2.500 € más de costes indirectos.
5. *Alteraciones físicas y psicológicas.* Ansiedad, depresión, estrés... son alteraciones que los cuidadores de enfermos de Alzheimer padecen en múltiples ocasiones. Las consecuencias de un cuidado sin medida, de querer llegar a todas y cada una de las demandas solicitadas por el enfermo, conlleva una fatiga constante del cuidador y una cada vez más maltrecha salud, y pudiendo llegar a desarrollar trastornos psicofisiológicos como psoriasis, úlceras, hipertensión o trastornos musculares. Algunas de las repercusiones físicas pueden ser tan dispares como las que observaron un grupo de investigadores en un estudio realizado, en 1996, en Wisconsin. Éstos pusieron de manifiesto que las defensas inmunológicas, tales como el número de glóbulos blancos, estaban claramente disminuidas en los cuidadores de enfermos de Alzheimer con respecto a otras personas de su misma edad y condición social, pero que a diferencia de ellos no tenían ningún enfermo de Alzheimer al que cuidar.



A) *Cuando el cuidador principal es hijo.* Percibe la situación de cuidado como una consecuencia más en la vida y trata de adaptarse a esta enfermedad. Intenta mantener los contactos sociales, su propia familia y tiene más válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Sin embargo, también puede presentar otros problemas, como, por ejemplo:

- Los celos de la pareja. La enfermedad absorbe tanto al cuidador que a menudo éste no concede a su pareja el tiempo que se merece. Ante esta tesitura, la relación familiar se deteriora.
- Problemas con los hermanos. A medida que la enfermedad avanza, uno de los miembros de la familia, o a lo sumo dos, son los responsables del cuidado del enfermo, el resto ayuda poco o nada, por lo que los conflictos familiares aumentan.
- Rendimiento laboral. Cuando el cuidador es el hijo, en la mayoría de los casos trabaja fuera del domicilio familiar, teniendo que reducir en un porcentaje en torno al 25 % la jornada laboral para poder atender al familiar enfermo. En los casos en que no se lleva a cabo esa reducción se observa una importante bajada en el rendimiento laboral por parte del cuidador, como consecuencia de la fatiga y del estrés.



B) *Cuando el cuidador es el cónyuge.* Los principales problemas con los que se encuentra son los siguientes:

- Soledad. En muchos casos las actividades de ocio, las amistades y el tiempo libre eran realizados de manera conjunta con la pareja. Ahora, al estar uno de los dos enfermo de Alzheimer, la parte sana de la pareja no concibe el ocio sin él, lo cual conlleva un aumento de la soledad.
- Sentimientos contrarios. De amor y de odio, a veces la familia desearía que el enfermo no despertara y todo terminara de esa manera, y otras veces la enfermedad hace que se sienta un amor desmedido por esa persona.
- Vergüenza. El enfermo puede perder la conducta social aceptable (por ejemplo, los modales en la mesa). Algunas familias llegan a avergonzarse de la conducta del paciente.

### **Perfil del cuidador de una persona mayor dependiente, según datos del IMSERSO**

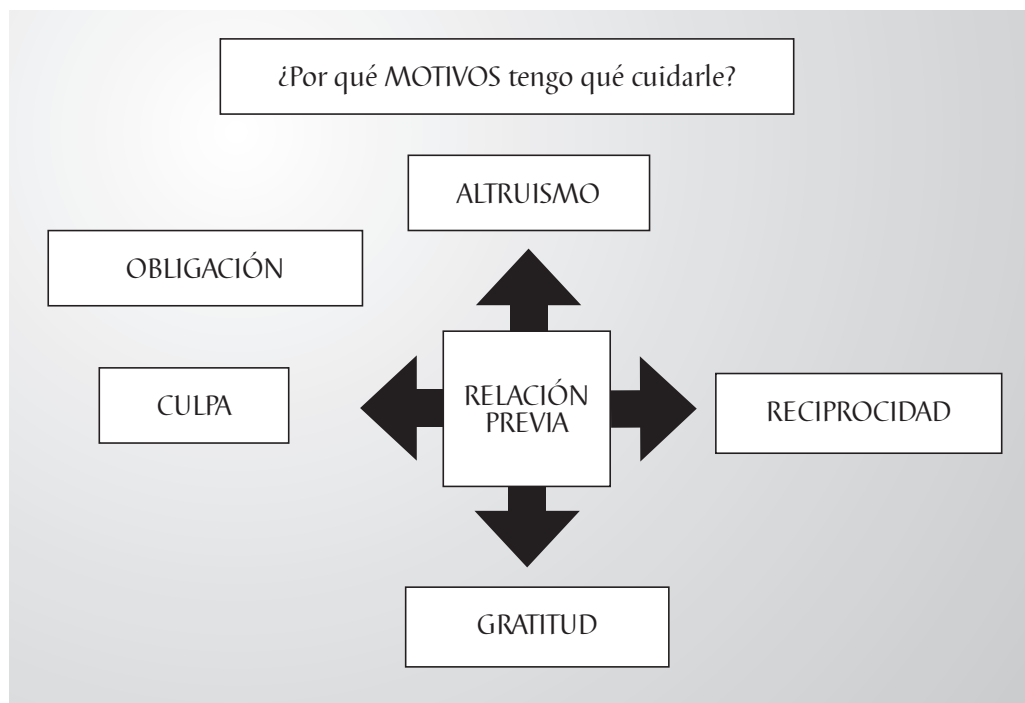
- 83 % mujeres.
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7,5 % son nueras de la persona cuidada.
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 % superan los 65 años).
- En su mayoría están casados (77 %).
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60 %).
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80 %).
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85 %).
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60 %).
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %).
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente.
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17 %).

## 5. RAZONES POR LAS CUALES SE DECIDE CUIDAR A UN ENFERMO DE ALZHEIMER

«Es mi obligación». Ésta quizá sea la respuesta más escuchada de los familiares de enfermos de Alzheimer cuando se les pregunta: «¿Por qué cuidas de tu familiar?». El motivo por el cual una persona decide cuidar de un enfermo es importante a la hora de que este cuidador tenga una mayor o menor predisposición a padecer trastornos de tipo psicológico. Dentro de esa obligación es importante analizar cuál es el motivo y asumirlo, aunque a veces éste venga impuesto.

Según I. Montorio, Izal y otros, en su libro *Cuando las personas mayores necesitan ayuda*, algunos de estos motivos serían los siguientes:

1. *Motivación altruista*. Serían aquellas personas que deciden cuidar de su familiar por amor, cariño y para mantener el bienestar del ser querido.
2. *Por reciprocidad*. Serían aquellos cuidadores que deciden cuidar al enfermo por que en algún momento de su vida éste habría realizado por él la misma acción.
3. *Por gratitud*. Proporciona al cuidador una satisfacción interna, pues considera que el enfermo se lo agradece.
4. *Por sentimiento de culpa*. Debido a que en el pasado el cuidador no se comportó de la manera que él creía conveniente con el enfermo.
5. *Para evitar la censura*. De parte de algún otro miembro de la familia, de la comunidad que le rodea o de la sociedad en la que vive.
6. *Por obligación*. No queda más remedio, el cuidador no dispone de los recursos económicos para poder hacer frente a una residencia, no dispone de ayudas de otros familiares cercanos o su manera de pensar le impide generar alternativas de cuidado.



*Relaciones previas.* Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cercana e íntima con la persona cuidada, la conocían mejor y mantenían con ella una buena relación basada en el afecto son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista en sus cuidados a su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos de la persona cuidada. Estas personas cuidan a sus familiares porque «sienten» sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor.

Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una mala relación antes de que ésta necesitara de sus cuidados, o aquellos cuya relación ha sido menos cercana y de menor familiaridad con ella, muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social.

## 6. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR

Este síndrome (García-Piñá, 2004; Flórez, 1996) fue descrito en Estados Unidos en 1974. Consiste en un desgaste inapropiado de las reservas psicológicas y físicas como consecuencia de la sobrecarga desmedida en el cuidado de un enfermo crónico como es el enfermo de Alzheimer. El perfil principal de un cuidador propenso al desarrollo del síndrome es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario, y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas (Jerom y cols., 1993; Rodríguez del Álamo, 2002). Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico fruto de los trabajos monótonos, rutinarios y repetitivos con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador.

### A) Perfil de riesgo (Rodríguez del Álamo, 2002).

- Mala salud física previa.
- Historial previo de depresión o de trastornos de personalidad.
- Escaso apoyo social y familiar, sin cónyuge, pareja o amigos íntimos.
- Ya mayor o anciano.
- Escasas actividades aparte del cuidar.
- Soledad.
- Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos.
- Desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico.

### B) Señales de alerta ante el síndrome del cuidador.

- Problemas de sueño.
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Aislamiento social.
- Consumo excesivo de bebidas, de tabaco o de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.

- Problemas de memoria y dificultades de concentración.
- Menor interés por actividades placenteras que antes eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.

Un individuo aquejado por el síndrome del cuidador pasa por las siguientes fases:

1. Fase de estrés laboral:

Es la primera fase del denominado síndrome del cuidador. El familiar vive sin tiempo, por y para el paciente, tratando de demostrarse a sí mismo que puede con todo. En este momento se siente fuerte, lo que le lleva a denegar posibles ayudas que está en su mano obtener (de otros familiares, profesionales, asociaciones...). Desarrolla un cansancio físico que equivale a un descenso en la calidad del cuidado, del que no es consciente.

2. Fase de estrés afectivo:

Poco a poco, el cuidador comienza a sufrir el cansancio. En este momento tiene una importante sensación de carencia de afecto, de incompreensión y de falta de apoyo de las personas que lo rodean. Consideran que ninguna persona reconoce que está realizando bien las labores de cuidado, ni siquiera él mismo, comenzando a generar una impotencia que puede acabar pagando (sin quererlo) con el enfermo de Alzheimer. En ocasiones esta fase de estrés afectivo coincide con la aparición de las primeras alteraciones de conducta importantes en el enfermo de Alzheimer, precisamente cuando más tranquilidad debe tener para poder manejar de manera adecuada al familiar enfermo.

### 3. Fase de inadecuación personal:

El cuidador comienza a sentir las consecuencias psicofísicas de un tipo de actuación desmedida y sin ayuda: está constantemente fatigado, y comienzan a aparecer las primeras alteraciones psicofisiológicas.

1. Patologías cardiovasculares (hipertensión, colesterol...).
2. Trastornos gastrointestinales (úlceras, vómitos, dolores de estómago).
3. Alteraciones del sistema inmunológico, fatiga, psoriasis...).
4. Problemas respiratorios (hiperventilaciones, cansancio...).

### 4. Fase de vacío personal:

Esta fase sobreviene al familiar cuando el enfermo no está, bien porque ha fallecido, bien porque ha ingresado en una residencia. A partir de este momento, el individuo tiene que volver a aprender a vivir, rellenado todo el espacio de vida que antes era ocupado por el enfermo.

Vamos a ver cómo algunos familiares de enfermos de Alzheimer han logrado superar la sensación de vacío, estrés, agotamiento, pensamiento de «no hay salida», cómo otras personas han luchado y siguen luchando contra la enfermedad. De su boca saldrán trucos, anécdotas, consejos y experiencias que ayudarán a todos los lectores de este libro a comprender mejor qué pasa con la enfermedad del olvido y con la vida de sus familias.



## 7. ÁREAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL

En el punto anterior se ha observado cuáles son los tipos de cuidadores y las posibles repercusiones que un cuidado sin medida puede tener sobre su salud física y emocional. A continuación se van a ir observando cuáles son las principales áreas de sobrecarga del cuidador principal:

Florez Lozano (2000) establece cuatro áreas de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con demencia:

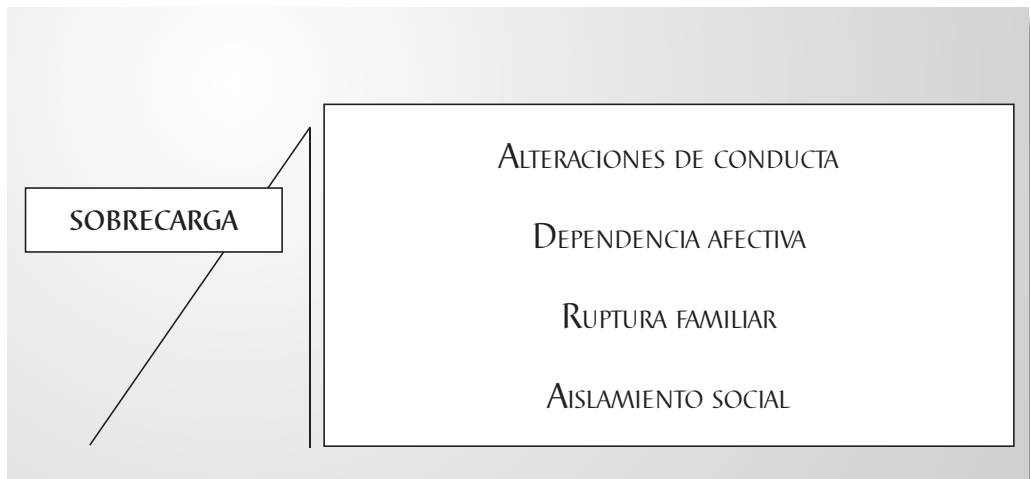
1. *Dependencia afectiva*. A medida que el enfermo comienza a demandar atención y ayuda, el cuidador comienza a desarrollar una dependencia afectiva con respecto al enfermo. «Nadie puede cuidarle como yo», «depende de mí para todo», con estas autoafirmaciones el cuidador comienza a meterse en un círculo vicioso, del cual le resultará muy difícil salir, y que con el paso del tiempo será una fuente de estrés muy importante que le limitará en otras áreas de su vida. En definitiva, a veces va a resultar difícil de saber quién necesita más a quién: si el enfermo al cuidador o el cuidador al enfermo. Fruto, además, de esta dependencia aparece la segunda área de sobrecarga: el aislamiento social.

2. *Aislamiento social*. Los contactos sociales disminuyen desde que comienza la enfermedad. En un principio, es el enfermo quien se niega a salir, debido sobre todo a sus múltiples fallos cognitivos, y poco a poco va intentando que el cuidador se encierre con él. El cuidador lo acepta y, gradualmente, sus amistades, aficiones, e incluso su propia vida laboral, se van quedando a un lado, aumentando los sentimientos de soledad, abandono y falta de ayuda, y comenzando a generar la tercera área de sobrecarga: las discusiones familiares.

3. *Problemas familiares*. En el punto anterior se nombraron algunas diferencias entre cuidador-hijo o cuidador-cónyuge. En ambos casos existe una similitud: la sensación de incompreensión de todas las personas que le rodean, incluidos sus propios familiares, hermanos, hijos, esposos... Como consecuencia del cuidado, los problemas familiares aumentan, sobre todo a medida que la enfermedad sigue su paso lento hacia fases más avanzadas. Es entonces cuando la falta de ayuda es más percibida, entre otros aspectos porque con el desarrollo de la enfermedad surge la cuarta

área de sobrecarga: las alteraciones del comportamiento, con su consecuente descenso de descanso y autocuidado.

4. *Alteraciones de conducta.* La enfermedad avanza y, con ella, las alteraciones de conducta, vagabundeo, obsesiones, alucinaciones, delirios, agresividad, agitación, despertares nocturnos... Todas estas alteraciones producen en el cuidador una disminución de su descanso, tiene que estar prácticamente las 24 horas del día pendiente del enfermo. Con este ritmo llega un momento en el que el cuidador no puede más, en el cual sus defensas disminuyen y el estrés y otras alteraciones psicológicas comienzan a aparecer.



## 8. PRINCIPALES PROBLEMAS PSICOLÓGICOS DEL CUIDADOR DEL ENFERMO DE ALZHEIMER

Los cuidadores de enfermos de Alzheimer son uno de los grupos más proclives a padecer alteraciones psicológicas. Durante el año 2002, en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFALcontigo) se atendieron 70 casos de cuidadores de enfermos de Alzheimer en atención psicológica individual, treinta y seis de ellos padecían como patología principal trastornos de ansiedad; veinte, depresión; diez, problemas de afrontamiento, y el resto, problemas de pareja.



Todo esto sin contar con los grupos de ayuda mutua o las terapias grupales. Pero las patologías en los cuidadores fluctúan a lo largo de la enfermedad; así, podría establecerse el siguiente cuadro para tratar de explicar un poco esta fluctuación.

Podrían definirse la ansiedad y la depresión como los principales problemas psicopatológicos con los cuales tiene que enfrentarse el cuidador de un enfermo de Alzheimer. Pero qué son y cómo podemos identificarlas.

## Ansiedad

La ansiedad es un conjunto de respuestas cognitivas, fisiológicas y motoras que da toda persona como respuesta a una situación determinada.

Ante una situación tensa, desagradable o angustiante, se produce una situación de activación de todo el organismo, el corazón empieza a bombear sangre de forma más rápida, se tienen algunos pensamientos catastróficos, y a la vez se dan muchas vueltas a un problema sin llegar a encontrar la solución adecuada. Al mismo tiempo, quizá nos estemos moviendo de un lado para otro, sin sentido, o estemos fumando sin parar.

A todo este conjunto de respuestas se le denomina *estado de ansiedad*. Normalmente la ansiedad es útil, pues gracias a ella podemos actuar y relacionarnos con el medio. Pero cuando esta activación se prolonga en el tiempo, produciendo una sobrecarga al organismo, o cuando no es necesaria para resolver una situación, se genera entonces trastorno por ansiedad.

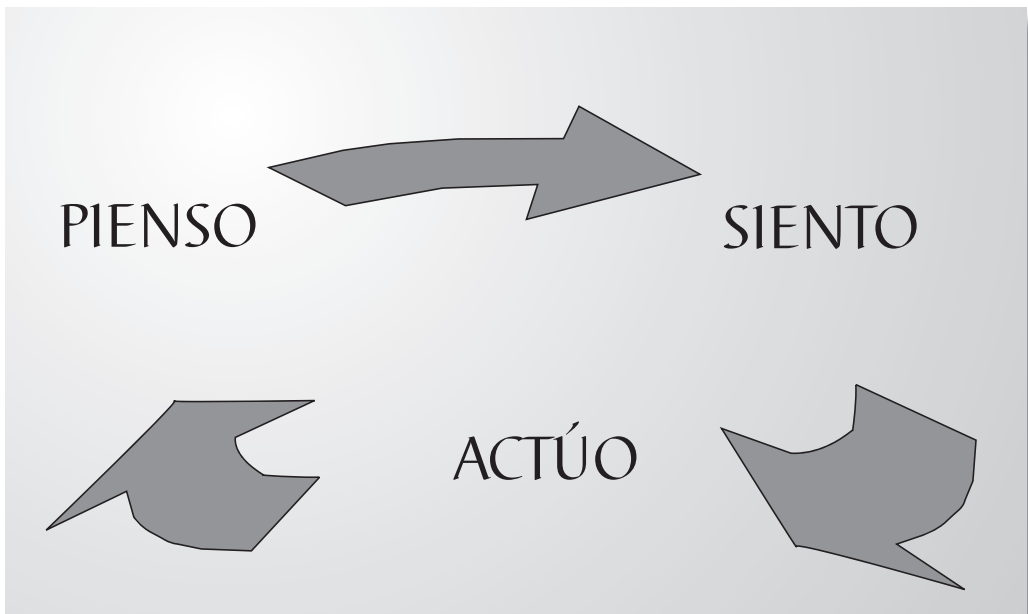
Las respuestas de ansiedad son respuestas aprendidas que el organismo piensa (cognitivo), hace (motor) o siente (fisiológico).

- **Respuestas fisiológicas.** Son aquellas sensaciones que se producen en nuestro organismo ante una situación estresante. Suelen aparecer de manera automática y producen una fuerte sensación de malestar, como las taquicardias, el nudo en el estómago, la sudoración...
- **Respuestas cognitivas.** Son todas aquellas ideas o pensamientos que genera la situación y que se disparan en el cerebro de manera automática; «no valgo para nada», «soy un inútil», «por qué me ha pasado esto a mí»...

- **Respuestas motoras.** Son las acciones que se realizan con el fin de controlar la situación y que hacen que aparentemente todo vuelva a la normalidad; sin embargo, este tipo de respuesta de ansiedad puede llegar a desarrollar problemas mayores como, por ejemplo, fumar demasiado, comerse las uñas, beber en exceso o dar vueltas sin sentido en la cama tratando de buscar la postura adecuada.

En la enfermedad de Alzheimer la ansiedad está presente en todos los momentos del proceso degenerativo, creando un círculo vicioso en el que los tres tipos de respuestas se solapan, y se generalizan sobre todo los efectos negativos de la conducta.

La generalización se produce cuando se responde igual ante distintas situaciones: «Estoy todo el día nervioso», «¡no sé qué me pasa!»... En el cuidador de enfermo de Alzheimer la sensación de ansiedad que se tiene cuando se está cerca del enfermo se extrapola a otros campos de su vida, como el trabajo o sus relaciones personales, respondiendo igual ante su familiar enfermo que ante un amigo o un vecino. Si esta activación se mantuviese durante mucho tiempo, se generarían fuertes crisis de ansiedad o pánico que pueden dar lugar incluso a la aparición de infartos al corazón o fuertes subidas de tensión.



## Depresión

La depresión es uno de los trastornos psicológicos más frecuentes en todo el mundo, surge como consecuencia de una serie de acontecimientos percibidos como negativos por parte de quien la sufre y que se mezclan con una pérdida de la motivación y de la esperanza que influye en todos los aspectos de la vida.

Los síntomas que distinguen a la depresión son la tristeza, la apatía y la incapacidad para encontrar satisfacciones.

Para que haya depresión establecida debe haber, al menos durante un periodo de dos semanas, uno de estos síntomas y que además interfieran en la vida diaria:

- Estado de ánimo deprimido.
- Pérdida del interés y de la capacidad para el placer.

Y cinco de los siguientes:

- Estado de ánimo deprimido durante la mayor parte del día.
- Pérdida de interés y placer en todas o casi todas las actividades habituales.
- Aumento o pérdida significativa de peso.
- Insomnio o hipersomnio.
- Agitación o enlentecimiento psicomotor.
- Fatiga.
- Sentimientos irracionales de culpa, ruina personal...
- Dificultad en la atención y pensamiento.
- Dificultad en la toma de decisiones.
- Ideas de muerte.

### **Distorsiones cognitivas en la depresión:**

Cuando un cuidador entra en una depresión, la sintomatología y las consecuencias de ésta sobre la conducta es la que impedirá ver e interpretar las situaciones como son, es decir, la depresión va a producir

en los familiares de enfermos de Alzheimer lo que Beck definió como *distorsión cognitiva*. Es importante, a la hora de trabajar con un cuidador en estado de depresión, que éste identifique y asuma cuáles de estas distorsiones se producen con mayor frecuencia en su cerebro. Las más frecuentes son:

### **Pensamientos dicotómicos SÍ/NO, TODO/NADA:**

Es la tendencia a evaluar sus cualidades o situaciones en categorías extremas, o es blanco o es negro. «Todo me tiene que pasar a mí», «no valgo para nada». La persona con depresión tiene miedo a cometer un error o imperfección porque se va a considerar un absoluto fracasado.

Esta manera de evaluar la realidad no es realista, pues la vida rara vez es blanca o negra, nadie es absolutamente brillante ni absolutamente tonto, lo que de verdad ocurre es que sus percepciones no se ajustan a la realidad. El cuidador observa la situación de la enfermedad de Alzheimer y dicotomiza, pasa de unos sentimientos a otros totalmente contrarios dependiendo de la situación, de ahí que los sentimientos de amor y de odio sean tan cotidianos entre los cuidadores de enfermos de Alzheimer.

### **Generalización excesiva o sobregeneralización:**

El depresivo generalizará las consecuencias negativas de su conducta. Si un cuidador de enfermo de Alzheimer llama un día a un amigo y éste le dice que no puede quedar, evita llamar a otro conocido porque generaliza: «Todos los amigos me rechazan porque tengo a mi padre con Alzheimer».

### **Abstracción selectiva:**

La abstracción selectiva se produce cuando ante una situación solamente se percibe aquello negativo. Ej.: Cuidador de enfermo de Alzheimer que decide dedicarse un día a él mismo y salir a dar una vuelta. Al llegar a casa, el familiar enfermo está fuera de sí, agitado, desorientado y le pregunta una y mil veces dónde ha ido. La abstracción selectiva que realiza la persona depresiva es «no vuelvo a salir porque cuando vuelvo a casa, al enfermo no hay quien lo soporte». Ahí está el error, de pronto el cuidador

olvida lo bien que se lo ha pasado toda la tarde, en ese momento de ocio, y solamente recuerda el momento en que ha llegado a casa y se ha encontrado con la reacción catastrófica del enfermo.

### **Descalificaciones de lo positivo:**

Tienden a minusvalorar las acciones positivas de su conducta, achacándolas de forma ajena a ello. De esta manera, si, por ejemplo, un cuidador de enfermo de Alzheimer acude al especialista y éste le dice que su madre está bien cuidada, su respuesta será similar a ésta: «Bueno, tampoco es para tanto, hago lo que cualquier hijo haría».

### **Inferencia arbitraria:**

La persona con depresión se atribuye todo el mal que ocurre a su alrededor, llegando a generar sentimientos de culpa que causan todavía un malestar aún mayor. El enfermo se cae sin que estén delante, pensamiento automático: «Se ha caído porque yo no estaba presente, si hubiera estado esto no habría pasado».

### **Magnificación-minimización:**

Se magnifican los momentos malos, las reacciones adversas y se minimizan los aspectos positivos. Es como si los cuidadores tendentes a la depresión estuvieran agazapados esperando que algo malo ocurra para autoafirmarse en sus apreciaciones.

### **Razonamiento emocional:**

No piensan de forma racional y objetiva. El cuidador se deja llevar por la emoción del momento, no se para a pensar en las consecuencias que su conducta o su pensamiento va a tener sobre sí mismo o sobre quienes le rodean.

### **Etiquetación errónea**

«Soy un desgraciado», «no valgo para nada»... Con este tipo de etiquetas se autodenominan las personas con predisposición a la depresión cuando algo no sale como esperaban que saliera.

Resumen	
Pensamientos dicotómicos	«Esto es lo peor del mundo»
Sobregeneralización	«Todo me pasa a mí»
Abstracción selectiva	«Me fui a cenar con un amigo y cuando llegué, mi madre estaba muy alterada, no vuelvo a salir»
Descalificaciones de lo positivo	«Bueno, sólo cumplo con mi obligación»
Indiferencia arbitraria	«Le ha pasado esto porque no estaba presente»
Magnimización/minimización	«Cuando salgo a tomar algo me siento culpable»
Razonamiento emocional	«Quiero salir y no puedo»
Etiquetación errónea	«Soy un inútil»

## 9. CLAVES DEL TRABAJO CON LA FAMILIA

«El cuidado de un demente no sólo influye en el cuidado personal, sino también en la estructura familiar» (Diyuntee, 1994). A la hora de trabajar con la familia hay que tener en cuenta que esta enfermedad puede llegar a desestructurar familias que hasta el momento mantenían una férrea unidad. Por ello, hay que tener en cuenta una serie de aspectos a la hora de tratar al cuidador de un enfermo de Alzheimer.

1. Explicar de la manera adecuada qué es y en qué consiste la enfermedad de Alzheimer.
2. Extremar la delicadeza a la hora de transmitir las noticias.
3. Transmitir una información veraz de las repercusiones que la enfermedad va a tener en sus vidas.
4. La información debe ser lo suficientemente amplia para que la familia despeje sus dudas iniciales y lo suficientemente concisa para no agobiar a la familia con el futuro.

5. Utilizar palabras sencillas y entendibles. Tratar de dejar a un lado aquellos tecnicismos propios de las profesiones sanitarias y que puedan dificultar la comprensión de la enfermedad por parte de los familiares.
6. Derivar hacia aquellas entidades o profesionales que puedan orientar, informar y asesorar en la planificación de la enfermedad —como asociaciones, otros especialistas...—.
7. Asumir que el familiar tiene derecho a no aceptar la enfermedad, y buscar un segundo diagnóstico.
8. Tener paciencia ante los enfados y respetar todas las opiniones o sentimientos que puedan tener.
9. Cada familia es única y no todas funcionan del mismo modo. Por lo tanto, no se puede quitar la esperanza a aquellas familias que la mantengan.
10. Importantísimo es involucrar a cuantos miembros de la familia se pueda en el cuidado del enfermo de Alzheimer. Evitando, de este modo, la figura del cuidador único o principal.

## **10. TRABAJO CON LOS FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**

Para que el familiar aprenda a vivir sin la figura del ser querido, debe ser consciente de todas las limitaciones que el cuidado del enfermo le ha supuesto en todas las áreas y facetas de su vida. Cuando tenga esto claro podrá volver a planificar su vida, retomando aquellas actividades que dejó de realizar y retomando viejos sueños e ilusiones con el objetivo de volver a vivir.

Para ello es importante ser consciente de todas las cosas a las que se ha tenido que renunciar para poder cuidar a un enfermo de Alzheimer, y partiendo de esa apreciación comenzar el proceso de recuperación vital.

1. **ÁREA SOCIAL.** El familiar tiene que ser consciente del deterioro de las relaciones sociales acaecidas como consecuencia de la enfermedad. Numerarlas y ver cuáles de entre todas las que en su momento dejó puede recobrar en la actualidad.

2. **ÁREA AFECTIVA.** Los denominados costes indirectos de la enfermedad, ansiedad, depresión, estrés o bajada en la autoestima y valoración personal son consecuencias del cuidado desmedido en la enfermedad.

3. **ÁREA FAMILIAR.** Recordemos el lema de AFALcontigo, «el cerebro golpea el corazón de la familia y el cerebro del enfermo». En esta enfermedad el cuidador es un equilibrista que tiene que mantenerse en la cuerda floja durante toda la enfermedad, evitando caerse para los lados del cuidado del enfermo o de su familia. Tiene que sortear obstáculos y convivir sin descuidar a ninguno de los dos.

4. **ÁREA LABORAL.** El 33 % de los cuidadores de enfermos de Alzheimer dejan de trabajar o reducen su jornada como consecuencia del cuidado del enfermo.

Todas las áreas citadas anteriormente están interrelacionadas entre sí, de tal manera que si se consigue crear y ejecutar un objetivo marcado en cualquiera de estas áreas, el resto se va a beneficiar.

### **Ejemplo:**

*Lola es una hija cuidadora de un enfermo de Alzheimer que dejó de trabajar para cuidar a su madre enferma, ahora fallecida. Tras muchos años sin poder trabajar, decide reiniciar su vida. Para ello acudió a la Dirección General de la Mujer, donde decidió comenzar un curso de ofimática (su último trabajo antes de empezar a cuidar a su madre fue el de secretaria) porque se había quedado atrás con las nuevas tecnologías.*

*Al apuntarse al curso comenzó a ver una mejoría en sus aspiraciones laborales, pudo observar que, en realidad, esto de la informática no es tan complicado. La autoestima, ligada a su área afectiva, se desarrolló, comenzó a arreglarse para acudir al curso, se compró un ordenador y mejoró su vida social, al poder intercambiar opiniones, ideas y momentos con otros de los integrantes del curso. Por último, las relaciones con su marido mejoraron y éste la recompensó con un viaje de fin de semana a un hotel rural al que ella aceptó ir gustosamente, ante la grata sorpresa de su esposo. Con el paso del tiempo se dio cuenta de que se seguía acordando mucho de su madre, la enfermedad le sobrevino muy joven y se perdió muchos momentos con ella, pero ahora podía seguir con su vida y*



*podía volver a vivir porque tenía la satisfacción de que había hecho todo lo que estaba en su mano para su cuidado.*

### **Terapias individuales:**

La atención individual de los cuidadores de enfermos de Alzheimer deben estar basadas principalmente en dos corrientes, la humanista y la cognitiva conductual. La primera porque es importante empatizar y comprender la situación por la que está pasando. Es fundamental que el cuidador se sienta comprendido y escuchado, permitiendo, de este modo, que todos sus sentimientos y emociones salgan a la luz.

La segunda porque, por otro lado, siempre se tiene que perseguir el cambio de aquellos patrones del pensamiento y de la conducta que están interfiriendo en el mal afrontamiento del proceso degenerativo de la enfermedad. Llevando al cuidador a una mala toma de decisiones que con el paso del tiempo puede desembocar en los trastornos vistos en el punto anterior.

### **Trabajo con grupos:**

Los objetivos sobre los que deben desarrollarse los programas de intervención grupal, para la atención al cuidador, deben estar asentados en estos cuatro puntos principales:

1. *Perseguir el cambio.* De creencias, actitudes, pensamiento, forma de actuar. Ésta sería la primera premisa. Todo trabajo con un colectivo en dificultad tiene que perseguir ese cambio o modificación de conducta.

2. *Desculpabilizar.* El cuidador no tiene que sentirse culpable por cambiar, es una forma nueva de afrontamiento a la enfermedad que a la larga será beneficiosa tanto para el enfermo como para el cuidador. Recordemos siempre que la mejor forma de dar calidad de cuidado al enfermo es dar calidad de vida al cuidador principal.

3. *Formar.* Las intervenciones tienen que tratar de formar al cuidador en aquellos aspectos deficitarios de su conducta que estén interfiriendo en los cuidados del enfermo. Por lo tanto, previo a esta formación tendrá que haber una evaluación de las necesidades y demandas de estos cuidadores.

4. *Motivar.* Las intervenciones tienen que ser motivantes para los participantes; si esto se logra, los beneficios no tardarán en llegar.

### **Ventajas y beneficios de trabajar en grupo:**

1. *Reduce la ansiedad inicial.* Al inicio de cualquier tipo de terapia es normal que los participantes manifiesten fuertes sensaciones de ansiedad, pues se enfrentan a algo desconocido. Al estar con otra serie de personas que pasan por lo mismo, se reduce la ansiedad inicial.

2. *Facilita el afrontamiento del problema que se quiere tratar.* Precisamente por la identificación que se produce entre los miembros del grupo.

3. *Aumenta la sensación de apoyo.* Esta sensación es imprescindible para poder iniciar una modificación o un cambio de hábitos. En las terapias individuales esa sensación de apoyo viene dada por el psicólogo. En los grupos, el apoyo viene dado por personas que están pasando por la misma situación.

### **Actividades de apoyo grupal:**

1. *Talleres.* Los talleres son actividades grupales en las que se combinan las actividades formativas, con la finalidad de aprender pautas de manejo o de comportamiento adecuadas a los problemas difíciles de llevar en la enfermedad. Al mismo tiempo suponen un vehículo de ventilación de emociones y de ayuda mutua entre familiares.

Tienen una duración establecida previamente en número de horas (20 o 30) y se suelen organizar en sesiones de un día a la semana, dos horas.

Para conseguir la máxima efectividad en estos talleres, los participantes deben estar viviendo el problema a tratar. Por lo tanto, es importante la selección de los integrantes a la hora de poner en marcha un taller. Por ejemplo, si se crea un taller de enfermería, donde se traten temas como la prevención de escaras, la nutrición... y se inscribe un familiar con el enfermo en primera fase, lo que se puede conseguir es un aumento de la ansiedad en esa persona al anticipar el futuro, cuando su familiar a día de hoy es independiente para todo.

A continuación se exponen los talleres que se desarrollan en AFALcontigo:

- Taller de manejo de alteraciones de conducta. Cuidadores con enfermo en fase moderada.

- Taller de jurídica. Para todas las fases.
- Taller de enfermería. Sólo para cuidadores con enfermo de Alzheimer en fase avanzada.
- Taller de nutrición. Para cuidadores con enfermo en fase moderada grave.
- Taller de masaje y autotratamiento. Para enfermos en fase moderada.
- Taller de transferencias. Para cuidadores con enfermo en fase moderada.
- Taller de comunicación. Para cuidadores con enfermo en fase leve.
- Taller de toma de decisiones. Para cuidadores con enfermo en fase leve-moderada.
- Taller de duelo. Para cuidadores cuyo familiar haya fallecido.

2. *Terapias de grupo*. Son actividades grupales en las que se persigue el cambio de ciertos patrones anómalos de la conducta a través del consejo de otras personas que están atravesando por las mismas circunstancias. Un psicólogo coordina y dirige el grupo tratando cada semana aquellos temas que más preocupan al grupo o analizando de manera mixta los problemas de uno de los participantes con consejos de sus compañeros y técnicas de modificación grupales.

Para conseguir una mayor cohesión se tienden a organizar grupos lo más homogéneos posible, organizados principalmente en grado de parentesco, pues se puede considerar que los problemas de un hijo cuidador no son iguales que los problemas de un esposo cuidador.

- a) *Terapias para cónyuges*. Grupos de seis o siete cónyuges de enfermos de Alzheimer, les une un mismo problema y cada semana se reúnen para abordar temas comunes a ellos, como la soledad, la falta de atención por parte de los hijos, los problemas de conducta de su enfermo, la vergüenza...
- b) *Terapias con hijos*. Son exactamente iguales en su desarrollo que la de los cónyuges, pero la problemática es distinta. En estos grupos los temas estrella son los problemas con sus parejas, debido a la disminución en el tiempo dedicado como consecuencia del cuidado del familiar, los problemas con los hijos, problemas laborales... A ambos grupos les une la sensación de falta de apoyo y comprensión.

- c) Grupos de ayuda mutua. Grupos de familiares en los cuales no importa el grado de parentesco, ni de edad, sólo importa la ayuda que se dan entre los participantes. En las grandes ciudades suelen crearse atendiendo al motivo de cercanía, no es necesaria la figura de un profesional, pero sí de un coordinador que reúna una serie de características asumidas por el resto del grupo.

AFAALcontigo dispone, en Madrid, de 10 grupos de ayuda mutua distribuidos por los distintos barrios y distritos de la capital.

## 11. LA ASERTIVIDAD EN LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS PERSONALES

A la hora de defender nuestra opinión frente a la de los demás, en situaciones de conflicto o de relaciones interpersonales, manejamos tres estilos de respuestas: la pasiva, la agresiva y la asertiva. ¿Qué estilo de respuesta doy yo?

*Imaginate que has desarrollado un trabajo que te ha supuesto mucho esfuerzo y del que estás realmente orgulloso, se lo presentas a un compañero y te dice: «Es muy malo, no me gusta nada». Tú qué le contestas:*

- a) *¿Tú qué sabrás?, si no tienes ni idea.*
- b) *Pensaba que te iba a gustar, tienes razón, es muy malo.*
- c) *Es tú opinión, pero yo pienso que está muy bien.*
- d) *No dices nada, aunque te sientes herido.*

Solución:

**RESPUESTA PASIVA:** *Tanto la respuesta b, como la d representan la pasividad. En la primera se da la razón a nuestro interlocutor; aunque no estemos de acuerdo con él; también en la d ocurre lo mismo: no defiendes tu opinión. Así, las dos son respuestas pasivas.*

**RESPUESTA AGRESIVA:** *Con la respuesta a se refleja la agresividad, defendemos nuestra opinión, pero no de la forma adecuada; podemos herir a nuestro interlocutor e incluso crear una situación de conflicto con él.*

**RESPUESTA ASERTIVA:** *La respuesta c expresa nuestra opinión de forma clara y sin atentar contra los sentimientos del otro. Si creemos que hemos hecho algo bien, te-*

*nemos derecho a defender esta opinión. Que a otro pueda no gustarle nuestro trabajo no quiere decir que no sea bueno, sólo que a esa persona no le gusta. Así, aceptamos su opinión, pero no la compartimos.*

¿Qué es ser asertivo? La asertividad es «ese conjunto de comportamientos emitidos por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas» (Caballo, 1986, 1993).

Dicho de otro modo, la conducta asertiva:

- No es única, sino que varía en función de la situación y la persona.
- Es una característica del comportamiento, no de las personas.
- Implica respeto a uno mismo y a los demás.
- Está basada en la capacidad de la persona para decidir libremente cómo actuar.
- Se puede aprender.
- Es una característica del comportamiento socialmente eficaz.

Por lo tanto, la asertividad es necesaria para nuestro bienestar psicológico, nos ayuda a enfrentarnos al problema y a tratar de solucionarlo. La persona que carezca de las habilidades necesarias para ser asertivo tratará de resolver los problemas de forma pasiva o de forma agresiva.

**La respuesta pasiva.** Atenta contra los derechos, pensamientos y opiniones de uno mismo. El objetivo de la persona pasiva suele ser evitar conflictos a toda costa, incluso ignorando los propios derechos. No se mantiene el contacto ocular, sino que se fija en el suelo, postura habitualmente hundida, tono de voz bajo, niega la importancia a las situaciones (aunque se atente contra sus propios derechos) o las evita totalmente.

No se dirigirá de forma directa a su interlocutor, sino en tono de disculpa («no te molestes», «es que yo...», etc.), se retuerce las manos, se le seca la boca y genera un nudo en el estómago. Todo ello se suele traducir

en una baja autoestima y una sensación de no «servir» para solucionar conflictos o aprovechar determinadas oportunidades.

**La respuesta agresiva.** La persona con una conducta agresiva defiende sus derechos personales, opiniones y sentimientos, pero de una manera inadecuada, impositiva, transgrediendo los derechos de las otras personas. Estas personas agresivas pueden obtener gratificación a corto plazo, consiguiendo sus propósitos, sentimiento de poder o generar miedo a su interlocutor. Sin embargo, las consecuencias a largo plazo suelen ser negativas, pudiendo aparecer en algunos casos sentimientos de culpa e insatisfacción ante las relaciones sociales. La persona agresiva mantiene un contacto ocular excesivo (mirada fija), postura intimidatoria, habla usando constantemente imperativos y veredictos («haz...», «mal», «¿crees que soy idiota?»...). Al igual que en la conducta pasiva, este tipo de actitud tiene efectos negativos, al generar en quienes rodean a la persona agresiva sensación de desconfianza; por ello disminuyen sus relaciones interpersonales, se crea tensión y pérdida de oportunidades.

**La respuesta asertiva.** La persona con una conducta asertiva defiende sus derechos personales, sus opiniones y sentimientos de la forma adecuada, a través de una expresión directa y sin violar los derechos de los demás. Implica respeto a uno mismo y a los demás.

Ante las relaciones interpersonales, mantiene un contacto visual directo y adecuado, habla de manera firme, en primera persona (pienso, siento, creo...), fluida y con verbalizaciones positivas («¿cómo podemos llegar a un acuerdo?»...). La persona asertiva resuelve sus problemas, genera confianza, se siente a gusto en las situaciones interpersonales, tiene capacidad para hacer y mantener amistades y aprovecha distintas oportunidades.

*¿Cómo te gustaría actuar después de leer este último punto?*

*Imaginate que estás hablando con una persona y ésta parece no atenderte, pasa de ti; entonces, tú:*

- a) *Sigues hablando como si nada.*
- b) *Dejas de hablar y te vas enfadado.*
- c) *Hablas más alto.*
- d) *Dejas de hablar y le pides a la otra persona que te atienda.*

## 12. LA TOMA DE DECISIONES Y SOLUCIÓN DE PROBLEMAS EN EL DUELO

*«No existe nada bueno ni malo, es el pensamiento humano el que lo hace parecer así.» (Shakespeare).*

A la hora de tomar decisiones, éstas van a depender en gran medida del consenso interno, entre la razón y el corazón, que desarrolle el propio sujeto de acuerdo a su personalidad previa.

Durante la adversidad de la enfermedad de Alzheimer, el ser humano es solamente emoción, recuerdos, con un corazón a flor de piel que está incapacitado para tomar decisiones que tengan que ver con su futuro. No hay que preocuparse, ya llegará el momento en el que todo esté más tranquilo y se puedan ver las cosas con mayor templanza.

La decisión correcta es aquella en la cual se pueden aparcar a un lado los aspectos emocionales, dejando que sea la razón quien argumente el futuro respecto a nuestra vida.

### A) INTERVENCIÓN EN SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Los objetivos para tratar de mejorar la depresión serán los siguientes:

- Adquirir habilidades para controlar el estado de ánimo.
- Aumentar la frecuencia de actividades agradables y positivas.
- Aprender a identificar los propios sentimientos.
- Aprender a solucionar los problemas.

A continuación se presenta un proceso de los pasos a seguir para que un cuidador pueda aprender a solucionar un problema:

#### 1. Prepararme cognitivamente antes de ocuparme del problema:

- Inhibir la tendencia a responder impulsivamente o de un modo pasivo. Es importante buscar el momento adecuado a la hora de pensar en el problema, por lo tanto, es aconsejable que cuando se vaya a

pensar en un problema se procure evitar los momentos de desánimo y cansancio.

- Imaginar las ventajas de poder solucionar el problema (específico). Imaginarlo ya resuelto.
- Cambiar nuestro diálogo interno con autoinstrucciones del tipo: «Bueno, tengo un problema, ¿y qué?, voy a afrontarlo».

## 2. Definir el problema:

- Definirlo operativamente de forma que pueda ser manejado.
- Evitar objetivos muy grandes o a muy largo plazo y centrarse en objetivos pequeños, cortos y específicos, será la mejor forma de auto-refuerzo.

Ej.: *Soy un desgraciado. ¿Por qué? Porque quisiera tener más tiempo libre, quisiera poder dar a mi madre mejores cuidados...*

Definición correcta del problema: Quisiera tener más tiempo libre y para ello necesito delegar en alguien los cuidados de mi madre.

## 3. Recoger la máxima información posible sobre el problema:

- Importantísimo a la hora de solucionar un problema es la información que se recoja para solucionar el mismo.

Ej.: Si tengo que delegar los cuidados en alguien de forma temporal para asistir a una fiesta o reunión social, me enteraré de dónde me pueden dar información para hacerlo (agencias, personas de confianza, otros cuidadores...).

## 4. Antes de continuar, responder a estas dos preguntas:

¿Tiene solución el problema? → NO (la enfermedad de Alzheimer no tiene solución, mi familiar nunca volverá a ser el que era, tendría que aceptarlo).

↓

NO (pero los problemas específicos del cuidado y de mi cuidado sí tienen solución).



**¿Depende de mí la solución?** → NO (igual que arriba)



SÍ (entonces puedo ocuparme del problema, de aceptar las cosas que no podemos cambiar y centrarme en aquellas soluciones y problemas que sí puedo y debo, por mi bien, cambiar).

### **5. Pensar en soluciones:**

- Generar una lluvia de ideas sobre cualquier tipo de solución que se pueda ocurrir sin rechazar ninguna, por absurda que parezca. Se puede pedir ayuda a familiares, conocidos... Cuantas más alternativas mejor.

### **6. Evaluar cada alternativa:**

- Identifica todas las consecuencias positivas y negativas a corto plazo y a largo plazo. Determina el grado de deseo de que ocurra cada alternativa, a la luz de la información reunida sobre las consecuencias posibles que traerán consigo, y mejorar en la medida de lo posible cada alternativa.

### **7. Toma de decisión:**

- Decídate por una o por una combinación de varias, comprobando que tienes los medios para llevarla a cabo.
- Selecciona una segunda solución para usarla en caso de que surja algo que impida llevar a efecto la primera.
- Una vez tomada la decisión, no le des más vueltas.

### **8. Puesta en práctica:**

- Elaborar el plan de acción para llevar a cabo la solución elegida.
- Enumera los pasos que tienes que dar hasta solucionar el problema, es decir, divide el proceso en subobjetivos.
- Marca plazos para cada subobjetivo.

## **9. Fase de evaluación:**

- Analizar los aspectos positivos y negativos de la solución y los resultados del proceso.
- Retener lo que nos va a servir de ayuda para problemas futuros.
- Si el problema no se resolvió, no te desanimes y no renuncies a su solución. Vuelve a repetir el proceso, pero sin dejar de sacar lo positivo de la experiencia.
- Aplicación real de un caso futuro de solución de problemas y de auto-instrucciones.

## **13. MANEJO DE LAS ALTERACIONES DE CONDUCTA**

Las alteraciones conductuales se manifiestan de manera principal en la segunda fase de la enfermedad, fase ésta en la que los cuidadores suelen presentar mayores problemas de ansiedad, al estar muy involucrados en los cuidados como consecuencia de los problemas asociados a la enfermedad de Alzheimer.

### **13.1. Problemas de conducta en la fase leve de la enfermedad**

La aparente normalidad de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en las primeras fases provoca situaciones comprometidas. Al enfermo, aparentemente, no le pasa nada, sigue físicamente igual y él mismo trata de ocultar muchos de sus fallos, utilizando aquellas reservas intelectuales que todavía posee, fruto de su experiencia vital. En esta primera fase algunas de las conductas más frecuentes son:

#### **a) Dificultades en el reconocimiento de la enfermedad**

A los enfermos de Alzheimer y a sus familiares les resulta complicado establecer unos criterios de realidad que permitan el reconocimiento de la enfermedad. En muchos de ellos (al igual que ocurre en familias aqueja-

das de otras patologías como el cáncer, esclerosis múltiple...), se establece la denominada «conspiración del silencio», es decir, el enfermo sabe lo que le pasa, la familia sabe la patología que tiene, pero no se establecen las pautas de comunicación adecuada de expresión emocional. Resultado: cuando el enfermo se integra en un grupo con otros enfermos, habla de sus emociones, sentimientos y fallos de memoria. Del mismo modo ocurre cuando la familia entra en contacto con otros familiares.

Todo esto puede llevar a una negación de los déficits de memoria y los problemas que observan sus familiares o su entorno más cercano.

### Cómo actuar

- Facilitar la comunicación con el enfermo, ayudarle a expresar sus sentimientos ante los fallos cognitivos.
- No culparle.
- Crear un ambiente de seguridad, en el que el enfermo pueda sentirse tranquilo.
- No expresarle intranquilidad, inseguridad o ansiedad.
- Buscar actividades gratificantes, que le gustaron en el pasado. De esta manera se sentirá más tranquilo, puesto que los conocimientos pasados son los que mejor conserva.
- Buscarle actividades lúdicas en las que participe (en grupo mejor).
- Mantenerlo lo más activo posible, sin obligarlo.
- Potenciar sus habilidades, *hobbies* o pasatiempos.
- Hacerlo de forma progresiva, que se sienta importante, útil y activo.

#### b) Pérdidas de objetos

Como consecuencia de los déficits cognitivos propios de la enfermedad, los pacientes con Alzheimer tienden a dejar las cosas en cualquier lado y, posteriormente, son incapaces de recordar dónde lo han dejado. De ello resultan las ideas de robo. El enfermo piensa que esos objetos que se han perdido han sido robados y la culpa de esas pérdidas recaerá en el entorno más cercano (cuidador principal, auxiliar de ayuda a domicilio, hijos...). Por lo general, los objetos suelen aparecer escondidos en sitios inverosímiles, detrás del mobiliario de la casa o en escondites personales del enfermo.

### Cómo actuar

- Darles explicaciones si no entienden algo, ofrecerles ayuda.
- No sentirnos acusados si es que nos señalan como culpables del robo.
- Facilitar la comprensión de todas las personas que rodean al enfermo, amigos, hijos... para que no le den importancia a estas acusaciones.
- No preguntarle dónde las ha puesto, ya que no lo sabe.
- Limitar el número de lugares donde pueda esconderlas.
- Ponerle un distintivo grande a los objetos que se pueden perder.
- Guardar las cosas frágiles o de mucho valor.

#### c) Repetición de preguntas

Los enfermos tienden a repetir constantemente las mismas preguntas. Por lo general, se debe a preocupaciones, a inseguridades, a la desorientación y a la falta de memoria. La insistencia de la pregunta se debe a que ésta no ha sido fijada en su memoria y la contestación emitida por el cuidador tampoco ha sido almacenada.

### Cómo actuar

- Mantener la calma y transmitir tranquilidad.
- Analizar la conducta-problema y registrarla.
- Cambiar de tema, puede que el enfermo esté aburrido.
- Colocar puntos de orientación (relojes, calendarios) en los lugares donde el enfermo pase más tiempo.

## 13.2. Problemas de conducta en la fase moderada de la enfermedad

En la segunda fase de la enfermedad los enfermos de Alzheimer presentan la parte más florida de sus alteraciones de conducta: agresividad, alucinaciones, delirios, agitación... Es precisamente en esta fase cuando el manejo conductual es más necesario. El familiar tiene que comenzar a

sumir que la persona con la cual ha convivido toda la vida está cambiando como consecuencia de una enfermedad e incidir en la importancia de la comunicación no verbal como fuente de manejo de la información.

A continuación se muestran algunas de las alteraciones más frecuentes en esta fase.

#### a) *Delirios*

Por lo general, aparecen en las etapas intermedias o avanzadas de la enfermedad, siendo los enfermos con delirios más proclives a un deterioro más rápido y a sufrir mayores problemas de orientación que los que no presentaban esos síntomas. También los pacientes con delirios son más agresivos, miedosos, menos accesibles a cuidados, etc.

Los delirios más comunes son el robo de sus pertenencias, infidelidad (celotipia), vivir en otra casa que no es la suya, abandono...

### **Cómo actuar**

- Facilitar la ubicación en el espacio conocido y familiar.
- Buscar desencadenante. Analizar el porqué, el momento antes y después del delirio.
- Nunca seguirles la corriente ni discutir con ellos sobre la veracidad del delirio.
- Mantener conversación con él sobre las ideas coherentes reforzándolas y premiando este discurso.
- Desviar la atención a actividades o cosas agradables, que se sepa son del agrado del enfermo, con el fin de desviar la atención.
- No dejarle solo.
- Se debe intentar orientarle con tranquilidad.
- Se debe mejorar en lo posible los déficits visuales y auditivos.
- Si los delirios se producen especialmente durante la noche, dejar una pequeña luz encendida.
- Explicarle lo que ve o escucha si no lo entiende, repetir información.
- En enfermos muy suspicaces evitar hablar bajito en su presencia.
- Si no reconoce a un familiar, no contradecirle, tranquilizarle y, una vez tranquilo, explicarle el parentesco.

### b) Alucinaciones

Las alucinaciones son alteraciones de la percepción sensorial, que surgen sin que exista un estímulo real. El enfermo puede ver, oír o tener sensaciones táctiles de cosas que no están presentes en el momento de percibir las. Cuando un enfermo tiene una alucinación, ésta es tan real que las sensaciones que provoca pueden variar de un miedo o ansiedad espantoso en unos casos hasta la alegría y sensación de bienestar en otros casos.

#### Cómo actuar

- Las más comunes son ver cosas o escuchar sonidos.
- Evaluación de defectos sensoriales, por ejemplo, personas con pequeños déficits auditivos mejoran con la implantación de un audífono (vista y oído).
- Vigilar y revisar los fármacos, consultando las dudas con los especialistas.
- Buscar desencadenante, el porqué de esa alucinación, el momento del día en el que se produce.
- Nunca negarle la alucinación, recordemos que para él es real.
- Tranquilizarle y acercarse despacio y siempre dentro de su campo visual, identificándose y diciéndole en todo momento quiénes somos.
- Podemos intentar distraerle mostrándole algo que le guste.
- Si la alucinación no es peligrosa, dejarle.

### c) Agitación

La agitación es un estado de intranquilidad y excitación que el enfermo no puede controlar y que carece de una finalidad aparente. El enfermo se mueve, se balancea, se frota las manos o toca algún objeto de manera repetitiva. La agitación puede suceder momentos antes de que el enfermo se ponga agresivo, por lo tanto, controlarla es fundamental para evitar la agresividad posterior. Ante un problema de agitación, lo principal es buscar las circunstancias que hacen que la persona se comporte de esta manera. Una vez conocidas, es mucho más fácil tomar medidas para corregirlo.

### Cómo actuar

- Buscar el contacto visual.
- Intentamos tranquilizarle verbalmente.
- Intentamos agarrarle las manos, a la altura de las muñecas, con una suave presión para transmitirle tranquilidad (contacto físico).
- Imitación de la respiración del enfermo (en muchas ocasiones los enfermos tienden a la conducta modelada). La respiración deberá ir siendo cada vez más lenta.
- Cambio de ambiente (deambulamos con él, manteniendo el contacto físico) dándole seguridad y tranquilidad mientras desviamos la atención.
- Analizar lo ocurrido y modificar el entorno.
- Siempre dar una respuesta a sus sentimientos, no ignorar, ni tampoco darle demasiada importancia.
- Intentar reducir la estimulación excesiva. Muchos estímulos a la vez (televisión, radio, ruido de otras áreas de la casa) le producen excitación y nerviosismo.
- Simplificar el ambiente que le rodea, evitar hacer cambios drásticos.
- Que no beba bebidas cafeinadas, estimulantes ni alcohol.

#### *d) Agresividad*

Cuando la agitación o la ansiedad del paciente no se afrontan con resultados positivos, ya sea de forma conductual o farmacológica, pueden provocar conductas agresivas, tanto para los pacientes como para su entorno más próximo. La agresividad puede ser debida a múltiples factores o a la suma de ellos: dolor, cansancio, medicamentos, el entorno (muy exigente o tenso) o la propia enfermedad al darse cuenta de los déficits cognitivos o por una afectación de las zonas frontales del cerebro.

### Cómo actuar

- No gritar, sujetar, provocar o elevar la voz.
- No enfrentarse ni pedir explicaciones.
- Ser empático, receptivo. Recordar siempre que la sonrisa es el amortiguador de la agresividad.
- Eliminar o retirar objetos peligrosos del alcance de los enfermos.

### Cómo actuar (*continuación*)

- Buscar el contacto visual facilitando el acercamiento progresivo.
- Si el enfermo está muy agresivo o en ese momento no se le puede controlar, retirarse fuera del alcance de sus golpes.
- Preguntarle qué pasa y si le podemos ayudar (voz suave).
- Desviar la atención (verbalmente o ambientalmente).
- Anticiparse a la agresividad.
- No tomarlo como algo personal.
- Olvidar lo ocurrido recordando siempre que la persona agresiva que está al lado es un enfermo, evitando, de este modo, tomarlo como algo personal.

#### e) *Insomnio*

Los trastornos del sueño en la enfermedad de Alzheimer son frecuentes, alrededor del 40-70 % de los pacientes tienen estas alteraciones, y es uno de los problemas de conducta que más repercuten en los cuidadores.

Teniendo en cuenta que durante el envejecimiento se modifican los patrones habituales del sueño (se despiertan más veces, necesitan dormir menos horas que los jóvenes, tardan más en conciliar el sueño, presentan somnolencia durante el día y realizan siestas más frecuentes) y si a esto se le une la desorientación temporoespacial, desorientación que llevará a que cuando los enfermos se despiertan por la noche se levanten porque no pueden saber la hora que es.

### Cómo actuar

- Crear una rutina de horarios de dormir. Programar el sueño.
- Evitar las cabezadas diurnas.
- Realizar actividad física durante el día, de tal manera que lleguen cansados a la hora de dormir.
- Evitar líquidos excesivos antes de dormir.
- No consumir bebidas cafeinadas, estimulantes ni alcohol.
- Ir al servicio antes de acostarse.
- La temperatura de la habitación debe ser adecuada.



### Cómo actuar (*continuación*)

- Dormitorio tranquilo, si es posible lejos de otras zonas de la casa donde se produzca ruido ambiental.
- Si se levanta, acompañamiento para dormir, tranquilizarle y orientarle.

### f) *Conducta sexual inapropiada*

Pueden adoptar diferentes formas, aunque las agresiones sexuales son raras en los casos de enfermedad de Alzheimer.

Se estima que la desinhibición sexual de los pacientes con Alzheimer se encuentra en un 7 % de los casos, y que en enfermos institucionalizados varones, el 20-30 % presentan conductas sexuales que implican un conflicto con el personal femenino.

En general, esta conducta sexual inapropiada tiene que ver con la incapacidad de juicio crítico y con la desorientación, produciendo desinhibición (por ejemplo, desabrocharse la ropa para orinar en sitios inadecuados, desnudarse porque se encuentran incómodos o también en ocasiones para quitarse el pañal).

### Cómo actuar

- No reaccionar de forma alarmante, ni castigarle, ante un problema de este tipo.
- Si se reacciona de forma alarmante se puede producir una fijación al no poder comprender si lo que han hecho es adecuado o inadecuado.
- Desvío de atención.
- Ayudarle a vestirse llevándole a un lugar tranquilo y adecuado.
- Adaptar y modificar la ropa con botones especiales para que no se la quite con facilidad.
- Recordar que cuando hay problemas por masturbación el paciente sólo hace lo que le proporciona bienestar, y no tiene culpa de ello. Por lo tanto, trataremos de no darle importancia.
- Si hay una exhibición delante de niños o familiares, reaccionar con naturalidad para no crear un impacto mayor en ellos.

### g) *Vagabundeo*

Hay vagabundeo o deambulación cuando el paciente está caminando sin parar, inquieto, con o sin agitación, sin rumbo ni objetivo definido. Esta conducta puede estar condicionada por el lugar donde predominen las lesiones cerebrales o por causas externas, como la desorientación temporoespacial, el miedo, la falta de ejercicio físico o la inseguridad. También puede estar provocado por estímulos somáticos, como serían el dolor, malestar físico o la sensación de hambre. O por el entorno, con gran cantidad de estímulos o pobreza de los mismos, poca luz, etc.

También la tendencia de estos pacientes a recordar el pasado provoca situaciones de deambulación porque quieren ir a su casa, al pueblo o al trabajo.

La obsesión con perseguir a todas partes al cuidador principal se debe a la inseguridad y al miedo. Necesitan de una persona como referente para poder tranquilizarse.

#### Cómo actuar

- Eliminar barreras arquitectónicas que impidan el vagabundeo, como sillas o muebles en los pasillos, creando, de este modo, un entorno seguro.
- Rodear los nuevos ambientes con objetos familiares.
- Buscar la razón de su conducta, la hora de mayor incidencia, la causa, y tratarla.
- Buscar el contacto visual.
- Pasear con él e intentar desviar la atención a otra tarea gratificante o provechosa de forma serena.
- Hablarle, intentar calmarle, evitando una reacción catastrófica tal como un grito.
- No obligarle a sentarse. Se volverá a levantar.
- Dejarle andar. Al tener una mayor actividad física, dormirá mejor.
- Señal de aburrimiento, intentar aumentar su nivel de actividad física y mental.
- Distraerle.

### **Pautas generales de cómo no actuar con los enfermos:**

En líneas generales, a la hora de actuar comportamentalmente con un enfermo, los aspectos a tener en cuenta serían los siguientes:

- NO GRITARLE NUNCA.
- Prevenir las situaciones que desencadenan el problema de conducta.
- Simplificar las actividades que tiene que hacer el paciente, hacerlas paso a paso, explicarle lo que se le va haciendo (al vestirle, etc.).
- Darle tiempo a que responda, el enfermo reacciona más lentamente.
- Cuando esté confuso reducir las situaciones que le pueden confundir, como personas extrañas, ruidos, la televisión, etc.
- Evitar preguntarle o decirle que haga cosas cuando está cansado.
- No hacerle todo, permitirle que él continúe haciendo lo que pueda, hasta que aparezcan los primeros síntomas de frustración.
- No preocuparse al perder el control, respirar profundo, actuar con calma, no culpabilizarse ni perder el rumbo, el paciente pronto lo olvidará.
- No argumentar, explicar o razonar durante una reacción catastrófica.
- No expresar nuestra ansiedad o frustración.

## **14. CONSEJOS**

1. Delega los cuidados: pide ayuda.
2. Cantidad de cuidados no equivale a calidad de cuidados.
3. Si no repartes tu tiempo entre otros seres queridos, perderás al enfermo y a ti mismo.
4. La enfermedad es una intrusa con la que debes aprender a convivir.
5. La enfermedad nunca se amoldará a ti: amóldate tú a ella.
6. Comparte tus emociones con otros familiares de enfermos de Alzheimer.

7. Observar pronto los pequeños cambios te ayuda a adaptarte a los cambios grandes.
8. Toma decisiones, aunque a veces éstas sean arriesgadas.
9. No abandones todas tus aficiones.
10. Quiérete a ti mismo: en ti está la solución.



## **Módulo 4**

# **Intervención con el binomio enfermo-cuidador**

David Losada Pérez y Virginia Silva Zavaleta  
*Psicólogos*



## CONTENIDO

1. Introducción.
2. El afrontamiento a la enfermedad.
3. Terapia cognitiva y soporte emocional con el cuidador.
4. Programa de Psicoestimulación Cognitiva Grupal para enfermos de Alzheimer leves y de terapia para sus cuidadores.
5. La psicoestimulación cognitiva.
  - 5.1. Objetivos.
  - 5.2. Principios.
  - 5.3. Técnicas.
6. Estimulación de las diferentes funciones mentales.
7. Adaptación del entorno humano; técnicas de comunicación y terapia de validación.
8. Las actividades de la vida diaria.
9. Estimulación cognitiva en la vida diaria.
10. Estimulación informal. Pautas generales.
11. La comunicación con el enfermo.
  - 11.1, *Lenguaje y Alzheimer,*
  - 11.2, *La involución del lenguaje en el enfermo,*
  - 11.3, *Comunicación con el enfermo en las tres fases de la enfermedad,*
  - 11.4, *Algunas recomendaciones en el trato comunicativo con el enfermo,*
12. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva.

## MÓDULO 4

### **Intervención con el binomio enfermo-cuidador**

#### **1. INTRODUCCIÓN**

Aunque no existe curación para la enfermedad de Alzheimer, la familia tiene que saber que puede contribuir de forma decisiva en el curso de la enfermedad y en la calidad de vida de su enfermo.

Para ello, lo primero que necesita la familia es asimilar el diagnóstico, conocer la enfermedad, aceptarla, comenzar a tomar decisiones y realizar ciertos cambios progresivos que permitan una buena adaptación a esta nueva situación.

Querer contribuir a los cuidados de un enfermo, por ejemplo, potenciando sus capacidades mentales, es una de las primeras decisiones de cualquier miembro de la familia. Pero esto implicará adquirir información para saber cómo hacerlo. Todos los miembros de la familia pueden participar en la estimulación de las capacidades mentales de su enfermo. Hacerlo de una manera adecuada es importante para no generar expectativas inalcanzables que lleven a la frustración o a que la estimulación se convierta en una terapia contraproducente.

Ejercitar las capacidades mentales del enfermo en el propio hogar, aunque es tarea ardua, supone un esfuerzo que merece la pena realizar.

Estimular no significa dar lecciones, mandar o forzar, sino que tiene como objetivo activar, motivar y dirigir hacia la actividad para mantener un nivel mínimo de activación mental. Un entorno vital adecuado puede ayudar al enfermo a minimizar ciertas incapacidades, además de animarle a mantener hábitos y actividades saludables.

La estimulación cognitiva ha de estar presente durante todo el día en diferentes contextos y situaciones, a lo largo de todas las actividades de la vida diaria, desde que el enfermo se levanta, hasta que se acuesta. Para obtener los mejores beneficios de la estimulación cognitiva, hemos de tener en cuenta tres principios básicos a la hora de su aplicación: constancia, flexibilidad y personalización.

El cuidador que lleve a cabo la estimulación tendrá que desarrollar ciertas habilidades que le permitirán, además de entender mejor la enfermedad, aceptarla y afrontarla con mayor solidez.

Existen manuales que ayudan, a través de diferentes técnicas de estimulación cognitiva, a realizar ejercicios, tareas y actividades cognitivas para reforzar las capacidades mentales, además de mantener la máxima independencia del enfermo de Alzheimer.

## **2. EL AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD**

La enfermedad de Alzheimer se ha considerado como el fracaso del éxito de la medicina actual. Una de cada 10 personas mayores de 65 años padece Alzheimer. Se estima que existen 11 millones de personas aquejadas por esta enfermedad en todo el mundo. En los próximos 25 años, esta cifra podría llegar a los 22 millones.

El Alzheimer es uno de los tipos más comunes de demencia en todo el mundo, representando entre el 50 y el 60 % de todos los casos. Esta enfermedad conlleva un gran coste psicológico y económico para el enfermo, para la familia y para la sociedad.

A pesar de que no existe curación, existen tratamientos, tanto para los enfermos, como para las familias que soportan tan duro problema.



En la enfermedad de Alzheimer hay que tener en cuenta una serie de variables psicológicas que condicionan la evolución del enfermo. Cada vez son más los enfermos que exigen información acerca de su problema. La familia ya no esconde la situación, pero necesita apoyo y recursos. Dirigir toda la energía hacia el buen afrontamiento es una de las labores más importantes desde la comunicación del diagnóstico. Actualmente las asociaciones sin ánimo de lucro son uno de los mejores recursos donde se puede encontrar apoyo de este tipo.

A pesar de las campañas de sensibilización, todavía existen varios estereotipos que impiden una concepción realista de la enfermedad y, por lo tanto, de un óptimo tratamiento del problema por parte de la sociedad. Las ideas tipo «son como niños», «el enfermo no es consciente», «el enfermo es mayor»... son algunos de los estereotipos que se mantienen.

Antes se diagnosticaba la enfermedad cuando el paciente ya tenía síntomas evidentes. Cada vez el diagnóstico es más precoz, pero nos planteamos: «¿Para qué sirve si no existe curación?». El modelo americano nos muestra cómo la intervención precoz puede ayudar tanto a enfermos como a familias. Esta realidad está planteando cuestiones legales muy delicadas de estipular.

Además nos encontramos con un número creciente de enfermos de Alzheimer jóvenes que se han de prejubilarse por motivos de la enfermedad. En estos casos, tanto el nivel de afectación de la enfermedad como las consecuencias para las familias son diferentes a cuando se produce con mayor edad. La ausencia de recursos para este tipo de enfermos jóvenes hace pensar en otra línea de intervención ligeramente diferente.

### **3. TERAPIA COGNITIVA Y SOPORTE EMOCIONAL CON EL CUIDADOR**

El Alzheimer es una enfermedad médica que tiene una gran repercusión en la esfera psicológica y social del paciente. Hablar de Alzheimer implica hablar no sólo de enfermos, sino de cuidadores, de familias y de sociedades.

A partir del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, tanto el enfermo de Alzheimer como su cuidador principal inician un proceso difícil de atrave-

sar. El enfermo comienza a vivenciar el deterioro progresivo de sus propias capacidades mentales y las consecuencias que de ello se derivan. El cuidador comienza el duelo por la pérdida anticipada de su familiar, además de sufrir la progresiva sobrecarga que suponen los cuidados del enfermo.

El enfermo de Alzheimer en grado leve, consciente al menos de sus limitaciones, presenta una serie de necesidades psicológicas que van más allá del tratamiento médico y farmacológico.

El enfermo de Alzheimer en grado moderado, en proceso de desconexión de su entorno, requiere una estimulación cognitiva y funcional constante que le permita seguir asido a la realidad.

El enfermo de Alzheimer en grado avanzado, sufridor de los llamados síntomas no cognitivos, agradece un trato basado en la terapia de validación.

El enfermo de Alzheimer en grado terminal, superviviente de las funciones vegetativas, reclama, no sólo un cuidado físico, sino un cuidado emocional basado en el respeto de su dignidad.

La intervención psicológica está dirigida fundamentalmente a ofrecer un apoyo emocional con el fin de mitigar el sufrimiento humano que llegan a experimentar los protagonistas de esta enfermedad.

El tratamiento psicológico con el enfermo pretende ralentizar el avance de la enfermedad mediante técnicas de estimulación cognitiva y regulación del entorno humano y físico del enfermo del Alzheimer.

De forma paralela y simultánea, se pretende prevenir y tratar el síndrome del cuidador, minimizando el nivel de sobrecarga. A continuación se describe el programa de estimulación que AFALcontigo viene desarrollando desde hace ya varios años.

#### **4. PROGRAMA DE PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA GRUPAL PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER LEVES Y DE TERAPIA PARA SUS CUIDADORES**

Se trata de un Programa experimental diseñado para ofrecer soporte emocional y psicoestimulación cognitiva a personas recién diagnosticadas

de enfermedad de Alzheimer y, paralelamente, a sus futuros cuidadores familiares.

Es un programa anual en el que se aplica un conjunto de técnicas terapéuticas que, junto con el tratamiento farmacológico, pretenden ralentizar el proceso de la enfermedad a la vez que prevenir el síndrome del cuidador.

#### **4.1. ¿Cuáles son los objetivos?**

- Ofrecer soporte emocional tras el diagnóstico.
- Potenciar la aceptación y el óptimo afrontamiento de la enfermedad.
- Promover ejercicios, tareas y actividades de estimulación cognitiva dirigidos a mantener las capacidades mentales y funcionales.
- Favorecer la ocupación, la interacción social y la sensación de ayuda mutua.
- Paralelamente, apoyar a los cuidadores a través de terapias de grupo, asesoramiento, pautas de estimulación en casa y seguimiento.
- En definitiva, incidir en la mejora de la calidad de vida de enfermos y familiares.

#### **4.2. ¿Cómo son los grupos?**

Partiendo de la base de que enfermo y cuidador son un binomio inseparable, el tratamiento se realiza con grupos de binomios enfermo-cuidador. Cada grupo homogéneo está formado por 12 personas: grupo de 6 enfermos y grupo de 6 cuidadores. Se trabaja paralela y simultáneamente con ambos grupos. Es decir, cada pareja de enfermo-cuidador llega a la sede de AFALcontigo y cada uno participa con su grupo respectivo de enfermos y de cuidadores. Se realiza una sesión semanal de una hora y media por grupo. Existen grupos de mañana y grupos de tarde. Cada grupo está dirigido por un psicólogo terapeuta que va marcando las tareas de estimulación para realizar en casa durante la semana.

Antes de comenzar el Programa, los pacientes pasan por una entrevista de valoración neuropsicológica. Esta valoración permite que los grupos sean bastante homogéneos con respecto al nivel cognitivo, la edad y otra serie de afinidades.

### **4.3. El grupo de enfermos**

El equipo de psicólogos elabora y diseña un programa continuado en el que se llevan a cabo actividades terapéuticas grupales adaptadas al proceso de la enfermedad, dirigidas a trabajar las siguientes áreas:

- **Área cognitiva:** se trata de estimular al enfermo para que mantenga activas sus funciones cognitivas (orientación, atención, percepción, memoria, lenguaje, cálculo, razonamiento...). Se lleva a cabo a través de diferentes técnicas de psicoestimulación cognitiva (terapia cognitiva, orientación a la realidad, reminiscencia, validación...) y contando con varias disciplinas complementarias a la estimulación (musicoterapia, psicomotricidad, laborterapia...).
- **Área psicológica:** se pretende crear un espacio grupal donde la persona afectada por la enfermedad se sienta validada e integrada en un ambiente propicio para compartir sus preocupaciones (autoayuda). Un primer objetivo es favorecer el buen afrontamiento de las limitaciones que produce el deterioro cognitivo y, si puede ser, la aceptación de la propia enfermedad. Se persigue la prevención y el tratamiento de los síntomas psicológicos y comportamentales derivados de la enfermedad (depresión, agitación, ansiedad, delirios, agresividad...). Además se pretende incorporar estrategias y hábitos saludables en la vida del enfermo para favorecer la adaptación en el desempeño de las actividades de su vida diaria.
- **Área social:** se pretende prevenir el aislamiento del enfermo a la vez que potenciar su comunicación y su motivación a través de actividades socioculturales, de ocio y de tiempo libre: visitas a centros, a exposiciones, al cine, al teatro, excursiones, musicales, arte, comidas, etc. Estas actividades cumplen una función de cohesión entre los integrantes de los diferentes grupos y entre sus familiares.

### **4.4. El grupo de cuidadores**

Los cuidadores pueden obtener información acerca de la enfermedad, de la evolución de su enfermo, de los recursos sociosanitarios disponibles, además de aprender pautas de manejo, de comunicación y de estimulación en casa. Además, los profesionales pueden realizar un seguimiento más real de cada caso gracias a la información que les aportan los cuidadores.

Se utiliza un novedoso material didáctico que ha sido diseñado a la medida de este colectivo: *El Baúl de los Recuerdos. Manual de Estimulación Cognitiva para Enfermos de Alzheimer en Ambiente Familiar*.

Las sesiones de terapia favorecen la aceptación de la enfermedad por parte de los cuidadores y previenen muchas alteraciones emocionales (ansiedad, estrés, depresión, sobrecarga...) generadas por el síndrome del cuidador. El estado psicológico y emocional de los cuidadores incide de manera crucial en la interacción con los enfermos de Alzheimer y, por lo tanto, en la calidad de vida de ambos.

#### **4.5. ¿Cómo se puede acceder?**

Hay que recalcar que es un programa experimental que da cobertura a pocos casos. De todas formas, las personas interesadas pueden ponerse en contacto con la Asociación para pedir cita con el departamento de trabajo social, quien realizará una primera entrevista y, teniendo en cuenta las peticiones, ofrecerá alternativas.

## **5. LA PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA**

De los tratamientos no farmacológicos, la psicoestimulación cognitiva es una de las disciplinas más utilizadas para retrasar al máximo el avance de la enfermedad y mantener las capacidades y la autonomía del enfermo de Alzheimer. Se trata de la aplicación de una serie de técnicas terapéuticas diseñadas de manera constante, flexible y personalizada.

Además del tratamiento no farmacológico profesional, la familia ha de ser consciente de la importancia que tiene a la hora de mantener estimulado a su enfermo. Amoldar adecuadamente el entorno humano y físico en el que se desenvuelve el enfermo de Alzheimer es una tarea esencial que toda familia ha de aprender.

El progreso en el conocimiento médico de la enfermedad de Alzheimer está permitiendo que el diagnóstico sea cada vez más temprano. A su vez, la población general tiene más acceso a la información, y a través de las campañas de sensibilización se va favoreciendo una mayor concienciación social. Esto está produciendo una situación en la que tanto el paciente

como la familia reciben un impacto psicológico cuando la enfermedad es diagnosticada. Enfermo y familia son altamente conscientes de lo que significa padecer esta enfermedad y de sus consecuencias a medio-largo plazo.

Habría que mencionar también el creciente número de casos diagnosticados de inicio temprano (< 65 años) que se estima entorno al 10 %. En estos casos, la situación personal, familiar, laboral y social es muy distinta, por lo que los programas de intervención habrán de adaptarse a los efectos de la enfermedad. Podríamos hablar de un nuevo perfil de enfermo y de un nuevo perfil de familia con un estilo de vida moderno que requerirá de otro tipo de intervención.

Los beneficios de la intervención precoz son evidentes. En esta fase de la enfermedad hablaremos de una fase de intervención basada en la psicoeducación y el afrontamiento. El primer objetivo terapéutico será brindar a los pacientes un soporte emocional para tratar el estrés agudo que padecen tras conocer su diagnóstico. Mediante este tipo de terapia psicológica se trata de favorecer la aceptación de la propia enfermedad y el desarrollo de estrategias de afrontamiento.

Una vez que el paciente conoce lo que le está pasando, asume sus limitaciones, su nuevo rol y «acepta» convivir con la enfermedad, es entonces cuando podemos plantearnos sustituir sus ocupaciones previas por otras nuevas. Es en este punto donde comenzaremos a utilizar la psicoestimulación cognitiva como una disciplina de tratamiento no farmacológico que, combinada con los fármacos, contribuirá a retrasar la evolución natural de la enfermedad y a mantener una calidad de vida digna.

Podríamos definir como psicoestimulación cognitiva aplicada a la EA:

- 1) un conjunto de procedimientos (ejercicios, tareas y actividades)
- 2) utilizados desde diferentes disciplinas (psicología, terapia ocupacional, psicomotricidad...)
- 3) implementados a través de ciertas técnicas (TOR, reminiscencia, terapia cognitiva, terapia de validación...)
- 4) aplicados por diferentes agentes estimuladores no mutuamente excluyentes (profesionales, cuidadores y familiares)

- 5) siguiendo una metodología (sesiones/ 24 horas, individual/ grupal...)
- 6) teniendo en cuenta una serie de premisas generales (por ejemplo: «sólo estimular capacidades preservadas», «lo importante no es el resultado, sino la actividad», etc.)
- 7) cumpliendo una serie de principios básicos (constancia, personalización y flexibilidad)
- 8) y que se combinan y aplican de diferente manera en virtud de cada momento evolutivo de la enfermedad (fase de afrontamiento, estimulación e intervención).

Partiendo de un perfil (dinámico) cognitivo, funcional, psicológico y ocupacional de una persona diagnosticada de demencia, la estimulación cognitiva tradicional pretende conseguir, en cada momento, el máximo global de los siguientes objetivos:

- a) Potenciar y/ o mantener las capacidades cognitivas y funcionales.
- b) Promover la relajación y la disminución de la ansiedad.
- c) Activar el estado de ánimo, aumentar la autoestima y reforzar la motivación.
- d) Ralentizar la evolución natural de la enfermedad y la dependencia.
- e) Mejorar la calidad de vida y el nivel de satisfacción vital.

Para poder cumplir con los principios básicos de la estimulación y así conseguir el máximo global de todos los objetivos planteados, la psicoestimulación cognitiva, a través de sesiones terapéuticas, debe extenderse al entorno habitual del paciente. En este terreno habremos de contar con la ayuda de la familia. Es por ello que se plantea el desarrollo de Programas de Psicoestimulación Cognitiva que contemplan al binomio enfermo-cuidador como una diana inseparable de intervención.

## Entrenamiento familiar en la estimulación cognitiva

La formación acerca de cómo realizar una adecuada estimulación cognitiva es muy importante para la familia. Aprender a estimular a un enfermo de Alzheimer se podría comparar a aprender a montar en bicicleta.

Nadie aprende a montar en bicicleta leyendo un libro sobre cómo se monta en bici, sino directamente montando para ir desarrollando habilidades o destrezas motoras que le permitan mantener el equilibrio sobre dos ruedas. La adquisición de conocimientos y de habilidades para la estimulación ha de realizarse a través de la práctica, aunque para ello sea muy útil servirse de manuales donde podamos encontrar una guía acerca de «lo que» podemos hacer y «cómo» lo podemos hacer basándose en definiciones, propuestas, pautas y ejercicios prototipo que siempre habrán de ser adaptados al contexto de cada persona enferma de Alzheimer y a su momento evolutivo.

En este texto intentaremos explicar en qué consiste esta modalidad terapéutica, comenzando por la definición de «estimulación cognitiva».

La palabra «estímulo» proviene del término latino *stimulum*, que significa aguijón. El verbo «estimular» también proviene del latín *stimulare*, que significa picar o punzar.

Estimular significa también excitar vivamente [a alguien] para la ejecución de una cosa o avivar [a alguien] para realizar una actividad, operación o función. En general, podría entenderse como la incitación a obrar.

La psicoestimulación es todo el conjunto de técnicas que pretenden potenciar el elemento de procesamiento del sistema humano a través de la presentación estructurada de estímulos adecuados. Este elemento central del sistema (procesamiento) también es conocido como sistema cognitivo humano. La cognición es la capacidad de conocimiento humano. El sistema cognitivo está compuesto por las diferentes funciones mentales cognitivas.

Una clasificación de las funciones mentales muy utilizada es aquella que diferencia entre funciones cognitivas superiores e inferiores. Las funciones cognitivas superiores son la memoria, el pensamiento y el lenguaje. Las funciones cognitivas inferiores son la atención, la percepción y la conciencia.

La psicoestimulación cognitiva aplicada a la enfermedad de Alzheimer sería todo conjunto de técnicas y/ o estrategias terapéuticas (ambientales) que pretenden mantener y/ o potenciar las funciones cognitivas, teniendo en cuenta las variables de personalidad del enfermo y su contexto particular.



### **Objetivos específicos de prevención:**

- Reducir las discapacidades.
- Evitar la desconexión con el entorno.
- Reducir la frecuencia de los trastornos psicológicos y del comportamiento.

### **Objetivos específicos de mejora:**

- Estimular y mantener las capacidades mentales.
- Mejorar el rendimiento cognitivo y funcional.
- Aportar seguridad mediante el incremento de la autonomía personal.
- Dignificar mediante el refuerzo de la autoestima y de la propia identidad.
- Incrementar la independencia en las actividades de la vida diaria.
- Mejorar el estado y el sentimiento de salud.
- Potenciar las relaciones sociales.

## **5.1. Objetivos**

- Mejorar a la persona globalmente en toda su dimensión humana.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo, de los cuidadores y de los familiares.

En el ámbito de la enfermedad de Alzheimer, la estimulación cognitiva se podría definir como un conjunto de procedimientos que pretenden movilizar el funcionamiento de las capacidades que conforman el sistema de conocimiento humano, con el objetivo de que el individuo mantenga las conductas más adaptativas posibles con la máxima autonomía y durante el mayor tiempo posible.

Como se dice en *El Baúl de los Recuerdos*, obra magna de estimulación cognitiva en ambiente familiar:

La enfermedad de Alzheimer se podría comparar a un río. Éste nace en las zonas altas de la tierra, en las montañas (la cabeza), y se va formando con la aportación de sus afluentes (las circunstancias personales). Al

principio, el río avanza sutil e insidiosamente, va buscando su cauce, va surcando los valles y, poco a poco, va aumentando el caudal (deterioro).

Nuestro río tiene tres tramos (fases de la enfermedad) separados por presas que contienen el agua (tratamientos de la enfermedad). El primer tramo (fase 1), aunque se muestra acechante, tiene poco caudal (deterioro leve). La presa que se encuentra conteniendo el primer tramo irreversiblemente llegará a desbordarse por el incremento del caudal (deterioro moderado) y es en este momento cuando nos encontramos en el segundo tramo del río (fase 2). Debido a lo accidentado del terreno, este tramo está lleno de rápidos y cataratas (alteraciones conductuales). El aumento de presión del agua va aumentando y acabará por desbordar la segunda presa, entrando el río en el último tramo (fase 3), donde el caudal es más lento, pero mucho mayor (deterioro avanzado); el río parece estancado por la lentitud de su circulación, pero, finalmente, desembocará en el mar. Aquel mar donde van a parar todos los ríos.

Nuestro papel es intentar que las presas aguanten el mayor tiempo posible. Sin el cemento que une los bloques de piedra que forman la presa (los fármacos), ésta no aguantaría mucho tiempo. Pero, además, disponemos de otro recurso para evitar que el caudal se desborde: podemos achicar y achicar (estimulación cognitiva), usando un cubo (*El Baúl de los Recuerdos*). Este medio no nos permitirá desalojar mucha agua, por lo que no notaremos grandes cambios, pero podemos achicar frecuentemente y con ayuda de otras personas para mantener la presión. Al final, después de algún tiempo, nos daremos cuenta de la labor tan importante que hemos realizado. Estaremos satisfechos porque, al hacerlo, hemos podido también disfrutar del paisaje (esos ratos divertidos e inolvidables), preservando la naturaleza, manteniendo su buen estado (calidad de vida y dignidad del enfermo). ¿Acaso no merece la pena?

[Manuel Nevado, 2003].

Los recursos que se pueden utilizar para llevar a cabo la estimulación cognitiva son muy variados. Se pueden utilizar diferentes técnicas, estrategias, ejercicios, tareas, actividades, sesiones, programas, materiales, etc., no exclusivamente en el ámbito clínico o social, sino poniendo especial énfasis en el ambiente donde muchas veces los terapeutas no pueden llegar: el entorno familiar.

## 5.2. Principios

Constancia: dado que la enfermedad es crónica y, en muchos casos, prolongada en el tiempo, la intervención ha de ser constante. De nada vale

estimular durante muchas horas intensivas el fin de semana si no se va estimulando un poco cada día.

**Flexibilidad:** dado que la enfermedad es un síndrome que genera una constelación de síntomas cognitivos, emocionales y comportamentales, la intervención habrá de amoldarse a cada situación y contexto particular. Dado que esta enfermedad es neurodegenerativa, las técnicas de intervención y la manera de aplicarlas han de combinarse en función de cada etapa del proceso de evolución de la enfermedad.

**Personalización:** como la enfermedad se manifiesta de manera diferente en cada enfermo, debido a que afecta a un órgano que alberga funciones, recuerdos y hábitos tan diferentes entre las distintas personas que la padecen, la intervención ha de tener en cuenta estos aspectos diferenciales y adaptarse a las peculiaridades de cada caso.

Cuadro resumen de las falsas creencias sobre la estimulación cognitiva:

<b>La estimulación cognitiva</b>	
<b>NO es</b>	<b>SÍ es</b>
No se trata de intentar curar la enfermedad de Alzheimer o de parar definitivamente su avance mediante técnicas mágicas o terapias milagrosas.	Se trata de enlentecer al máximo el avance de la enfermedad de Alzheimer y de aportar calidad de vida a la persona afectada a través de una serie de métodos y técnicas no farmacológicas.
No consiste en curar las alteraciones cognitivas (memoria, lenguaje, atención...) que provoca la enfermedad de Alzheimer.	Consiste en promover la actividad mental para mantener o mejorar el rendimiento cognitivo y funcional de la persona con Alzheimer.
No se trata de curar todos los síntomas de la enfermedad de Alzheimer.	Se trata de prevenir y/ o tratar algunos síntomas secundarios a la enfermedad de Alzheimer como son la ansiedad y la depresión.
No se trata de forzar u obligar rígidamente a la persona con Alzheimer a estudiar, a aprender cosas nuevas, a entrenar o a ejercitar sin más sus facultades mentales.	Se trata de animar y guiar inteligentemente a la persona con Alzheimer para que se interese por hacer determinadas actividades que movilicen sus capacidades cognitivas y funcionales.

<b>La estimulación cognitiva (continuación)</b>	
<b>NO es</b>	<b>SÍ es</b>
No se trata de hacer cualquier actividad y de repetirla continuamente.	Se trata de realizar actividades cognitivas recomendadas y adaptadas a cada momento de evolución del enfermo.
No consiste en perseguir un rendimiento y unos resultados con respecto a las actividades de estimulación cognitiva.	Consiste en centrarse en el proceso y en la actividad en sí misma, independientemente del rendimiento y de los resultados que se consigan.
Debido al carácter actualmente irreversible de la enfermedad de Alzheimer, no se trata de intentar recuperar aquellas facultades mentales que ya están deterioradas.	Salvo en casos muy específicos, se trata de centrarse en la estimulación de las facultades mentales preservadas, es decir, en mantener aquellas capacidades que todavía funcionan bien, hasta el máximo de sus posibilidades.
No se trata de exigir más de lo que la persona con Alzheimer quiera o pueda dar.	Se trata de motivar a la persona con Alzheimer e intentar obtener el máximo de sus capacidades y vocaciones.
No se pretende que la estimulación cognitiva se realice a toda costa sin importar el momento y la forma.	Se pretende buscar el mejor momento para que la persona con Alzheimer lo pase bien y disfrute durante la estimulación cognitiva.
No se trata de obsesionarse con estimular a toda costa y en todo momento.	Se trata de ser regular y aprovechar objetos, circunstancias, situaciones y actividades cotidianas para estar activo y disfrutar con la vida.

*Fuente: Manuel Nevado, 2003.*

### 5.3. Técnicas

Las técnicas utilizadas en la psicoestimulación cognitiva tienen bastantes elementos en común. Muchos de estos elementos están presentes en prácticamente todas ellas. Por lo tanto, las diferentes técnicas no son mutuamente excluyentes, sino que deberán integrarse de manera pertinente en diferentes sesiones o actividades de intervención cognitiva en función del momento evolutivo, del perfil cognitivo y de la gravedad de las alteraciones.

Cada técnica tiene sus indicaciones y contraindicaciones particulares en los diferentes momentos del proceso de deterioro. Para su elección y aplicación es necesario considerar todos los aspectos de la persona, no sólo los cognitivos, sino también los emocionales y comportamentales en el contexto general de la persona tratada.

La psicoestimulación cognitiva no se puede reducir a la mera aplicación indiscriminada de ejercicios de rehabilitación de las capacidades intelectuales. Tiene que estar basada en unos objetivos y en un método que articule adecuadamente las siguientes técnicas:

### **Orientación a la realidad**

Es un método de tratamiento de las alteraciones de la orientación y la memoria. Se trata de estimular al enfermo para que mantenga datos sobre sí mismo y sobre el entorno, de tal manera que supere sus limitaciones e incremente su autonomía. Esta técnica utiliza elementos como la reminiscencia y la adaptación del entorno físico.

### **Reminiscencia**

Consiste en el recuerdo sistemático de memorias antiguas y en la activación del pasado personal para potenciar la identidad y la autoestima. Utiliza elementos de la estimulación cognitiva y de la orientación a la realidad.

### **Estimulación cognitiva global**

Consiste en aplicar programas diseñados que articulan tareas y actividades estructuradas dirigidas a activar y mantener las capacidades mentales de manera integral: la memoria, la comunicación verbal, el reconocimiento, el esquema corporal, etc. Se persigue un mejor rendimiento cognitivo y una mayor autonomía personal.

Existen algunos programas sistematizados que se aplican a personas no dementes con quejas de memoria: Método de Entrenamiento de Memoria de Israel, Programa de Activación Cerebral (PAC-Eureka), Programa de Memoria del Ayuntamiento de Madrid, etc.

### **Estimulación de funciones cognitivas específicas**

Se trata de un conjunto de técnicas de neuropsicología rehabilitadora por las que el enfermo es sometido a ejercicios experimentales dirigidos a modi-

ficar aspectos concretos de las capacidades mentales. Es una terapia cognitiva para mejorar o mantener ciertas funciones muy específicas como, por ejemplo, la capacidad lexicosemántica o el trastorno de la denominación (anomia).

## **6. ESTIMULACIÓN DE LAS DIFERENTES FUNCIONES MENTALES**

### **LENGUAJE**

Estimular la conversación, la descripción de diferentes objetos y la narración de historias o anécdotas. Estimular la capacidad de comprensión verbal.

Estimular el lenguaje expresivo, la producción de palabras, el vocabulario, la interacción interpersonal y la autoestima.

Estimular el reconocimiento de objetos a través de diferentes canales sensoriales y su denominación para mantener el léxico.

Estimular la lectura, la comprensión escrita y la socialización.

Estimular el lenguaje escrito a partir de diferentes estímulos: copia, dictado, imaginación, etc.

### **ORIENTACIÓN**

Mantener los datos básicos de información personal, reforzar los datos de ubicación temporal y espacial, estimular la interacción personal y la autoestima.

### **ACTIVIDADES SENSORIALES**

Reforzar la atención, la concentración y la actividad de los diferentes sistemas perceptivos con sus implicaciones espaciales y cognitivas. Reconocimiento visual, auditivo, táctil, olfativo y gustativo.

### **ATENCIÓN-CONCENTRACIÓN**

Ejercitar la capacidad de atención y concentración. Es una capacidad supramodal que se encarga de seleccionar los estímulos sensoriales pertinentes para realizar la actividad motora o cognitiva en curso.

## ESQUEMA CORPORAL

Realizar actividades para mantener en lo posible la consciencia del esquema corporal. Se trata de vivenciar la realidad del propio cuerpo y de su acción motriz.

## MEMORIA

Estimular los recuerdos personales y sociales, favorecer la orientación y propiciar el aumento de autoestima.

Realizar diversos ejercicios que impliquen la actividad de la memoria.

## PRAXIS

Estimular la capacidad para manipular diferentes objetos a partir de órdenes, instrucciones o por imitación.

Estimular los gestos de expresión no verbal o de comunicación a partir de órdenes o estímulos diversos.

Activar tareas psicomotrices elementales relacionadas con actividades prácticas de la vida diaria.

## ARITMÉTICA, CÁLCULO Y GESTIÓN DEL DINERO

Estimular el conocimiento y la manipulación del dinero. Facilitar el cálculo, el razonamiento y la solución de problemas simples.

## FUNCIONES EJECUTIVAS

Estimular la capacidad de razonamiento, de abstracción, de planificación y de ejecución.

## ACTIVIDADES OCUPACIONALES DE LA VIDA DIARIA

Realizar tareas ocupacionales y significativas de la vida diaria para reforzar y mantener las capacidades del enfermo. A veces son la única alternativa posible de intervención cognitiva.

## 7. ADAPTACIÓN DEL ENTORNO HUMANO: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN Y TERAPIA DE VALIDACIÓN

Las **técnicas de comunicación** tratan sobre las actitudes de interacción entre el cuidador y el enfermo. Se basan en los principios de simplificación de los mensajes, de la combinación de información verbal con la no verbal, de la regulación de las distancias y de las posiciones entre cuidador y enfermo.

La **terapia de validación** constituye un conjunto de técnicas simples de comunicación basadas en una actitud humanista de respeto y empatía con el enfermo. Su objetivo fundamental no es orientar al paciente en la realidad, sino respetar su realidad, que puede encontrarse en el tiempo presente o no. La validación acepta las creencias del enfermo sin contradecirlas. Aunque es una técnica muy delicada, es importante adoptarla desde el punto de vista conceptual y práctico.

### **Adaptación del entorno físico**

Se trata de aplicar la intervención sobre el medio en el que se desenvuelve el enfermo con el fin de compensar y facilitar sus rendimientos cognitivos y disminuir el trastorno funcional.

### **Actividades ocupacionales de la vida diaria**

Es un método de rehabilitación y readaptación basado en la realización de actividades significativas y de la vida diaria. Se pretende utilizar el trabajo (terapia ocupacional) o cualquier actividad que conduzca a un fin. También es conveniente la adaptación del medio donde se vaya a desarrollar la actividad. Se incluyen diversas actividades como bailar, trabajos de cestería, cocinar, fregar, hacer la cama, poner la mesa, etc.

### **Otras disciplinas complementarias a la psicoestimulación cognitiva**

La enfermedad de Alzheimer, al igual que otras enfermedades neurodegenerativas, se caracteriza por la pérdida de la integridad física, la deficiencia de la capacidad cognitiva y la pérdida de coherencia emocional. Por lo tanto, cualquier terapia auxiliar que englobe estos factores debería ser utilizada como una parte significativa de la estrategia de los tratamientos no farmacológicos.



Las siguientes técnicas complementarias son cada vez más utilizadas:

### **Musicoterapia**

La música puede incidir en diversas áreas del funcionamiento neuropsicológico. La música familiar puede estimular recuerdos aparentemente olvidados. El ritmo activa la atención y organiza la coordinación motora. Participar en una actividad musical puede favorecer la comunicación.

### **Terapia ocupacional**

Técnica que incluye los mismos objetivos planteados para las actividades ocupacionales y significativas de la vida diaria, pero a través de un método más riguroso y generalmente aplicada en grupo.

### **Psicomotricidad**

Es una técnica que pretende mantener el máximo tiempo posible las funciones que el enfermo todavía conserva, aportándole sensación de seguridad al hacerle consciente de la rehabilitación de sus déficits. Aborda aspectos de la estimulación de la memoria reciente y remota, el reconocimiento del propio cuerpo, la lateralidad y el mantenimiento de la coordinación motriz en función de los gustos y capacidades previas; por ejemplo, su sentido del ritmo o su sensibilidad para la música, el canto o el baile.

La terapia psicomotriz tiende a favorecer la relación y la comunicación interna del enfermo, y con los objetos y personas que le rodean, a través del dominio de su propio cuerpo. Además, la psicomotricidad también favorece de forma excelente la relajación global del enfermo de Alzheimer.

### **Laborterapia**

Es una disciplina que programa actividades seleccionadas especialmente por su valor físico, mental, emocional y vocacional del enfermo. Se persigue la motivación y concentración por parte del enfermo en un trabajo o tarea determinada con el objetivo de mejorar su disposición general y de alcanzar la máxima independencia. Mediante la actividad o labor se pretende devolver funciones, desarrollar habilidades, mantener capacidades y promover la salud. Es una buena técnica complementaria para promover la independencia del enfermo en el medio social, reforzar su autoestima y generar satisfacción por sentirse útil.

## **Animales de compañía**

La estimulación con animales de compañía es un recurso utilizado para otras enfermedades como el parkinson y la esclerosis múltiple. Da resultados satisfactorios.

Se trata de introducir un animal de compañía (generalmente un perro) en la vida del enfermo de Alzheimer. Éste promueve la comunicación, el lenguaje, la reminiscencia, la orientación, la motivación, la seguridad y la autoestima del enfermo. Además, en el caso de perros adiestrados específicamente para esta enfermedad, se pretende que cumplan una función de memoria y orientación externa. Por ejemplo, que el perro le recuerde al enfermo el camino de vuelta a casa y le guíe hasta ella.

## **Arteterapia**

Es una modalidad psicoterapéutica de reciente implantación en nuestro país que facilita la expresión y la exploración de emociones difíciles. Cuando el lenguaje verbal es insuficiente como medio de expresión, la arteterapia ofrece una alternativa al enfermo para seguir manteniendo una actividad cognitiva de respuesta a través de cualquier modalidad de expresión artística: pintura, escultura, música, baile, teatro, etc.

## **Otras**

Existe otra serie de disciplinas que también se aplican para estimular a los enfermos de Alzheimer de forma complementaria:

La estimulación a través de gimnasia y ejercicio físico (cinesiterapia), a través de masajes, a través del baile (danzaterapia), mediante diversas técnicas (orientales) de relajación y visualización, a través de terapia de grupo (apoyo y autoayuda), mediante la diversión, el ocio y el tiempo libre (socioterapia), a través de actividades socioculturales, etc.

## **8. LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**

La enfermedad de Alzheimer origina una serie de alteraciones cognitivas que a su vez repercuten en el desempeño de las actividades cotidianas.

Las actividades de la vida diaria son todas aquellas que realizamos desde que nos levantamos hasta que nos acostamos. Éstas pueden clasificarse en actividades avanzadas, instrumentales o básicas.

A medida que la enfermedad avanza, aumenta el grado de deterioro cognitivo y el enfermo es cada vez más dependiente para realizar dichas actividades.

Las actividades básicas de la vida diaria son aquellas que nos permiten cubrir necesidades básicas para el cuidado personal, como la alimentación, el vestido, el aseo, el baño, la marcha y la continencia vesical y fecal.

Cuando el enfermo comienza a tener dificultades en este tipo de actividades, puede ser de gran ayuda utilizar fichas de registro para valorar e intervenir en cada una de las tareas y subtareas implicadas.

La familia ha de aprender, no sólo a ayudar a su enfermo en la realización de las actividades diarias, sino a mantenerle mentalmente activo, motivado y lo más autónomo posible. De esta manera se puede ralentizar el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del enfermo.

Un entorno vital adecuado puede ayudar al enfermo a suplir ciertas incapacidades, además de animarle a mantener hábitos y actividades saludables.

La enfermedad de Alzheimer puede expresarse de manera muy variable dependiendo de cada persona y de cada fase evolutiva. Por esta razón, a la hora de intervenir con un enfermo de Alzheimer es importante tener en cuenta tres principios básicos: constancia, flexibilidad y personalización.

La intervención con el enfermo de Alzheimer requiere no sólo conocimientos, sino habilidades de comunicación, de aceptación, de empatía, de validación, de afrontamiento y de estimulación de sus capacidades cognitivas, funcionales y ocupacionales.

### **Actividades ocupacionales de la vida diaria**

A veces, la única alternativa posible de estimulación es realizar tareas ocupacionales y significativas de la vida diaria para reforzar y mantener las capacidades del enfermo.

## **9. ESTIMULACIÓN COGNITIVA EN LA VIDA DIARIA**

La estimulación cognitiva siempre se puede realizar en la vida diaria teniendo en cuenta una serie de aspectos. Toda persona que tenga interrelación continuada con el enfermo de Alzheimer puede contribuir a estimular sus funciones cognitivas. Lo más importante es conversar y comunicarse

con el enfermo de manera empática, haciéndole preguntas agradables relacionadas con los estímulos del ambiente y animándole a realizar algunas tareas sencillas. Hay que tener en cuenta siempre la dignidad y el respeto que merece el enfermo, por lo tanto, habrá que tratarle siempre como lo que es: una persona adulta aquejada por una enfermedad.

Darse cuenta de cuáles son los temas de conversación que más le interesan y con qué actividades o tareas disfruta más el enfermo, es una garantía para realizar una óptima estimulación informal.

Existen muchos lugares donde se puede estimular al enfermo: en la cocina, en el baño, en la habitación, en el parque, en la parada de autobús, en la sala de espera... Sólo hace falta encontrar el momento adecuado.

Por ejemplo, si estamos en la sala de espera del médico podemos utilizar las revistas que allí encontraremos para preguntarle por las imágenes, por los colores, para hacer reminiscencias a partir de algo, para que lea, para charlar sobre algún tema... También podemos escudriñar los objetos de la sala y hacer ejercicios de memoria, jugar al «veo veo», etc.

Consejos para estimular las praxias en las actividades de la vida diaria:

- En el momento de vestirse o desvestirse: nudo en corbata, pañuelo alrededor del cuello, atar y desatar cordones de zapatos...
- En la higiene diaria: usar esponja, peine (diferentes estilos de peinado), afeitarse, maquillarse...
- En la cocina: limpiar y cortar verduras o frutas de acuerdo a una muestra...
- En las tareas domésticas: hacer la cama, poner la mesa...
- Meter una carta dentro de un sobre, encender una vela, envolver un regalo...
- Actividades manuales: recortar y pegar (*collage*), nombrar colores, asociaciones con cosas de las mismas características...
- Utilizar cualquier elemento cotidiano para practicar: papel de regalo, cajas de cartón...

### **Directrices generales**

A la hora de llevar a cabo la estimulación cognitiva, hay que tener en cuenta una serie de pautas de actuación. A continuación se expone un cuadro con alguno de los puntos más importantes para poder actuar correctamente.

## Actuación

### Cómo NO debe actuar

No tiene que comportarse como un profesor que enseña al enfermo.

No ha de actuar autoritariamente.

No debe actuar de forma rígida y seria.

No puede pretender una adecuada estimulación cognitiva sin conocer bien a la persona con Alzheimer.

No puede pretender una estimulación perfecta según un criterio preestablecido que vale para todos los casos y momentos.

No debe estar estresada o nerviosa durante la estimulación cognitiva.

No debería aplicar la estimulación cognitiva sintiéndose obligada, sin tener ganas o sin conseguir disfrutar un poco.

— No debería aplicar la estimulación cognitiva sin más, sin recapacitar un poco, sin observar algunos beneficios, pues podría hacerle sentir como que no ha servido para nada.

No debe llevar a cabo la estimulación cognitiva de manera automática, pues no permite adaptar las tareas.

No debe aplicar la estimulación cognitiva de forma esporádica e intensiva. Así no se consiguen beneficios (puede que todo lo contrario), provocando sentimientos de frustración e impotencia acerca de la enfermedad.

### Cómo SÍ debe actuar

Tiene que comportarse como un facilitador de memoria, un guía, un compañero de actividades...

Ha de actuar respetando la dignidad del enfermo y sus propias decisiones.

Debe actuar de manera flexible y alegre.

Ha de intentar conocer al máximo la historia, la evolución y el estado actual de la persona con Alzheimer.

Ha de moverse entorno a unas pautas flexibles y conocer alternativas para adaptarse a diferentes situaciones o circunstancias.

Debe procurar estar tranquilo, relajado y sereno.

— Debería intentar coger el gusto a la estimulación cognitiva, de tal manera que llegue a disfrutar aplicándola.

Debería evaluar los beneficios y sentirse a gusto al terminar cada experiencia, pues aunque a veces sea difícil de constatar, tiene muchos efectos positivos para ambos.

Debe prestar atención a las respuestas de la persona con Alzheimer, pues sirve para conocer sus limitaciones e ir adaptando las actividades.

Debe aplicar la estimulación cognitiva de forma regular y dosificada. Así se consiguen mayores beneficios, generando sentimientos de satisfacción y de enfrentamiento a la enfermedad.

También es conveniente ir adaptando la manera de estimular al enfermo dependiendo de cómo vaya reaccionando en los ejercicios, tareas o actividades. A continuación se exponen algunas indicaciones bastante básicas.

<b>¿Cómo lo estoy haciendo?</b>	
<b>Lo estoy haciendo MAL si...</b>	<b>Lo estoy haciendo BIEN si...</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>— Se enfada o grita.</li> <li>— Se levanta y no conseguimos que colabore con nosotros.</li> <li>— Se frustra, se cansa...</li> <li>— No disfruta, se pone nervioso...</li> <li>— No está algo motivado.</li> <li>— No entiende el porqué de lo que hace.</li> <li>— Si no participa con nosotros en la realización de las actividades de estimulación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Pide realizar ejercicios, tareas y actividades.</li> <li>— Disfruta realizando la mayoría de las actividades.</li> <li>— La estimulación le aumenta la autoestima, le ayuda a relajarse.</li> <li>— Le vemos tranquilo, concentrado.</li> <li>— Si canturrea mientras hace una tarea manual.</li> <li>— Entiende que estar activo es saludable y lo pasa bien.</li> <li>— Tiene iniciativa para participar y realiza aportaciones acerca de la actividad que realiza.</li> </ul>

Existe una serie de aspectos prácticos acerca de la estimulación cognitiva que conviene conocer para poder aplicarla de la mejor manera posible. A continuación se dan algunas recomendaciones para diferentes posibilidades.

<b>Recomendaciones para aplicar la estimulación cognitiva:</b>	
<b>Si...</b>	<b>Entonces</b>
Dispersa su atención o no la centra en una determinada parte de un ejercicio escrito, es conveniente...	Tapar con una hoja blanca las partes que no se están tratando. De esta manera conseguimos centrar su atención en la parte del ejercicio que pretendemos realizar.
Aparta su atención hacia otras cosas que no nos interesan...	Es conveniente retirar aquellos objetos que puedan estar distrayendo su atención. O cambiar de escenario.

<b>Recomendaciones para aplicar la estimulación cognitiva: (Continuación)</b>	
<b>Si...</b>	<b>Entonces</b>
No quiere realizar tareas de estimulación cognitiva...	Dejarle descansar un ratito y volver a intentarlo más tarde.
Haciendo un ejercicio de estimulación o de actividad cognitiva gira el papel que está utilizando y se desorienta más...	Intentar que mantenga el papel en la misma posición para mantener su orientación.
Encontramos que en cierto momento está más predispuesto, más animado, de mejor humor, más tranquilo...	Aprovechamos para presentarle ejercicios que requieran su participación más activa.
Tiene aficiones o gustos concretos sobre algún área de conocimiento...	En la medida de lo posible, basar la temáticas y los contenidos de los ejercicios de estimulación en esas preferencias.
Se ha dedicado a alguna profesión relacionada con los números y las matemáticas...	Adaptaremos el grado de dificultad de los ejercicios de cálculo para que no le resulten demasiado fáciles.
Tenemos que hacer una actividad como la compra...	Aprovechamos la circunstancia para pedir su colaboración y practicar así con las monedas y los precios.
Se trata de una actividad que no le gusta demasiado...	Asociarla a algo que sí le guste, por ejemplo, la toma de un zumo o ir de paseo, etc. «Venga, que luego vamos a...»

**En cada fase hay que tener en cuenta los siguientes aspectos con respecto a las actividades:**

- Qué parte de las actividades puede realizar el enfermo de forma efectiva.
- En qué aspectos requiere estimulación, aunque pueda efectuar la tarea por sí solo.
- En qué actividades debe intervenir el cuidador.
- Qué actividades debe realizar parcialmente el cuidador.
- Qué actividades debe asumir por completo el cuidador.

## 10. ESTIMULACIÓN INFORMAL. PAUTAS GENERALES

La intervención informal es aquella que se realiza en un contexto natural. Se puede realizar en cualquier momento del día y en diferentes situaciones cotidianas. La estimulación en el domicilio o en el ambiente habitual del enfermo de Alzheimer puede ser aplicada por el propio cuidador, por cualquier familiar o persona allegada que disponga de tiempo e interés. Se trata de propiciar un ambiente adecuado para el enfermo y de llevar a cabo actividades adaptadas a sus capacidades. Existen cada vez más manuales de estimulación cognitiva en los que se incluyen tipos de actividades y ejercicios prácticos de estimulación para aplicar con los enfermos de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer, a pesar de seguir unos patrones generales definidos, es una entidad heterogénea en cuanto a la manifestación sintomática. Por eso requiere amoldar las tareas de estimulación y personalizar las maneras de interacción a las peculiaridades de cada enfermo. La enfermedad está en constante cambio o deterioro progresivo, lo que exige una flexibilización continua de las actividades y de las formas o métodos de estimulación.

Sin embargo, tan importantes son las actividades de estimulación cognitiva que se realizan con el enfermo, como la manera de llevarlas a cabo. Por eso conviene conocer una serie de pautas para el manejo, el trato y la estimulación cognitiva del enfermo de Alzheimer que son difíciles de aprender a través de libros y manuales. Lo ideal es recibir cursos prácticos de formación que nos capaciten adecuadamente y nos proporcionen estrategias y recursos para una buena intervención con el enfermo.

### **Pautas generales de estimulación**

Sería conveniente conocer las siguientes pautas de actuación para conseguir una óptima estimulación del enfermo de Alzheimer:

#### **¿Dónde?**

- Buscar el mejor momento y lugar del día en el contexto más natural posible. Ambiente tranquilo.

#### **¿Cómo?**

- No forzar tareas que no tengan interés para el enfermo.



- Mostrar respeto buscando un buen clima de relación. Promover la alegría.
- No dar órdenes. Solicitar las tareas con amabilidad y utilizando el nombre del enfermo.

### **Las tareas**

- Centrarse en las capacidades preservadas.
- No se trata de hacer tareas escolares, sino de estimular, animar, acompañar, activar...
- Seguir rutinas. Ser ordenado y sistemático con la flexibilidad necesaria.
- Simplificar las tareas y dividir las por etapas para facilitar su acto.
- Evitar tareas conflictivas e interrumpir las que generen ansiedad o rechazo.
- No incapacitar, sino validar y facilitar la realización de las tareas.

### **Las instrucciones**

- Dar las instrucciones paso a paso, de forma concreta y sencilla, repitiendo las veces que sean necesarias.
- Ser claros, evitar ambigüedades y eliminar opciones múltiples.
- Eliminar distracciones: una actividad y una sola fuente estimular.
- Mantener el contacto visual para facilitar la comprensión y la relación.
- Ayudarse de la comunicación no verbal mediante gestos adecuados y oportunos.

### **La actitud**

- Evitar enfrentamientos, no discutir y no forzar situaciones.
- Mantener la calma. Adaptarse al ritmo del paciente.
- No asumir las incapacidades para las tareas «a priori», hasta realizarlas.
- Enfatizar los éxitos para reforzar su seguridad.
- Adaptarse a las posibilidades del enfermo y a sus particularidades.
- Ser creativo y utilizar la imaginación para adaptar las actividades, tareas y materiales estandarizados a cada enfermo.

## 11. LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO

El desarrollo de la enfermedad en el afectado de Alzheimer no siempre es el mismo ni por lo que respecta a la sintomatología, ni en lo relativo al tiempo en que estos síntomas puedan aparecer, así como tampoco la prevalencia de los mismos.

Lo que sí ocurre siempre es que los déficits del lenguaje se evidencian antes o después; y aunque se trata de algo irremediable, es de vital importancia que los cuidadores familiares y demás personas del entorno del enfermo dispongan de conocimientos prácticos, habilidades y toda la información necesaria, y bien definida, de si esos déficits que se empiezan a notar son parte de la enfermedad propia del Alzheimer o no; en definitiva, si lo que parece que le está ocurriendo tiene o no que ver con el Alzheimer. Es absolutamente necesario aclarar esas dudas a la hora de decidir cómo actuar con ellos, para saber cómo podemos ayudarles. En primer lugar, ayudarles a que esos déficits que aparecen al principio de la enfermedad no sean un motivo para no participar socialmente. Es importante saber cómo podemos intervenir sin llegar a hablar por ellos (lo que suele ocurrir inconscientemente, como forma de protección de vuestra parte), pero en la fase inicial—cuando empiezan con los primeros déficits— no es lo más adecuado para ellos. De ahí la importancia del «cómo lo hacemos» y «en qué momento» intervenimos, ya que las pautas cambian según la fase de la enfermedad.

### 11.1. Lenguaje y Alzheimer

Aparte de la pérdida de memoria inmediata (que es una característica típica en esta enfermedad), el deterioro del lenguaje se valora como segundo síntoma principal en el estudio del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Los déficits lingüísticos o problemas en la función del lenguaje consisten en una caída de la producción global del lenguaje que puede ponerse de manifiesto cuando el paciente quiere evocar algunas palabras de su vocabulario habitual.

El Alzheimer provoca un trastorno de la capacidad del cerebro para elaborar el lenguaje. Es también un síntoma de aparición temprana, especialmente en demencias de inicio precoz, siendo la característica princi-

pal la anomia, que es la dificultad para evocar el nombre de los objetos de uso cotidiano o nombres de familiares, dando esto paso a un empobrecimiento del vocabulario, con una clara repetición en la estructura sintáctica y fonológica. Asimismo se observa una pérdida de fluencia verbal, tendencia a la repetición y deterioro cognitivo de la comprensión verbal. En la evolución de la enfermedad aparece la afasia en todas sus modalidades o clases.

**Afasia:** Trastorno por pérdida, deterioro o disminución, de la capacidad comunicativa previamente poseída, afectando de forma específica a los aspectos de codificación y decodificación del lenguaje, debido a una lesión del SNC, cuya etiología puede ser variada.

Por lo tanto, la alteración no se reduce a la expresión o comprensión **hablada**, sino que afecta también a la **escrita** y la **gestual**, para dar paso, en las fases avanzadas, a palilalia y ecolalia, constituyendo un cuadro global afaso-aprático-agnósico (incapacidad para hablar, manipular cosas y reconocimiento).

**Ecolalia:** Repetición de una misma palabra o frase acabada de emitir por otra persona.

**Palilalia:** Repetición patológica de palabras o frases.

## 11.2. La involución del lenguaje en el enfermo

Para tener una idea más gráfica en su conjunto del deterioro del lenguaje de un enfermo de Alzheimer, según la fase de la enfermedad, veamos el siguiente cuadro de los déficits del lenguaje en cada fase:

### FASE LEVE GDS/3-4

- Leve Dificultad subjetiva para recordar nombres de personas y/u objetos.
- Dificultad manifiesta para encontrar las palabras adecuadas con interrupciones frecuentes o leve tartamudeo.
- Déficit de verbalización evidente para las familias y tendencia a divagar.
- Disminución inicial del habla por problemas emocionales.
- Ideas fijas repetitivas.
- Alteraciones de escritura leves, de naturaleza léxico-semántica.
- Lentitud paulatina de la comprensión.

<b>FASE MODERADA GDS/4-5</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>— Marcada pobreza en el lenguaje espontáneo.</li><li>— Con ayuda, es capaz de completar un refrán.</li><li>— Errores frecuentes de expresión ocasionan un lenguaje incompresible y estereotipado.</li><li>— Déficit en la acentuación.</li><li>— La anomia produce que exista denominación.</li><li>— La lectura y la escritura van desapareciendo.</li></ul>
<b>FASE AVANZADA GDS/5-6</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>— Respuestas limitadas, escasas palabras.</li><li>— Pérdida de las capacidades verbales o vocabulario.</li><li>— Cuadro de afasia global.</li><li>— Mutismo.</li></ul>

*Fuente: Virginia Silva Zavaleta, 2003.*

### 11.3. Comunicación con el enfermo en las tres fases de la enfermedad

#### *El Enfermo*

Los problemas del enfermo a la hora de comunicarse con los demás suelen ir en aumento con el avance de la enfermedad. Es esencial ir adaptándose a su nivel comunicativo. «El lenguaje es el sistema de signos con el cual el hombre comunica a sus semejantes lo que piensa o siente.» (*Diccionario de Logopedia y Foniatría y Audiología*, Jorge Perelló, Ediciones Lebón). Es el medio de comunicación más perfecto y exclusivamente humano y llega, en la evolución cronológica, a coronar la comunicación gestual y mímica, a la cual sustituye, reservándose la comunicación gestual aun para aquellas circunstancias —como en el caso del enfermo de Alzheimer— en las que a veces es imposible el intercambio verbal. Pero la idea de comunicación no debe identificarse exclusivamente con el lenguaje. Hay muchas formas de comunicación, como veremos más adelante.

#### *El lenguaje verbal:*

El lenguaje verbal se realiza mediante palabras. Éste puede ser emitido (hablar y escribir) o recibido (comprender y leer).

### Consideraciones del lenguaje verbal:

- Utilizar un volumen de voz adecuado. El tono elevado es señal de irritación.
- Es conveniente decir las cosas de una en una para no saturar la memoria.
- Conservar la calma y la tenacidad.
- Hablar de tal manera que el enfermo nos vea la cara.
- Hablar lentamente y vocalizando bien.

### *El lenguaje no verbal:*

El lenguaje no verbal es el que se realiza sin palabras, a través del cuerpo, la mirada y los gestos.

### Consideraciones del lenguaje no verbal:

- La fuerza de la comunicación no verbal radica en la emotividad que pongamos a lo que queramos transmitir, sobre todo, para transmitir sentimientos.
- Lograr consistencia entre el lenguaje verbal, el no verbal y el contexto.
- Cuidar y observar la postura corporal, los gestos faciales y los movimientos de las manos.
- Establecer contacto visual y, si hace falta, físico.

### *Deterioro del lenguaje en la primera fase:*

En este periodo incipiente de la enfermedad, aparte de enfrentarse el enfermo a los problemas de memoria que ya se empiezan a presentar, también tendrá éste que afrontar un leve deterioro de carácter lingüístico.

En esta primera fase de la enfermedad, la principal dificultad del enfermo en cuanto a la comunicación se refiere es:

- Encontrar la palabra adecuada en el lenguaje espontáneo.
- Falta de iniciativa en el habla.

- Lentitud en sus respuestas.
- Seguir el hilo de una conversación.
- Lenguaje menos conciso.
- Empobrecimiento de la riqueza expresiva.

Todo ello le generará al enfermo una gran ansiedad porque es consciente de lo que ocurre y, por miedo a sus fallos, va a dejar paulatinamente de hablar en reuniones familiares o con amigos; es decir, tenderá al aislamiento social.

Técnicas para facilitar la comunicación:

Para evitar lo dicho en el párrafo anterior y para seguir facilitando, en la medida de lo posible, la comunicación con el enfermo, se recomienda lo siguiente:

— *Incluirlo en la conversación:*

El enfermo todavía es capaz de comprender, aunque le cueste un poco más que antes, de ahí que la familia o las personas a su cuidado deban tratar de incluirlo en la conversación.

— *Evitar que se sienta desplazado:*

Al tener dificultad para poder seguir el hilo de las conversaciones, el enfermo va a sentirse desplazado y, poco a poco, irá rehuyendo la acción de hablar. De ahí que sea fundamental el entorno familiar para evitar este sentimiento.

— *Hablarle despacito y de forma clara, no complicada:*

Es la mejor forma de que nos entienda; el enfermo de Alzheimer tiene una limitación en su capacidad de procesamiento de la información, por lo que se le debe hablar de forma clara y muy despacito, hasta que estemos seguros de que ha entendido lo que queremos comunicarle; si es necesario, se lo volvemos a explicar.

— *Evitar rodeos o enredos en las conversaciones con el enfermo:*

Simplificar la información —recordemos que su proceso de atención, así como otras funciones cognitivas superiores, están todavía preservadas pero lentificadas, motivo por el cual necesitan tiempo para pensar, hablar o reaccionar ante cosas o situaciones que tengan que ejecutar—.

— *Mirarle fijamente a los ojos cuando vayamos a hablarle:*

De esta forma le haremos saber que queremos comunicarnos con él y sabremos si nos ha logrado entender o no.

### *Deterioro del lenguaje en la segunda fase:*

Los fallos de comunicación van aumentando a medida que se desarrolla la enfermedad. En esta segunda fase, los enfermos van a hacer más patente el empobrecimiento del lenguaje y del vocabulario. Es decir, si en la primera fase les costaba encontrar la palabra adecuada durante el curso de una conversación, al principio de este estadio van a tener dificultades para encontrar palabras de uso muy corriente o que el enfermo pueda haber empleado con cierta frecuencia a lo largo de su vida.

- Perseverancia en el lenguaje.
- Acentuación del empobrecimiento expresivo.
- Dificultad de denominación de cosas u objetos de uso cotidiano.
- Producción lingüística en general más deteriorada.
- Utiliza palabras repetitivas para describir algo sencillo (neologismos, parafasias y ecolalias).
- Incoherencia del contenido del lenguaje.
- Alteración del uso de las palabras; es decir, pierden la información semántica de las mismas y usan una misma palabra para diferentes contextos.

Técnicas para facilitar la comunicación:

— *Ser paciente y comprensivo:*

Hacerle saber que se le escucha y que se intenta entenderle, demostrándole interés por lo que dice.

— *Darle el tiempo que necesite para expresarse:*

No interrumpirles mientras están haciendo el esfuerzo de hablar. Por el contrario, hay que ayudarles a expresarse, proponiéndoles ejemplos y evitando provocarles una frustración innecesaria.

— *Tener imaginación para comprender lo que nos quiere decir:*

Para ello tenemos que ser sutiles y observadores, nos fijaremos en sus gestos, muecas de dolor o de alegría.

— *Hablar en tono bajo al enfermo:*

Nunca gritándole o en tono elevado, pues el enfermo puede creer que le estamos regañando.

— *Frases breves y muy sencillas:*

Su capacidad de comprensión está disminuyendo, así que cuanto más sencilla sea la frase, más probabilidad hay de entendimiento, sobre todo, acompañada de gestos. Cuando queramos que haga algo, darle instrucciones paso a paso con frases breves y sencillas.

— *Es muy importante el lenguaje no verbal.*

Procuraremos cogerle de las manos, cuando nos quiera hablar, acariciarle la cabeza de forma cariñosa, sonreírle: todos estos gestos demuestran al enfermo que le estamos escuchando.

— *Mirarle fijamente a los ojos con una sonrisa o muestra de afecto.*

— *Si el enfermo es capaz todavía de decir «sí» o «no», hacerle preguntas cerradas o sencillas.*

### *Deterioro del lenguaje en la tercera fase:*

En esta etapa de la enfermedad, el deterioro cognitivo es severo y prácticamente vamos a reducir la comunicación con el enfermo a la **expresión corporal** y a los **gestos** que sustituirán a las palabras. Gestos que ayudarán al enfermo a visualizar lo que queremos decir.

Los síntomas del deterioro del enfermo se manifestarán en:

— Imposibilidad de hablar, tan sólo emite gemidos.

— Se denota grave afectación del lenguaje.

– Tenderá al mutismo.

– Aparente desconexión con su entorno.

– No entiende lo que se le quiere decir.

En esta fase, lamentablemente, existe una muy pequeña posibilidad de comunicación del enfermo.



### Técnicas para facilitar la comunicación:

- Aunque no nos pueda hablar, sí son capaces todavía de **sentir**: tendremos que intentar comunicarnos a través de **miradas** y el **contacto físico**.
- Generalmente los enfermos, en esta fase, demuestran con su comportamiento que necesitan algo o indican que les pasa algo. Así, por ejemplo, que tienen frío, calor, que tienen sed o que están incómodos, lo comunican con nerviosismo e inquietud. Por ello, habrá que estar alerta a estos cambios repentinos que notemos en el enfermo.
- Estar atentos a ciertos signos como cuando se lleva la mano a la boca o se la muerde, puede ser por hambre; frente al frío, gestos como intentar estirarse las mangas del jersey o falda, y cubrirse.
- La observación y el conocimiento del enfermo serán imprescindibles para poder entenderle.
- Utilizaremos el lenguaje no verbal para obtener información del paciente y también para que entienda qué le queremos decir.
- Alentar al paciente a que se comunique de cualquier manera con su entorno. Podemos proporcionarle o darle apuntes visuales, señalando y/o tocando los objetos de los que se habla.
- En esta fase algunos enfermos entienden mejor a través de la comunicación con gestos.
- Dirigirse a él siempre por su nombre para ayudarle a orientarse y captar su atención.
- Si no puede hablar y su capacidad de comprensión es mínima, podemos ayudarle a que se comunique de esta forma: le hablamos y que nos responda señalando lo que quiere; para esto podemos utilizar imágenes de revistas, periódicos o libros, movimientos con la cabeza para decir «sí» o «no», etc.
- Intentar, si es posible, que el enfermo esté en un ambiente agradable, con luminosidad, sin ruidos desagradables y rodeado de algunos objetos personales, como fotografías. Las fotografías son estimulantes porque, a través de ellas, se evocan emociones de épocas pasadas, cuando fueron felices.
- Utilizaremos la terapia táctil o contacto físico para transmitirle cariño, afecto, seguridad, comprensión y compañía.

- También en esta fase se puede utilizar como técnica la música para relajarle y que intente comunicarse a nivel emocional, ya que la música dinamiza.

#### **11.4. Algunas recomendaciones en el trato comunicativo con el enfermo**

- No intentar engañar al enfermo por no haberle entendido.
- Si el enfermo usa aparato en el oído, verificar que éste funcione y esté en condiciones.
- No hablar a gritos o en tono de enfado.
- No hablarle deprisa.
- No hablar del enfermo como si no estuviera presente.
- Nunca comunicarse con él en un ambiente ruidoso o hablando varias personas a la vez.
- No sobreprotegerle, hablando nosotros por él y quitándole la palabra de la boca.
- Nunca establecer objetivos que superen las capacidades reales, por ejemplo, dándole órdenes complejas.
- Evitar agotar al enfermo con ejercicios de comunicación excesivamente prolongados y difíciles para su estado.
- No tratarle de forma autoritaria o como si fuera un niño.
- Evitar declaraciones del tipo «deberías».
- Evitar frustrar al enfermo con preguntas que no pueda responder.
- Evitar interrogatorios a la hora de ayudarle a recordar.

## **12. EJERCICIOS PRÁCTICOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA**

### ***Ejercicios de Atención***

La atención es la función mental que se encarga de poner en marcha las demás capacidades que conforman nuestro cerebro. Se podría concebir la atención como la puerta de entrada a la mente.

## Ejercicio 1

Se trata de pedirle al enfermo que mantenga su atención para realizar una tarea tan sencilla como es identificar y señalar una letra, un número o un objeto determinado. Se pueden utilizar textos de cualquier revista para que haga un círculo, por ejemplo, a todas las letras «a» que encuentre.

### EJEMPLO:

Rodear con un círculo todas las letras «F»:

A	M	ⓕ	G	Y	ⓕ	K	G	G	D	D	G	H	R	Q	U	U	V	V	J				
G	U	I	I	S	ⓕ	V	ⓕ	ⓕ	K	J	D	ⓕ	ⓕ	C	ⓕ	ⓕ	J	S	D	ⓕ	J	ⓕ	
G	J	ⓕ	G	J	B	C	ⓕ	G	W	W	R	T	U										

## Ejercicio 2

Consiste en pedir a nuestro familiar enfermo que diga o haga alguna cosa sencilla y automática, para que después lo realice en orden inverso.

### EJEMPLOS:

- Los números, del 1 al 20. Al revés, del 20 al 1.
- Los días de la semana, de lunes a domingo. Hacia atrás, de domingo a lunes.
- Los días del mes, de enero a diciembre. En orden inverso, de diciembre a enero.
- Las letras vocales: a - e - i - o - u. Al revés: u - o - i - e - a.
- Las letras del abecedario, de la «a» a la «z». Al revés, de la «z» a la «a».
- Deletrear una palabra cualquiera: s-i-l-l-ó-n. Deletrearla al revés: n-o-l-l-i-s.
- Pronunciar las sílabas de una palabra: ja-món. Silabear al revés: mon-ja.
- Leer una frase: «Hace un día muy soleado». Leerla al revés: «Soleado muy día un hace».
- Sumar de 3 en 3 a partir del número 1. Restar de 3 en 3 a partir del número 22.

- Repetir 3 números (ejemplo: 3, 9, 2). Decirlos al revés: 2, 9, 3.
- Hacer una secuencia de movimientos con la mano: puño, palma, canto. Realizarla al revés: canto, palma, puño.
- Dar una palmada más cada vez (desde una hasta cinco). Realizarlo al revés (desde cinco hasta una).

### *Ejercicios de Percepción*

La percepción es la capacidad mental que nos permite integrar y/ o reconocer aquello que nos llega a través de nuestros sentidos. Si la atención se puede entender como la puerta de la mente, la percepción es su embajadora. Es la encargada de recibir a los invitados que llaman a la puerta y enseñarles sus aposentos.

#### **Ejercicio 1**

Consiste en pedirle a nuestro familiar enfermo que identifique y reconozca diferentes objetos o imágenes a través de los diferentes sentidos.

#### **EJEMPLOS:**

- Mostrándole imágenes de algún libro ilustrado con fotografías temáticas de alguna de sus vocaciones (por ejemplo, el dibujo de un arado común), realizarle preguntas acerca de ellas: ¿Sabes qué es esto? ¿Para qué sirve? ¿Has conocido alguno? ¿Conoces las partes por las que está formado? ¿De qué materiales está fabricado?...
- Utilizando los objetos que hay en el salón. Los señalamos para que vaya diciendo los nombres de cada uno o los decimos nosotros para que él los vaya localizando y señalando, dando pistas como en el juego del «veo-veo».
- Con una venda que le tape los ojos, entregarle diferentes objetos para que los vaya reconociendo a través del tacto, acercarle diferentes frutas para que las reconozca a través del olfato, ponerle música para que reconozca los diferentes instrumentos, la voz del artista, etc.

#### **Ejercicio 2**

Consiste en identificar y reconocer los diferentes colores y sus matices. También diferentes formas y figuras geométricas.

### EJEMPLOS:

- *¿Cuál es tu color preferido?*
- *¿De qué color es este bolígrafo?*
- *¿Cuántos colores conoces?*
- *¿De qué color es el arco iris?*
- *¿Ves alguna cosa en la habitación que sea de color amarillo?*
- *¿Qué cosas conoces que sean de color azul?*
- *¿Cuál es más oscuro, el azul del mar o el azul del cielo?*
- *Colorea este dibujo con los colores más adecuados.*
- *¿Podrías dibujar un círculo? ¿Y un pentágono?*
- *Mostrándole un triángulo, preguntarle: ¿Qué es esto? ¿Qué forma tiene?*
- *¿De qué color es la estrella?*
- *¿Qué figura es la de color azul?*
- *¿Qué objetos hay en la habitación que tengan forma de rectángulo?*
- *¿Qué objetos conoces que tengan forma de estrella?*

### Ejercicios de Orientación

La orientación es la capacidad cognitiva que nos sirve para tener presentes los datos básicos de la realidad en la que vivimos. Es decir, nos permite mantener en nuestra memoria la información respecto del MOMENTO y el LUGAR en el que nos encontramos y acerca de la IDENTIDAD de nuestra propia persona. La orientación nos permite ser conscientes de la realidad y nos posibilita para responder a las siguientes cuestiones: CUÁNDO, DÓNDE y QUIÉN.

#### Ejercicio 1. Orientación en tiempo

Se trata de pedirle a nuestro familiar que conteste a una serie de preguntas acerca de la fecha actual.

Hora	Minutos	Día de la semana	Día del mes	Mes	Año	Siglo	Milenio

## Ejercicio 2. Orientación en espacio

Se trata de pedirle a nuestro familiar que conteste a una serie de preguntas acerca del lugar actual en el que nos encontramos.

Lugar o sitio	Sala o habitación	Calle	N.º de portal	Planta o piso	Letra de puerta	Barrio	Código postal	Pueblo o ciudad	País o nación	Continente	Planeta

## Ejercicio 3. Orientación en persona

Se trata de pedirle a nuestro familiar que conteste a una serie de preguntas acerca de sus datos personales.

Nombre	1.º apellido	2.º apellido	Edad	Nombre del cónyuge	Nombre de los padres	Nombre de los hijos	DNI	Teléfono	Firma

## *Ejercicios de memoria*

La memoria es un conjunto de almacenes donde guardamos los conocimientos que vamos obteniendo a lo largo de la vida. Cada tipo de conocimiento (hechos concretos, conceptos generales y habilidades) se guarda en un almacén diferente.

### Ejercicio 1. Ejercicio de memoria cotidiana

- Consiste en estimular a nuestro familiar para que se acostumbre a recordar, con el mayor número de detalles posible, los acontecimientos y las actividades que haya realizado a lo largo del día.
- Consiste en apuntar todo lo que tiene que hacer a lo largo de la semana a modo de agenda o calendario grande.

### Ejercicio 2. Ejercicio de memoria inmediata

Consiste en mostrarle estímulos a nuestro familiar para que los observe detenidamente, los retenga en su memoria y los recuerde inmediatamente después.

#### **EJEMPLOS:**

- Enseñarle un dibujo, retirarlo y pedirle que lo dibuje.

- Enseñarle una lista de palabras o números, retirarla y pedirle que los escriba.
- Enseñarle una lista de fotografías con nombres, retirarlas y pedirle que diga nombres de determinadas fotos.
- Leer una historia y pedirle que nos la cuente después.

### **Ejercicio 3. Ejercicio de memoria semántica**

Consiste en pedirle a nuestro familiar enfermo que nos diga todos los nombres que se le ocurran acerca de un determinado tipo, grupo o conjunto de cosas.

#### **EJEMPLO:**

¿*Qué PROFESIONES conoces?* Panadero, albañil, ama de casa, profesor, cura, costurera...

FRUTAS: melón, sandía, naranja, limón, fresa, plátano, pomelo, kiwi, uvas...

MEDIOS DE TRANSPORTE: coche, bicicleta, tranvía, patinete, moto, avión...

ANIMALES: perro, perdiz, conejo, tigre, elefante, hormiga, tortuga, pájaro...

ANIMALES CON CUERNOS: toro, corzo, caracol, ciervo, reno...

### **Ejercicio 4. Ejercicio de reminiscencia**

Consiste en crear un pequeño álbum autobiográfico con fotografías y anotaciones acerca de la vida del enfermo, contando con su colaboración, con el fin de utilizarla posteriormente como un instrumento muy importante para conservar su memoria y su propia identidad personal.

## *Ejercicios de Lenguaje*

### **Ejercicio 1**

Consiste en proporcionar al enfermo una palabra para que él nos diga su significado y luego nos la describa.

### **EJEMPLO:**

*Díme, ¿qué significado tiene la palabra premio?*

*¿Cómo describirías tú esta palabra?*

Este ejercicio se desarrolla en dos partes. Primero le pedimos que nos diga el significado de la palabra y segundo que nos haga una descripción de lo que significa para él. Lo importante aquí es establecer un diálogo entre el cuidador y el afectado, y procurar que este último diga la mayor cantidad de palabras que le sugiera este ejercicio.

Sugerencias:

- 1.º Iniciamos la primera parte del ejercicio con palabras que le resulten familiares por motivos de trabajo, aficiones o simplemente de uso habitual. Hay que dejar que se distienda todo lo que desee, y puede ser que en ese mismo momento nos comente algún hecho que recuerde relacionado con la palabra.
- 2.º Es importante adecuar el ejercicio al nivel cultural del enfermo, el material de apoyo para el familiar es orientativo.
- 3.º Con respecto a la segunda parte del ejercicio, si notamos que le cuesta hacer una descripción del significado, le podemos pedir que nos cuente algún hecho o acontecimiento que tenga que ver con esa palabra.

Adaptación:

Deterioro moderado

Es mucho más sencillo si sólo nos centramos en la segunda parte del ejercicio. Le pediremos que nos diga qué le sugiere esa palabra, ayudándole con ejemplos o experiencias vividas como: «¿Recuerdas las últimas olimpiadas o medallas que le dieron a España? ¿Qué suelen entregar a los que ganan un campeonato?».

Deterioro avanzado

Utilizaremos las propuestas de palabras sencillas u otras que se prefieran.

Escribiremos la palabra en un folio con letra grande y mayúsculas, le hacemos comentarios referente a su significado e intentaremos que pronuncie la palabra.



## **PROPUESTA DE PALABRAS**

### **CON UN POCO DE DIFICULTAD**

- Generosidad
- Acupuntura
- Impermeable
- Exploración
- Halagar
- Extraer
- Extorsión
- Cursillo
- Indigente
- Moldear
- Pregonar
- Reprimenda
- Verificar

### **SENCILLAS**

- Verbena
- Acostumbrar
- Burladero
- Zanganear
- Bullicio
- Generosidad
- Capacitar
- Estropear
- Brindar
- Ejemplar
- Oferta
- Paracaidismo

## Ejercicio 2

Se trata de que el enfermo denomine o nombre el mayor número de objetos que debe haber en un determinado lugar.

### EJEMPLO:

*¿Qué objetos debe haber en el estudio de un pintor de cuadros?*

*Dime nombres de plantas que puede haber en un vivero.*

También se puede trabajar preguntando:

*¿De qué está compuesta una casa? (cocina, servicio, dormitorios, etc.)*

O por los diferentes objetos que hay dentro de cada lugar, por ejemplo: *¿Qué objetos suele haber en toda cocina?, ¿qué objetos suele haber en los dormitorios?* Y así sucesivamente.

Otra variante para trabajar sería: *¿De qué está constituido un País? (de ciudades, pueblos...).* *Y las ciudades, ¿de qué están formadas? (distritos, barrios...).*

Adaptación:

Deterioro moderado

Trabajamos los objetos de la casa. Empezaríamos siguiendo un orden. Primero los objetos de la cocina, luego los del salón, después los dormitorios y así sucesivamente hasta finalizar. Le ayudamos a recordar el objeto o el nombre del objeto diciéndole: «¿Qué forma tiene?, ¿es grande o más bien pequeño?, ¿tú lo utilizas poco o mucho?».

Deterioro avanzado

En esta fase somos nosotros los que le decimos las cosas que debe haber en cada sitio y le ayudamos a que nos manifieste de alguna forma si está de acuerdo o no. Para ello recurrimos a la comunicación no verbal. Le pedimos que nos haga un movimiento con la cabeza, una sonrisa o un apretón de manos que nos manifieste su aceptación o rechazo.

PROPUESTAS:

- EN EL ESTUDIO DE UN ARTISTA  
— PINTOR

- CERAMISTA
- ESCULTOR O TALLADOR EN MADERA
- ACTOR DE TEATRO
  
- EN UN VIVERO:  
¿TE ACUERDAS DE LOS TIPOS DE PLANTAS?
  
- EN EL AULA DE UNA ESCUELA INFANTIL:  
COLCHONETAS, CUNAS, PLASTILINA, PELOTAS, PIZARRA...
  
- EN UNA GALERÍA DE ARTE
- EN UNA BIBLIOTECA
- EN EL TALLER DE UN ZAPATERO REMENDÓN
- EN UNA LIBRERÍA
- EN UNA FERRETERÍA
- EN UN MUSEO:  
CUADROS, ÓLEOS, ESCULTURAS, DIBUJOS, GRABADOS, TAPICES, LIBRERÍA CON REPRODUCCIONES...
  
- EN UNA MERCERÍA
- EN UNA TIENDA DE ALIMENTACIÓN:  
FRUTA, CARNE, PESCADO...
  
- EN UNA OFICINA CUALQUIERA

### *Ejercicios de Razonamiento*

El razonamiento es un proceso mental, una capacidad, que nos ayuda a explicar los fenómenos que ocurren en la Naturaleza. Nos da la posibilidad de predecirlos y también de clasificarlos. Gracias al razonamiento podemos resolver problemas y desarrollarnos socialmente.

## Ejercicio 1

Se trata de que el enfermo vaya señalando aquella palabra que NO pertenece al mismo grupo que las otras tres por no compartir una característica concreta.

### EJEMPLOS:

MESA, SOFÁ, LIBRO, CAMA

De las cuatro palabras anteriores, tan sólo “LIBRO” no es un mueble, por lo que la señalamos como aquella que no encaja en el mismo grupo que las demás.

PAPAGAYO, AVESTRUZ, GORRIÓN, GAVIOTA

En este caso, aunque las cuatro son aves, sólo hay una que no vuela, el «AVESTRUZ», por lo que sería ésta la que no encaja con las demás.

## Ejercicio 2

Se trata de razonar sobre aquello que se oculta en las adivinanzas, intentar dar una respuesta a los acertijos utilizando la información que contienen las palabras.

### EJEMPLOS:

«Por un caminito  
va caminando un bicho  
y el nombre del bicho  
ya te lo he dicho».

«La fiesta sin disciplina  
que en un entierro termina,  
el de la pobre sardina».

¿Qué cosa es,  
que mientras más grande,  
menos se ve?

Tiene hojas y no es un nogal,  
tiene pellejo y no es animal.

## Ejercicios de Cálculo

El cálculo es la capacidad que tienen las personas para manejar los números —contar, realizar operaciones matemáticas simples o complejas, manejar medidas—. Esta capacidad nos ayuda a reconocer los números, las relaciones entre ellos y cómo se representan tanto en letra como en símbolo.

El cálculo es una función muy compleja y son necesarios otros procesos cognitivos para que se lleve a cabo de forma adecuada. Está ligado al lenguaje, a la percepción, a la representación mental, a las capacidades visoespaciales, a la memoria (tanto de trabajo como a largo plazo) y a la atención.

### Ejercicio 1

Se trata de presentarle listas de números de distintas cifras para que las ordene de mayor a menor y viceversa.

#### EJEMPLO:

Así se le presenta la **LISTA**:

17	688	1.569	743	55	7.024
----	-----	-------	-----	----	-------

Así debe ordenarla si le pedimos que lo haga **DE MENOR A MAYOR**:

17	55	688	743	1.569	7.024
----	----	-----	-----	-------	-------

Así debe ordenarla si le pedimos que lo haga **DE MAYOR A MENOR**:

7.024	1.569	743	688	55	17
-------	-------	-----	-----	----	----

### Ejercicio 2

Se trata de presentarle sumas y restas para practicar las dos operaciones matemáticas más sencillas.

#### EJEMPLOS:

$$\begin{array}{r}
 94938 \\
 + 75343 \\
 \hline
 \end{array}
 \quad
 \begin{array}{r}
 7498459 \\
 + 32329 \\
 \hline
 \end{array}
 \quad
 \begin{array}{r}
 87 \\
 - 10 \\
 \hline
 \end{array}
 \quad
 \begin{array}{r}
 7498 \\
 + 550 \\
 \hline
 \end{array}
 \quad
 \begin{array}{r}
 17434 \\
 - 930 \\
 \hline
 \end{array}
 \quad
 \begin{array}{r}
 5 \\
 + 13 \\
 \hline
 \end{array}$$

### **Ejercicio 3**

Se trata de repasar las tablas de multiplicar escribiéndolas, cantándolas o preguntando al enfermo aleatoriamente diferentes combinaciones hasta la tabla del 11.



# **Módulo 5**

## **Recursos sociales**

Susana Jiménez Simón  
*Trabajadora Social*



## CONTENIDO

1. **Introducción.**
2. **Marco jurídico.**
  - 2.1. *La Constitución Española,*
  - 2.1. *Los Estatutos de Autonomía,*
  - 2.3. *Plan concertado de prestaciones básicas de servicios sociales de corporaciones locales,*
  - 2.4. *Leyes de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas,*
  - 2.5. *Planificación en materia de Servicios Sociales desde las Administraciones Públicas,*
3. **Estructura asistencial.**
  - 3.1. *Unidad Administrativa,*
  - 3.2. *Unidad de Trabajo Social de Primera Atención,*
  - 3.3. *Unidad de Trabajo Social de Zona,*
  - 3.4. *Unidad de Trabajo Social de Programas,*
4. **Recursos sociales para enfermos de Alzheimer y otras demencias.**
  - 4.1. *Prestaciones técnicas, materiales y económicas,*
    - 4.1.1. Prestaciones técnicas.
    - 4.1.2. Prestaciones materiales.
    - 4.1.3. Prestaciones económicas.
  - 4.2. *Objetivos del Sistema Público de Servicios Sociales,*
5. **Actuaciones desarrolladas desde el sistema público de servicios sociales para enfermos de Alzheimer y otras demencias de la Comunidad de Madrid.**
  - 5.1. *Introducción,*
  - 5.2. *Recursos para personas con discapacidad,*
    - 5.2.1. Reconocimiento de la calificación de minusvalía.
    - 5.2.2. Recursos de la Comunidad de Madrid y del Ayuntamiento de Madrid para personas con discapacidad.
      - 5.2.2.1. *Ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad.*
      - 5.2.2.2. *Ayudas individuales para transporte en taxi a personas con discapacidad gravemente afectadas en su movilidad.*
      - 5.2.2.3. *Bonotet.*
      - 5.2.2.4. *Tarjeta europea de estacionamiento para personas con discapacidad.*
      - 5.2.2.5. *Otros recursos para discapacitados.*





## CONTENIDO

### **5.3. Recursos para personas mayores,**

- 5.3.1. Instalación gratuita de teléfonos a personas mayores.
- 5.3.2. Telesistencia o telealarma.
- 5.3.3. Servicios de ayuda a domicilio.
  - 5.3.3.1. *El auxiliar domiciliario.*
  - 5.3.3.2. *Servicio de lavandería domiciliaria.*
  - 5.3.3.3. *Servicio de comida a domicilio, comida sobre ruedas o comida condimentada.*
  - 5.3.3.4. *Adaptaciones geriátricas y ayudas técnicas.*
- 5.3.4. Catálogo de material ortoprotésico del servicio madrileño de Salud de la Comunidad de Madrid.
- 5.3.5. Otros programas innovadores para mayores.
  - 5.3.5.1. *Programa de salud bucodental. Ayuda para el tratamiento odontológico con prótesis dental.*
  - 5.3.5.2. *Ayudas económicas a familias que atienden en su domicilio a personas mayores dependientes.*
  - 5.3.5.3. *Programa «Cuidar al cuidador».*
  - 5.3.5.4. *Ayudas económicas para comedor de mayores.*
- 5.3.6. Centros de día para mayores.
- 5.3.7. Centros de día para enfermos de Alzheimer y otras demencias.
- 5.3.8. Programa «Respiro familiar fin de semana».
- 5.3.9. Estancias temporales en residencias públicas para personas mayores.
- 5.3.10. Residencias para personas mayores durante las vacaciones de las personas que les atienden habitualmente.
- 5.3.11. Alternativas de vivienda.
  - 5.3.11.1. *Pisos tutelados para personas mayores.*
  - 5.3.11.2. *Programa de convivencia intergeneracional «Vive y convive».*
- 5.3.12. Residencias públicas definitivas.
  - 5.3.12.1. *Residencias de mayores financiadas totalmente.*
  - 5.3.12.2. *Residencias de mayores financiadas parcialmente o cofinanciadas.*
  - 5.3.12.3. *Residencias privadas.*
- 5.3.13. Recursos de ocio y tiempo libre.
  - 5.3.13.1. *Bonotet.*
  - 5.3.13.2. *Tarjeta dorada de RENFE.*
  - 5.3.13.3. *Abono social de Telefónica.*
  - 5.3.13.4. *Centros de mayores.*
  - 5.3.13.5. *Programa de ejercicio físico saludable.*
  - 5.3.13.6. *Programa de termalismo social.*
  - 5.3.13.7. *Viajes ofertados desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.*
  - 5.3.13.8. *Pensión no contributiva.*
  - 5.3.13.9. *Otros recursos.*

## MÓDULO 5

### Recursos sociales

#### 1. INTRODUCCIÓN

Para tomar decisiones hay que conocer de forma global la **situación bio-psico-social** de cada unidad familiar, que comprende al enfermo, al cuidador principal, a otros cuidadores secundarios y a todos los familiares afectados.

La **información, formación, atención** y el **acompañamiento social** son elementos clave para convivir día a día con esta enfermedad. Deben ser prestados por un equipo de profesionales competentes en materias específicas: salud, psicología, atención social, orientación jurídica, información de vivienda, etc. Las decisiones tomadas rápidamente en momentos de crisis no reflejan la totalidad de la situación, y a veces las prisas son malas consejeras. Las medidas que son adecuadas para una familia no tienen por qué serlo para otra.

En las entrevistas con el trabajador social se procede a la apertura de una **historia social** que refleje las circunstancias individualizadas de vivienda, salud, la situación económica, las relaciones familiares y sociales

del enfermo y de su familia. Se aportan elementos básicos de todas aquellas problemáticas que incidan en la unidad familiar, y se realiza, junto con la persona que solicita ayuda, un diseño de intervención social donde se plasme la valoración diagnóstica, se prioricen los objetivos, las actuaciones a realizar, los recursos necesarios, el tiempo de consecución de objetivos, etc., para un adecuado acompañamiento a la familia.

## 2. MARCO JURÍDICO

Las necesidades sociales no han sido siempre atendidas del mismo modo. Se ha respondido con la caridad, la beneficencia, la asistencia social, los seguros sociales y el bienestar social que se inicia a partir de la aprobación de la Constitución Española. La carta magna sienta las bases para establecer el actual sistema público de servicios sociales. El concepto de servicios sociales no aparece definido explícitamente en la Constitución Española, sino que se infiere a lo largo de su articulado.

Los servicios sociales se conciben como un sistema de protección social que, junto a los sistemas de salud, educación, vivienda, trabajo y seguridad social y protección ante el desempleo, configuran el actual sistema de bienestar social.

### 2.1. La Constitución Española

En la Constitución Española (CE) se plantea la **igualdad de todos los españoles ante la ley** sin discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. En una España constituida como un **estado social y democrático de derecho**, los poderes públicos expresan su compromiso para promover que la libertad e igualdad de los individuos sea real y efectiva, removiendo los obstáculos que la impidan o dificulten. Con ella se perfilan los contornos de una responsabilidad pública alejada ya de los postulados benéficos y graciabiles.

La CE es una ley marco que enumera, de modo amplio, como sistemas de protección social: la sanidad (art. 43), educación (art. 27), empleo (art. 40),

seguridad social (art. 41), medioambiente y calidad de vida (art. 45) y servicios sociales, asistencia social (art. 148.1.20).

No obstante, que los servicios sociales se conciban como un sistema de bienestar social no implica que el Estado sea el único garante de la cobertura de las necesidades de los ciudadanos. Se complementa con la familia, el denominado sector informal, el tejido asociativo y las empresas privadas. Aunque se reconozca en la CE el derecho a la asistencia social o a la vivienda, éstos no son considerados derechos fundamentales que se deban garantizar, más bien son derechos y deberes que están más cerca de principios rectores y tendentes a la idea de lo que se pretende realizar.

En sentido restringido, se hace referencia a los servicios sociales, mencionando en diversos artículos de la CE el deseo expreso de proteger a los colectivos de: tercera edad (art. 50), familia e infancia (art. 39), juventud (art. 48), minusválidos (art. 49), presos y ex-reclusos (art. 25), emigrantes retornados (art. 42) y asilados y apátridas (art. 13.4).

## 2.2. Los Estatutos de Autonomía

Los Estatutos de Autonomía son Leyes Orgánicas que se comienzan a aprobar sucesivamente a partir de 1981. Son normas institucionales básicas que regulan aspectos esenciales de cada Comunidad Autónoma, como la bandera, el himno, las competencias que asumen, etc.

La CE, en su artículo 137, reconoce como organización territorial del estado los municipios, provincias y comunidades autónomas. En el artículo 149 CE se realiza un **reparto de tareas exclusivas que asume el Estado**, y en el artículo 148 CE se enumeran **otras competencias que las comunidades autónomas pueden asumir**. Cada comunidad autónoma regula la legislación acerca de las materias cuyas competencias tengan transferidas, como en materia de asistencia social o servicios sociales, salud e higiene, entre otras.

## Leyes de Estatutos de Autonomía de las Comunidades Autónomas

CC.AA.	Leyes de Estatutos de Autonomía	Boletín Oficial	Publicación	Art.	Terminología Empleada
Andalucía	Ley Orgánica 6/1981, de 30 de diciembre	B.O.E.	11.01.1982	13.22	Asistencia y servicios sociales
Aragón	Ley Orgánica 8/1982, de 10 de agosto	B.O.E.	16.08.1982	35.19	Asistencia, bienestar social y desarrollo comunitario
Asturias	Ley Orgánica 7/1981, de 30 de diciembre	B.O.E.	11.01.1992	31.2	Ley de servicios sociales
Canarias	Ley Orgánica 10/1982, de 10 de agosto	B.O.E.	16.08.1982	29.7	Asistencia social y SS. SS. fundaciones y asociaciones de carácter asistencial
Cantabria	Ley Orgánica 8/1981, de 30 de diciembre	B.O.E.	11.01.1982	15.2	Acción social
Castilla La Mancha	Ley Orgánica 9/1982, de 10 de agosto	B.O.E.	16.08.1982		
Castilla-León	Ley Orgánica 4/1983, de 25 de febrero	B.O.E.	02.03.1983	12.2	Asistencia social y servicios sociales
Cataluña	Ley Orgánica 4/1979, de 18 de diciembre	B.O.E.	21.12.1979		
	Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio de reforma del Estatuto de Cataluña				
Comunidad de Madrid	Ley Orgánica 3/1983, de 25 de febrero	B.O.E.	01.03.1983		
Comunidad Valenciana	Ley Orgánica 5/1982, de 1 de julio	B.O.E.	10.07.1982	31.24	Asistencia social
Extremadura	Ley Orgánica 1/1983, de 25 de febrero	B.O.E.	26.02.1983	7.20	Asistencia social
Galicia	Ley Orgánica 1/1981, de 6 de abril	B.O.E.	28.04.1981	13.2	
Islas Baleares	Ley Orgánica 1/1981, de 6 de abril	B.O.E.	01.03.1983	10.12	Asistencia social
La Rioja	Ley Orgánica 3/1982, de 9 de junio	B.O.E.	19.06.1982	8.1.18	Asistencia social y bienestar social
Navarra	Ley Orgánica 13/1982, de 10 de agosto	B.O.E.	16.08.1982		
País Vasco	Ley Orgánica 3/1979, de 1 de julio	B.O.E.	22.12.1979		
Murcia	Ley Orgánica 4/1982, de 9 de junio	B.O.E.	19.06.1982	30.2, 10.1.0	Bienestar y servicios sociales
Ceuta	Ley Orgánica 1/1995, de 13 de marzo	B.O.E.	14.03.1995		
Melilla	Ley Orgánica 2/1995, de 13 de marzo	B.O.E.	14.03.1995		

### 2.3. Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de Corporaciones Locales

Es un programa que se desarrolla a iniciativa del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales con la cooperación y concertación de las administraciones públicas. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales suscribe convenios con las comunidades autónomas, salvo con País Vasco y Navarra, que disponen de otra fórmula de financiación. El plan concertado dispone anualmente de un crédito para impulsar, expandir y consolidar la red básica de atención primaria del sistema público de servicios sociales.

Desde sus inicios, como instrumentos de cooperación interadministrativa se estipuló una serie de **compromisos** (de gestión, de financiación, de asistencia técnica y de información), de **prestaciones básicas** (información y orientación, apoyo a la unidad de convivencia y ayuda a domicilio, alojamiento alternativo y actuaciones específicas de prevención e inserción social) y **equipamientos** para hacer posible las prestaciones mencionadas (centros de servicios sociales, albergues y centros de acogida).

#### Plan concertado de prestaciones básicas de servicios sociales de corporaciones locales

##### PRESTACIONES BÁSICAS

**Información y Orientación.** Se dirige a individuos, grupos e instituciones para informar de los derechos que pudieran corresponderles, orientar de los recursos sociales existentes y ofrecer asesoramiento especializado sobre la problemática individualizada de los mismos o derivar a los recursos pertinentes. Es un recurso necesario para poder acceder y usar adecuadamente los recursos sociales y prevenir desigualdades.

**Ayuda a Domicilio.** Tiene como objetivo prestar una serie de atenciones domiciliarias en el seno familiar, facilitando un entorno de convivencia adecuado, cuando estén incapacitados para la realización de las actividades de la vida diaria o se encuentre alguno de sus miembros en situaciones de conflicto psico-familiar.

**Alojamiento y Convivencia.** Pretende facilitar una alternativa de vivienda para las personas que carecen de un ambiente familiar adecuado.

**Prevención e Inserción Social.** Responde a la necesidad de atender a colectivos en situación de riesgo o marginación social, para facilitar la reinserción familiar y social.

## Plan concertado de prestaciones básicas de servicios sociales de corporaciones locales *(continuación)*

### COMPROMISOS:

**Económicos o de financiación:** Las tres administraciones se comprometen a destinar una asignación para hacer efectivo el desarrollo del plan.

**Gestión:** La titularidad y la gestión de los equipamientos que se contemplan ha de ser de las Corporaciones Locales.

**Asistencia Técnica:** Las administraciones deben colaborar para el desarrollo armónico del plan.

### COMISIÓN DE SEGUIMIENTO

Se crea como comisión técnica que vela por el desarrollo de los contenidos del plan.

### EQUIPAMIENTOS

Equipamiento	Definición	Necesidades	Atenciones que se ofrecen
Centros de Servicios Sociales	Equipamiento comunitario	Necesidades diversas	Información y orientación Ayuda a domicilio Alojamiento Prevención de la marginación e inserción social
Centros residenciales	Centros residenciales no permanentes	Conflictos convivenciales Carencia de medio familiar	Alojamiento Manutención Atención psico-social Actividades de inserción Actividades ocupacionales Actividades de ocio y tiempo libre
Albergues	Alojamiento para transeúntes	Carencia de medios de convivencia/económicos	Manutención Atención psico-social Actividades de inserción Actividades ocupacionales Actividades de ocio y tiempo libre

### COMPROMISOS:

**Económicos o de financiación:** Las tres administraciones se comprometen a destinar una asignación para hacer efectivo el desarrollo del plan.

**Gestión:** La titularidad y la gestión de los equipamientos que se contemplan ha de ser de las Corporaciones Locales.

## Plan concertado de prestaciones básicas de servicios sociales de corporaciones locales *(continuación)*

**Asistencia Técnica:** Las administraciones deben colaborar para el desarrollo armónico del plan.

### COMISIÓN DE SEGUIMIENTO

Se crea como comisión técnica que vela por el desarrollo de los contenidos del plan.

## 2.4. Leyes de servicios sociales de las comunidades autónomas

A lo largo de la década de 1982 a 1992 los diferentes gobiernos regionales han aprobado en sus respectivos parlamentos las Leyes de Servicios Sociales: País Vasco (1982, reformada en 1996), Navarra (1983), Madrid (1984, reformada en 2003), Murcia (1985), Cataluña (1985, reformada en 1994), Castilla-La Mancha (1986), Islas Baleares (1987), Aragón (1987), Islas Canarias (1987), Asturias (1987), Galicia (1987, reformada en 1993), Andalucía (1988), Castilla y León (1988), Valencia (1989), La Rioja (1990) y Cantabria (1992).

Varias de estas leyes llevaban vigentes muchos años. Muchas de ellas adolecían ya de una adaptación a las nuevas realidades sociales actuales en las que nos encontramos debido a la inevitable evolución económica, social y familiar. Algunas comunidades autónomas han elaborado textos normativos nuevos que pretenden cubrir las necesidades básicas y satisfacer las demandas de los ciudadanos.

Cada comunidad autónoma ha regulado sus competencias en materia de asistencia social mediante leyes de servicios sociales en las que se encuadran las actuaciones que pretenden realizar. **No existe una única ley de servicios sociales de aplicación nacional**, como sucede en el ámbito sanitario, sino que directamente cada comunidad autónoma tiene plenas competencias en materia de asistencia social, y la posibilidad de plasmar su propósito de actuación en su propia ley marco de servicios sociales. Hay comunidades autónomas que aprobaron su ley de servicios sociales a partir de los años 80 y que continúan con ellas en vigor, y otras comunidades que, dada la evolución social, han optado por la aprobación de una



## Leyes de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas

CC.AA.	Leyes de Estatutos de Autonomía	Art.	Núm. de Boletín	Fecha de publicación
<b>Leyes Nuevas de Servicios Sociales de España</b>				
Andalucía	Ley 15/2001, de 26 de diciembre, de Servicios Sociales	33	B.O.J.A., 150	31 de diciembre de 2001
Asturias	Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales	65	B.O.P.A., 56	20 de mayo de 1986
La Rioja	Ley 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales	47	B.O.R., 29	7 de marzo de 2002
Madrid	Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales	74	B.O.C.M., 88	14 de abril de 2003
Murcia	Ley 3/2003, de 10 de abril, del sistema de Servicios Sociales	58	B.O.R.M., 99	2 de mayo de 2003
<b>Leyes Medias de Servicios Sociales de España</b>				
Aragón	Ley 4/1996, de 22 de marzo, de ordenación de la Acción Social	56	B.O.A., 36	30 de marzo de 1987
C. Valenciana	Ley 5/1997, de 25 de junio, por la que se regula el sistema de Servicios Sociales	97	D.O.G.V., 3028	30 de marzo de 1987
Cantabria	Ley 5/1992, de 27 de mayo, de Acción Social	41	B.O.c. 113	5 de junio de 1992
Cataluña	Decreto 284/1996, de 23 de julio, de regulación del sistema de Servicios Sociales	48	D.O.G.C. 2237	31 de julio de 1996
Galicia	Ley 4/1993, de 14 de abril, de Servicios Sociales	79	D.O.G. 76	23 de abril de 1993
País Vasco	Ley 5/1996, de 18 de octubre, de Servicios Sociales	46	1996218	12 de noviembre de 1996
<b>Leyes Antiguas de Servicios Sociales de España</b>				
Castilla la Mancha	Ley 3/1986, de 16 de abril, de Servicios Sociales	27	D.O.C., 20	20 de mayo de 1986
Castilla y León	Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de Acción Social y Servicios Sociales	51	B.O.C.L., 5	9 de enero de 1989
Extremadura	Ley 5/1987, de 23 de abril, de Servicios Sociales	34	D.O.E., 37	12 de mayo de 1987
Islas Baleares	Ley 9/1987, de 11 de febrero, de Acción Social	35	B.O.C.A.I.B., 53	28 de abril de 1987
Islas Canarias	Ley 9/1987, de 28 de abril, de Servicios Sociales	39	B.O.C., 56	4 de mayo de 1987
Navarra	Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de Servicios Sociales	14	B.O.N., 44	8 de abril de 1983

segunda ley de servicios sociales, como es el caso de Andalucía, Asturias, La Rioja, Murcia y la Comunidad de Madrid.

La ley 6/1981 de 6 de junio, antigua ley de servicios sociales de la Comunidad de Madrid, diferenciaba la prestación en su modalidad de servicios sociales generales para toda la población y servicios sociales especializados. Los servicios sociales especializados se organizaban por colectivos, diferenciando, entre otros, los de familia e infancia, de drogadicción, de la mujer, de las minorías étnicas, y otros colectivos marginados (mendigos y transeúntes necesitados), de tercera edad, de minusválidos, etc.

Con la ley 11/2003 de 27 de marzo, de servicios sociales de la Comunidad de Madrid se introducen algunos cambios. El sistema público de servicios sociales diseñará sus actuaciones tomando en consideración tres sectores de edad: menores, adultos y mayores, en lugar de los colectivos antes mencionados. No obstante, al no existir un reglamento que desarrolle la aplicación más minuciosa de la ley, se continúa trabajando con recursos en función de los diferentes colectivos.

Los enfermos diagnosticados de Alzheimer u otra demencia, por regla general, al solicitar recursos públicos, son derivados, si son jóvenes, hacia los recursos propios de las personas con discapacidad, y los enfermos con más de 65 años, hacia los considerados para las personas mayores.

## 2.5. Planificación en materia de servicios sociales desde las administraciones públicas

En materias relativas a personas mayores y discapacidad, desde las administraciones públicas se trata de hacer estudios de necesidades, planificar, programar y ejecutar proyectos específicos para cubrir las necesidades preferentes o que requieren de mayor atención, mediante gestión directa, por medio de conciertos con entidades (públicas o sin ánimo de lucro) y subvenciones.

El primer plan gerontológico a nivel nacional fue el **Plan Gerontológico aprobado en 1992**, que es sustituido el 29 de agosto de 2003, cuando el Consejo de Ministros aprueba el **Plan de Acción para las Personas Mayores**, con una vigencia del año 2003 al 2007. Este plan contempla cuatro áreas de actuación: **igualdad de oportunidades** para los mayores,

cooperación y participación entre las diferentes administraciones, **formación especializada** que impulse la cualificación de los profesionales y cuidadores no formales, e **información a las personas mayores e investigación gerontológica** a nivel estatal e internacional.

Todas las comunidades autónomas a partir del Plan Gerontológico de 1992, comienzan a desarrollar planes sectoriales de atención para los diferentes colectivos, comenzando por la atención a las personas mayores. En la Comunidad de Madrid la Asamblea de Madrid aprueba el 4 de julio de 1998 el **Plan de Mayores de la Comunidad de Madrid** como un esfuerzo de previsión y racionalización en el desarrollo de recursos e intervenciones para atender las necesidades de los mayores. Este plan contempla metas a alcanzar en dos fases: la primera hasta el año 2001 y la segunda hasta el año 2006, de modo que aún sigue en vigor. Contempla tres estrategias fundamentales: mantenimiento en el entorno familiar y comunitario, alojamiento alternativo y atención especializada, y corresponsabilidad social y colaboración interinstitucional. En cada estrategia contempla una serie de programas para la atención a las personas mayores.

El alto número de personas mayores y personas con discapacidad en situación de dependencia ha empezado a preocupar tanto a los cuidadores familiares como a los diversos profesionales, y a la ciudadanía en general. Por ello, los poderes públicos han comenzado a planificar la organización eficaz y eficiente de los recursos y servicios para atender las necesidades específicas que estas personas necesitan.

El IMSERSO ha publicado el *Libro blanco de la dependencia*, que recoge información y analiza en sus 12 capítulos las bases demográficas, análisis de otros modelos de protección de los países de la Unión Europea, los yacimientos de empleo en la atención a este colectivo, el régimen jurídico que podría adoptar la protección a la dependencia, los cuidados de larga duración que realizan los cuidadores informales, los recursos de atención para los menores de 65 años en situación de dependencia, así como los recursos sociales para atender a las personas mayores dependientes, el sistema sanitario y la necesaria coordinación socio-sanitaria, los presupuestos económicos que deberían destinarse para financiar los servicios y los criterios y técnicas de valoración de las situaciones de dependencia. El libro blanco servirá de base para la redacción de la ley nombrada como ley de dependencia o de autonomía personal.

### 3. ESTRUCTURA ASISTENCIAL

Los servicios sociales se configuran como uno de los sistemas de bienestar social, que junto a la vivienda, salud, educación, trabajo y desempleo, configuran el actual sistema mixto de bienestar. Para cubrir necesidades que no sean estrictamente médicas (como una hospitalización por operación), sino que sean más psico-sociales, se puede recurrir al apoyo de la unidad familiar, de vecinos, amigos, conocidos..., recursos privados, la atención y prestación de recursos por parte de asociaciones sin ánimo de lucro y mediante recursos institucionales públicos. Cuando la familia no puede prestar apoyo de forma parcial o total, ni dispone de otra ayuda informal, suelen recurrir al tejido asociativo, a los recursos públicos, o a los recursos privados. Generalmente, el acceso a recursos privados es más fácil, dada la publicidad que realizan las empresas, que ofertando asistencia para mayores o personas con discapacidad obtienen un beneficio propio.

Para dispensar la atención social en todas las comunidades autónomas integradas por varias provincias, salvo en las uniprovinciales, existen diputaciones provinciales u organismos asimilados que coordinan los criterios de homogeneidad, las pautas generales respecto a la actividad asistencial en todo el territorio de dicha comunidad autónoma. Desde cada ente local, como pedanías, mancomunidades de municipios agrupados para prestar servicios sociales o ayuntamientos con capacidad de prestar dichos servicios de modo independiente, se ofertan a los ciudadanos un catálogo de servicios que pueden solicitarse y gestionarse con miras a la proximidad al ciudadano.

En ayuntamientos pequeños o mancomunidades de municipios, el trabajador social o asistente social se ubica, generalmente, en el mismo ayuntamiento donde atiende a todos los ciudadanos un determinado día a la semana. En ayuntamientos con mayor población, los servicios sociales se prestan en centros específicos para tal fin, denominados **centros de servicios sociales**.

La intervención en los centros de servicios sociales tiene un carácter interdisciplinar al objeto de ofrecer una atención integrada, pudiendo formar parte de los equipos profesionales trabajadores sociales, psicólogos, sociólogos, educadores sociales, etc., en función de los objetivos y naturaleza de cada centro o servicio.

No en todos los municipios de la Comunidad de Madrid hay un centro de servicios sociales. La ciudad de Madrid se divide en 21 juntas municipales de distrito y en todas existe, al menos, un centro de servicios sociales.

## Listado de Centros de Servicios Sociales de la CAM

### ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.01 NORDESTE

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Alcobendas  
**Domicilio** Libertad, 6  
**Municipio** Alcobendas  
**Código Postal** 28100  
**Teléfono** 916 637 001  
**Fax** 916 545 076  
**Horario** Lunes a jueves de 9 a 14

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Algete  
**Domicilio** Limón verde, 2  
**Municipio** Algete  
**Código Postal** 28110  
**Teléfonos** 916 204 918 - 916 281 472  
**Fax** 916 280 930  
**Horario** Lunes a viernes de 9 a 14

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Mancomunidad 2016  
**Domicilio** San Juan, 15  
**Municipio** Daganzo de Arriba  
**Código Postal** 28814  
**Teléfono** 918 845 331  
**Fax** 918 845 653  
**Horario** Lunes de 9 a 13:30 y miércoles de 11:30 a 13:30

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Ajalvir	918 844 017	Jueves de 9 a 13:30
Camarma de Esteruelas	918 857 629	Lunes de 9 a 13:30 y jueves de 11 a 13:30
Cobeña	916 208 132	Lunes de 9 a 13:30 y miércoles de 11:30 a 13:30
Fresno de Torote	918 791 296	Jueves de 9 a 12
Fuente el Saz	916 200 003	Lunes y jueves de 9 a 13:30
Paracuellos del Jarama	916 580 001	Lunes, miércoles y jueves de 11:30 a 13:30
Belvis	916 580 001	Martes de 11:30 a 13:30
Ribatejada	918 791 401	Jueves de 9 a 11:30
Los Santos de la Humosa	918 849 025	Martes de 9 a 11:30

*(Continuación)***ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.01 NORDESTE**

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Talamanca del Jarama	918 417 007	Lunes de 9 a 13:30
Valdeavero	918 864 462	Miércoles de 11:30 a 13:30
Valdeolmos-Alalpardo	916 202 153	Martes de 9 a 13:30
Valdepiélagos	918 416 048	Miércoles de 11:30 a 13:30
Valdetorres del Jarama	918 415 599	Martes de 9 a 13:30

**Denominación** U.T.S. de Servicios Sociales Meco  
**Domicilio** Plaza de la Constitución, 1  
**Municipio** Meco  
**Código Postal** 28880  
**Teléfono** 918 860 003  
**Fax** 918 861 143  
**Horario** Lunes y miércoles de 10 a 13

**Denominación** Centro de Servicios Sociales San Sebastián de los Reyes  
**Domicilio** Federico García Lorca, s/n (Urbanización Rosa de Luxemburgo)  
**Municipio** San Sebastián de los Reyes  
**Código Postal** 28700  
**Teléfonos** 916 540 532 - 916 540 822  
**Fax** 916 546 824  
**Horario** Martes, jueves y viernes de 9 a 14. Miércoles de 16 a 19

**ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.02 SIERRA**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Collado Villalba  
**Domicilio** Real, 26  
**Municipio** Collado Villalba  
**Código Postal** 28400  
**Teléfonos** 918 506 911 - 918 506 961  
**Fax** 918 510 726  
**Horario** Lunes a jueves de 9 a 13:30

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Colmenar Viejo  
**Domicilio** Hoyo de Manzanares, 20  
**Municipio** Colmenar Viejo  
**Código Postal** 28770  
**Teléfono** 918 461 210  
**Fax** 918 463 140  
**Horario** Lunes a jueves de 9:30 a 13:30

*(Continuación)*

**ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.02 SIERRA**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales El Molar  
**Domicilio** Plaza Mayor, 1  
**Municipio** El Molar  
**Código Postal** 28710  
**Teléfono** 918 411 065  
**Fax** 918 410 972  
**Horario** Lunes y miércoles de 9 a 14

Incluye los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Guadalix de la Sierra	918 470 006	Martes y jueves de 9 a 14
Pedrezuela	918 433 053	Lunes y miércoles de 9 a 14
San Agustín de Guadalix	918 418 002	Martes y jueves de 9 a 13:30

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Guadarrama  
**Domicilio** Cervantes, 1  
**Municipio** Guadarrama  
**Código Postal** 28440  
**Teléfonos** 918 543 582 - 918 548 441  
**Fax** 918 548 814  
**Horario** Lunes, miércoles y jueves de 9 a 14:30

Incluye los siguientes municipios: todos con cita previa

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Becerril de la Sierra	918 538 006	Viernes de 9 a 14:30
Cercedilla	918 522 269	Lunes de 9 a 14:30 y jueves de 9 a 14:30
Collado Mediano	918 598 150	Jueves de 9 a 14:30
Los Molinos	918 551 134	Miércoles de 9 a 14:30
Navacerrada	918 560 006	Miércoles de 12 a 14:30

**Denominación** Punto de atención de Servicios Sociales La Cabrera  
**Domicilio** Carlos Ruiz, 2  
**Municipio** La Cabrera  
**Código Postal** 28751  
**Teléfono** 918 688 293  
**Fax** 918 688 127  
**Horario** Martes de 10 a 13

*(Continuación)***ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.02 SIERRA**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Sierra Norte
<b>Domicilio</b>	Avenida de Madrid, 32
<b>Municipio</b>	Lozoyuela
<b>Código Postal</b>	28752
<b>Teléfonos</b>	918 694 337 - 918 694 512
<b>Fax</b>	918 694 092
<b>Horario</b>	Miércoles de 12:30 a 14:30

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios.

<b>Municipio</b>	<b>Teléfono</b>	<b>Horario de atención al público</b>
Alameda del Valle	918 691 289	Martes de 9 a 13
La Acebeda	918 699 107	Jueves de 11 a 12
El Atazar	918 686 098	Lunes de 11 a 13:30
El Berrueco	918 686 116	Lunes de 11:30 a 14
Berzosa de Lozoya	918 687 031	Miércoles de 12:30 a 14
Braojos	918 680 427	Martes de 10:30 a 13
Buitrago del Lozoya	918 680 348	Miércoles de 8:30 a 15
Bustarviejo	918 482 343	Miércoles de 11 a 14
Cabanillas de la Sierra	918 439 003	Martes de 10 a 12
Canencia	918 687 434	Miércoles de 11 a 14:30
Cervera de Buitrago	918 687 117	Jueves de 12:30 a 14
Garganta de los Montes	918 694 136	Martes de 9:30 a 12
Gargantilla del Lozoya	918 695 013	Jueves de 10 a 12
Gascones	918 080 289	Jueves de 12 a 14
La Hiruela	918 697 016	Lunes de 11:30 a 13
Horcajo de la Sierra	918 680 294	Miércoles de 12:30 a 14
Horcajuelo	918 697 022	Martes de 10 a 12
Lozoya	918 693 029	Jueves de 9 a 13
Madarcos	918 681 143	Miércoles de 11 a 12
Montejo de la Sierra	918 697 008	Miércoles de 11:30 a 14:30
Navalafuente	918 432 275	Martes de 12:30 a 14
Navarredonda	918 695 128	Miércoles de 10 a 12
Patones	918 432 026	Miércoles de 10 a 13:30
Pinilla del Valle	918 693 052	Miércoles de 9 a 13
Piñuécar	918 680 371	Jueves de 10 a 12
Prádena del Rincón	918 697 108	Martes de 12:15 a 14
Puebla de la Sierra	918 697 307	Martes de 11 a 12:30
Cinco Villas	918 680 904	Martes de 13:30 a 14:30
Paredes	sin teléfono	Lunes de 10:30 a 12
Serrada	918 687 044	Miércoles de 10:30 a 12



*(Continuación)*

**ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.02 SIERRA**

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Manjirón	918 680 267	Lunes de 12:30 a 14
Rascafría	918 691 053	Lunes de 9 a 15
Redueña	918 438 407	Martes de 12:30 a 14
Robledillo de la Jara	918 687 180	Jueves de 10:30 a 12
Robregordo	918 699 045	Lunes de 12:30 a 14
La Serna del Monte	918 680 485	Jueves de 10 a 12
Somosierra	918 699 248	Lunes de 10:30 a 12
Torrelaguna	918 430 655	Martes y miércoles de 9 a 14, jueves de 9 a 11
Torremocha del Jarama	918 431 946	Jueves de 11:30 a 15
Valdemanco	918 481 174	Lunes de 11 a 14
El Vellón	918 413 201	Martes de 11:30 a 14:30 y jueves de 9 a 14
Venturada	918 439 212	Martes de 10 a 12
Villavieja del Lozoya	918 680 341	Martes de 10 a 12:30

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Miraflores de la Sierra  
**Domicilio** Plaza de Manuel Lorente, s/n.  
**Municipio** Miraflores de la Sierra  
**Código Postal** 28792  
**Teléfono** 918 443 140  
**Fax** 918 443 140  
**Horario** Miércoles de 10 a 15

Incluye los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
El Boalo	918 559 025	Miércoles y jueves de 10 a 15
Manzanares el Real	918 530 009	Lunes y martes de 10 a 15
Soto del Real	918 476 004	Lunes y martes de 10 a 15

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Tham  
**Domicilio** Carlos Picabea, 1 - 3.º  
**Municipio** Torrelodones  
**Código Postal** 28250  
**Teléfono** 918 562 151  
**Fax** 918 591 363  
**Horario** Lunes a viernes de 11 a 14

**(Continuación)****ÁREA 1: NORTE • DISTRITO: 1.02 SIERRA**

Incluye los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Alpedrete	918 508 080	Lunes a viernes de 11 a 14
Moralzarzal	918 577 041	Lunes a viernes de 11 a 14
Hoyo de Manzanares	918 567 874	Lunes, miércoles y viernes de 11 a 14

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Tres Cantos
<b>Domicilio</b>	Plaza del Ayuntamiento, 1.
<b>Municipio</b>	Tres Cantos
<b>Código Postal</b>	28760
<b>Teléfonos</b>	912 938 000 - 918 035 821
<b>Fax</b>	918 046 078
<b>Horario</b>	De lunes a viernes de 10 a 14

**ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.01 ALCORCÓN**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Alcorcón
<b>Domicilio</b>	General Dávila, 1 y 3
<b>Municipio</b>	Alcorcón
<b>Código Postal</b>	28924
<b>Teléfonos</b>	916 106 611 - 916 106 797 - 916 126 809 - 916 128 800
<b>Fax</b>	918 425 311
<b>Horario</b>	Lunes a jueves de 9 a 15

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Alcorcón
<b>Domicilio</b>	Plaza del Tejar, 4
<b>Municipio</b>	Alcorcón
<b>Código Postal</b>	28921
<b>Teléfonos</b>	916 648 503/04
<b>Fax</b>	916 684 497
<b>Horario</b>	Lunes a jueves de 9 a 15

**ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.02 MÓSTOLES**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Móstoles
<b>Domicilio</b>	Juan XXIII, 6
<b>Municipio</b>	Móstoles
<b>Código Postal</b>	28938
<b>Teléfono</b>	916 184 361
<b>Fax</b>	916 184 361
<b>Horario</b>	Lunes a jueves de 8:30 a 15 y de 16 a 18 (UTS cada día)

*(Continuación)*

**ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.02 MÓSTOLES**

La atención zonificada se presta en las siguientes UTS de Móstoles

Domicilio	C. P.	Teléfono	Fax	Horario de atención
Juan XXIII, 6	28938	916 185 151	916 184 361	Lunes a jueves de 8:30 a 15:00
Gran Capitán, 22	28931	916 643 525	916 184 361	Lunes a jueves de 8:30 a 15:00
Parque Liana, s/n	28935	916 646 573	916 646 674	Lunes a jueves de 8:30 a 15:00
Libertad, 34	28937	916 475 341	916 475 341	Lunes a jueves de 8:30 a 15:00

**ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.03 NOROESTE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales de Galapagar

**Domicilio** Cantos, 3

**Municipio** Galapagar

**Código Postal** 28260

**Teléfonos** 918 586 960 - 918 585 450

**Fax** 918 582 260

**Horario** Lunes a viernes de 10 a 14

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Majadahonda

**Domicilio** Mieses, 16

**Municipio** Majadahonda

**Código Postal** 28220

**Teléfonos** 916 349 129 - 916 349 100

**Fax** 916 349 125

**Horario** Lunes a viernes de 11 a 13:30 y lunes a jueves de 16 a 20

**Denominación** Centro de Servicios Sociales de Las Rozas de Madrid

**Domicilio** Comunidad de La Rioja, 2

**Municipio** Las Rozas de Madrid

**Código Postal** 28230

**Teléfonos** 916 377 295 - 916 377 263

**Fax** 916 370 200

**Horario** Lunes a viernes de 9:30 a 14 y de 16 a 20

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Pozuelo de Alarcón

**Domicilio** Plaza del Padre Vallet, s/n

**Municipio** Pozuelo de Alarcón

**Código Postal** 28223

**Teléfonos** 914 522 724 - 914 522 725

**Fax** 913 522 104

**Horario** De martes a viernes de 9 a 14

**(Continuación)****ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.03 NOROESTE**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Sierra Oeste
<b>Domicilio</b>	Juan de Toledo, 27, planta baja (entrada por Santa Rita, 2)
<b>Municipio</b>	San Lorenzo de El Escorial
<b>Código Postal</b>	28200
<b>Teléfonos</b>	918 960 705 - 918 960 415
<b>Fax</b>	918 960 405
<b>Horario</b>	Lunes y miércoles de 10 a 14

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Colmenarejo	918 580 803	Lunes de 10 a 12:30 y miércoles de 10 a 14
El Escorial	918 202 764	Lunes y miércoles de 10 a 14
Fresnedillas de la Oliva	918 989 121	Jueves de 10 a 12:30
Navalagamella	918 988 008	Lunes de 10 a 12:30
Robledo de Chavela	918 995 004	Miércoles de 10 a 14 y lunes de 10 a 12:30
Sta. María de la Alameda (Estación)	918 999 012	Martes de 12 a 14
Sta. María de la Alameda (Pueblo)	918 990 012	Martes de 12 a 14:30
Valdemaqueda	918 984 729	Jueves de 10 a 12:30
Valdemorillo	918 977 360	Martes de 10 a 14; jueves de 10 a 12:30
Zarzalejo (Pueblo)	918 992 2287	Martes de 11:30 a 14
Zarzalejo (Estación)	918 992 471	Martes de 10 a 11:15
Robledondo	918 903 940	Martes de 13 a 14

**ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.04 SUROESTE**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Navalcarnero
<b>Domicilio</b>	Libertad, 6
<b>Municipio</b>	Navalcarnero
<b>Código Postal</b>	28600
<b>Teléfonos</b>	918 110 065 - 918 101 256 - 918 112 312 - 918 101 251
<b>Fax</b>	918 113 488
<b>Horario</b>	Lunes a jueves de 10 a 14; lunes y jueves de 16 a 18

Incluye los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
El Álamo	918 122 120	Lunes, miércoles y jueves de 10 a 14
Sevilla la Nueva	918 130 301	Lunes, martes y miércoles de 10 a 14
Villamanta	918 136 001	Martes, miércoles y jueves de 10 a 14
Villamantilla	918 137 295	Jueves de 10 a 14
Villanueva de Perales	918 137 120	Lunes de 10 a 14

*(Continuación)*

**ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.04 SUROESTE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Los Pinares  
**Domicilio** Carretera de Ávila, 1  
**Municipio** San Martín de Valdeiglesias  
**Código Postal** 28680  
**Teléfonos** 918 610 961 - 918 612 885  
**Fax** 918 612 870  
**Horario** Lunes, miércoles y jueves de 9 a 13

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Aldea del Fresno	918 637 002	Lunes de 9 a 13
Cadalso de los Vidrios	918 640 108	Lunes de 9 a 13
Cenicientos	918 642 660	Martes de 9 a 13
Chapinería	918 652 012	Miércoles de 9 a 13
Colmenar de Arroyo	918 651 024	Jueves de 9 a 13
Navas del Rey	918 650 002	Lunes de 9 a 13
Pelayos de la Presa	918 645 005	Martes de 9 a 13
Las Rozas de Puerto Real	918 648 647	Jueves de 9 a 13
Villa del Prado	918 620 771	Martes y jueves de 9 a 13

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Villaviciosa de Odón  
**Domicilio** Avda. Príncipe de Asturias, 199  
**Municipio** Villaviciosa de Odón  
**Código Postal** 28670  
**Teléfono** 916 163 853  
**Fax** 916 163 902  
**Horario** Lunes a viernes de 9 a 12

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Boadilla del Monte  
**Domicilio** Arco, 4  
**Municipio** Boadilla del Monte  
**Código Postal** 28660  
**Teléfono** 916 324 910  
**Fax** 916 334 720  
**Horario** Lunes a viernes de 9 a 12

*(Continuación)***ÁREA 2: OESTE • DISTRITO: 2.04 SUROESTE**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Mancomunidad La Encina
<b>Domicilio</b>	Rosales, 1
<b>Municipio</b>	Villanueva de la Cañada
<b>Código Postal</b>	28691
<b>Teléfono</b>	918 117 650
<b>Fax</b>	918 117 643
<b>Horario</b>	Lunes a viernes de 9 a 12

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Brunete	918 158 580	Lunes, jueves y viernes de 12 a 14:30
Quijorna	918 168 377	Martes y jueves de 9 a 11
Villanueva de la Cañada	918 117 650	Lunes, miércoles y viernes de 9 a 12 y martes de 12 a 13:30
Villanueva del Pardillo	918 100 613	Martes, miércoles y jueves de 9 a 12

**ÁREA 3: SUR • DISTRITO: 3.01 FUENLABRADA**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Fuenlabrada: Hispanidad
<b>Domicilio</b>	Avda. de la Hispanidad, 1
<b>Municipio</b>	Fuenlabrada
<b>Código Postal</b>	28940
<b>Teléfono</b>	914 922 800
<b>Fax</b>	916 978 036
<b>Horario</b>	Lunes, martes y jueves de 9 a 13 y de lunes a jueves de 16 a 19:30 (cita previa)

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Fuenlabrada: Norte
<b>Domicilio</b>	Pinto, 10 (cerrado por reforma hasta fin de año, la atención se realiza en Avda. Europa)
<b>Municipio</b>	Fuenlabrada
<b>Código Postal</b>	28940
<b>Teléfono</b>	916 976 600
<b>Fax</b>	916 909 950
<b>Horario</b>	Martes, miércoles, jueves de 9 a 13 y lunes, martes y jueves de 16 a 19:30 (cita previa)

*(Continuación)*

**ÁREA 3: SUR • DISTRITO: 3.01 FUENLABRADA**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Fuenlabrada: Europa  
**Domicilio** Avda. de Europa, 7  
**Municipio** Fuenlabrada  
**Código Postal** 28940  
**Teléfono** 916 907 546  
**Fax** 916 909 494  
**Horario** Lunes, miércoles y jueves de 9 a 13 y de lunes a jueves de 16 a 19:30 (cita previa)

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Fuenlabrada: Plaza de las Artes  
**Domicilio** Plaza de las Artes, 1 (Loranca)  
**Municipio** Fuenlabrada  
**Código Postal** 28940  
**Teléfono** 916 045 050  
**Fax** 916 045 057  
**Horario** Lunes y martes de 9:30 a 14 y miércoles y jueves de 17 a 19 (cita previa)

**ÁREA 3: SUR • DISTRITO: 3.02 GETAFE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Getafe: San José  
**Domicilio** Hospital de San José, 4  
**Municipio** Getafe  
**Código Postal** 28901  
**Teléfonos** 916 817 662 - 916 823 445  
**Fax** 916 969 771

La atención zonificada se presta en las siguientes U.T.S. de Getafe (con cita previa).

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Getafe: Las Margaritas  
**Domicilio** Avda. de las Ciudades, 11  
**Municipio** Getafe  
**Código Postal** 28901  
**Teléfonos** 916 823 357 - 916 823 445  
**Fax** 916 830 494  
**Horario** Martes y jueves de 10 a 15

**(Continuación)****ÁREA 3: SUR • DISTRITO: 3.02 GETAFE****Denominación**

<b>Centro Cívico</b>	<b>Teléfono</b>	<b>Fax</b>	<b>Horario de atención</b>
Sector III: Avda. Arcas del Agua, s/n	916 822 611	916 839 906	Martes y jueves 10 a 15
San Isidro: Leoncio Rojas, 18	916 833 300	916 018 878	Martes y jueves 10 a 15
El Bercial: Avda. de Buenos Aires, 2	916 817 690	916 835 872	Martes de 10 a 15
Juan de la Cierva: Pza. Provincias, s/n	916 812 510	916 821 265	Martes y jueves 10 a 15
Alhóndiga: Jilguero, s/n	916 820 012	916 959 504	Martes y jueves 10 a 15
Perales del Río: Pza. Fco. Chico Méndez, s/n	916 847 060	916 847 121	Jueves de 10 a 15

**ÁREA 3: SUR • DISTRITO: 3.03 LEGANÉS**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Leganés: Zona Casco San Nicasio
<b>Domicilio</b>	Juan Muñoz, 9
<b>Municipio</b>	Leganés
<b>Código Postal</b>	28911
<b>Teléfonos</b>	912 489 000 - 912 489 292
<b>Fax</b>	912 489 292
<b>Horario</b>	Martes y jueves de 9 a 14 (cita previa)

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Leganés: Zona La Fortuna
<b>Domicilio</b>	San Amado, 20
<b>Municipio</b>	Leganés
<b>Código Postal</b>	28917
<b>Teléfono</b>	912 489 521
<b>Fax</b>	912 489 522
<b>Horario</b>	Martes y jueves de 9 a 14 (cita previa)

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Pinto
<b>Domicilio</b>	Federico García Lorca, s/n
<b>Municipio</b>	Pinto
<b>Código Postal</b>	28320
<b>Teléfono</b>	912 483 800
<b>Fax</b>	912 483 710
<b>Horario</b>	Zona A: Lunes de 9:30 a 13:30 y martes de 9:30 a 14:30 Zona B: Miércoles de 9:30 a 13:30 y viernes de 9:30 a 14:30



*(Continuación)*

**ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.01 CENTRO ESTE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Coslada  
**Domicilio** Plaza Mayor, 35  
**Municipio** Coslada  
**Código Postal** 28820  
**Teléfono** 916 278 200 (extensión 296)  
**Fax** 916 278 378  
**Horario** Martes de 9 a 14

**Denominación** Centro Segregado U.T.S. Coslada  
**Domicilio** Avenida de Madrid, s/n  
**Municipio** Coslada  
**Código Postal** 28820  
**Teléfono** 916 716 328  
**Fax** 916 716 328  
**Horario** Martes de 9 a 14

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Mejorada-Velilla  
**Domicilio** Plaza de España, 1  
**Municipio** Mejorada del Campo  
**Código Postal** 28840  
**Teléfonos** 916 793 327 - 916 793 356  
**Fax** 916 792 674  
**Horario** Martes y jueves de 9 a 13:30

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Velilla de San Antonio	916 607 824	Martes y jueves de 9 a 13:30

**Denominación** Centro de Servicios Sociales San Fernando de Henares  
**Domicilio** Plaza de Irún, s/n  
**Municipio** San Fernando de Henares  
**Código Postal** 28830  
**Teléfonos** 916 740 014 - 916 740 114  
**Fax** 916 740 323  
**Horario** Lunes y miércoles de 9 a 12

*(Continuación)***ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.01 CENTRO ESTE**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Torrejón de Ardoz
<b>Domicilio</b>	Avenida Virgen de Loreto, 2
<b>Municipio</b>	Torrejón de Ardoz
<b>Código Postal</b>	28850
<b>Teléfono</b>	916 566 912
<b>Fax</b>	916 778 513
<b>Horario</b>	Lunes y jueves de 10 a 14

**ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.02 MEDIO-ESTE**

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Alcalá de Henares: Plaza de Navarra
<b>Domicilio</b>	Sigüenza, s/n
<b>Municipio</b>	Alcalá de Henares
<b>Código Postal</b>	28804
<b>Teléfono</b>	918 802 733
<b>Fax</b>	918 807 632
<b>Horario</b>	Martes y jueves de 9 a 14

*Dirección sede Ayuntamiento:* Plaza Cervantes, 12.

(Directora Administrativo y Auxiliar Administrativo)

*Teléfono:* 918 883 300 (extensión 1314)

*Horario Directora:* lunes, miércoles y jueves en el Ayuntamiento; martes y viernes en el Centro.

<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Este de Madrid
<b>Domicilio</b>	El Moral, 29
<b>Municipio</b>	Campo Real
<b>Código Postal</b>	28510
<b>Teléfonos</b>	918 733 338 - 918 733 414
<b>Fax</b>	918 733 596
<b>Horario</b>	Lunes de 10 a 14, jueves de 12 a 14 y miércoles tarde con cita previa

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Ambite	918 723 151	Miércoles de 11 a 13:30
Loeches	918 735 254	Lunes y jueves de 10 a 14 y miércoles tarde con cita previa
Nuevo Baztán	918 725 448	Lunes de 10 a 14, jueves de 12 a 14 y miércoles tarde con cita previa

*(Continuación)*

**ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.02 MEDIO-ESTE**

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Olmeda de las Fuentes	918 735 254	Miércoles de 10 a 12
Pozuelo del Rey	918 735 303	Miércoles de 12 a 14
Villar del Olmo	918 735 401	Miércoles de 10 a 14

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Torres de la Alameda  
**Domicilio** Mayor, 52  
**Municipio** Torres de la Alameda  
**Código Postal** 28813  
**Teléfono** 918 868 259  
**Fax** 918 868 259  
**Horario** Lunes y miércoles de 9 a 12 y martes de 9 a 14

Incluye los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Anchuelo	918 840 076	Lunes de 11:30 a 14
Corpa	918 859 228	Miércoles de 12 a 14
Pezuela de las Torres	918 869 080	Martes de 12 a 14
Santorcaz	918 840 001	Lunes de 9 a 11:30
Valverde de Alcalá	918 859 071	Lunes de 12 a 14
Villalbilla	918 859 510	Miércoles de 9 a 14
Villalbilla (Urb. Peñas Albas)	918 792 818	Martes de 9 a 11

**ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.03 SURESTE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Aranjuez  
**Domicilio** Primero de Mayo, s/n  
**Municipio** Aranjuez  
**Código Postal** 28300  
**Teléfonos** 918 921 693 - 918 921 546  
**Fax** 918 921 576  
**Horario** Lunes, martes, jueves y viernes de 10 a 13:30  
 Centro Social Las Aves (zona Oeste)  
 Zorzales, 17 bajo  
 Lunes, martes, jueves y viernes de 10 a 13:30

*(Continuación)***ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.03 SURESTE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Arganda del Rey  
**Domicilio** Virgen del Pinar, 1  
**Municipio** Arganda del Rey  
**Código Postal** 28500  
**Teléfonos** 918 700 749 - 918 711 344 (extensión 296)  
**Fax** 918 757 217  
**Horario** Lunes y jueves de 10 a 14

**Denominación** U.T.S. de Servicios Sociales Arganda: La Poveda  
**Domicilio** Monte Alegre, 11  
**Municipio** Arganda del Rey  
**Código Postal** 28500  
**Teléfonos** 918 702 095 - 918 718 073  
**Horario** Lunes de 10 a 14

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Las Vegas  
**Domicilio** Avenida del Generalísimo, 24, 2.º  
**Municipio** Chinchón  
**Código Postal** 28370  
**Teléfonos** 918 935 051 - 918 940 637  
**Fax** 918 935 197  
**Horario** Martes y jueves de 10 a 12:30

Incluye los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Ciempozuelos	918 931 861	Martes y jueves de 9:30 a 12
Colmenar de Oreja	918 943 239	Martes y jueves de 9 a 12
Morata de Tajuña	918 730 002	Martes y jueves de 10 a 14
San Martín de la Vega	918 946 544	Martes y jueves de 9 a 12:30
Titulcia	918 930 580	Miércoles de 10 a 14
Villaconejos	918 938 660	Martes y jueves de 9 a 11:30

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Rivas Vaciamadrid  
**Domicilio** Plaza de Pablo Picasso, 4  
**Municipio** Rivas Vaciamadrid  
**Código Postal** 28529  
**Teléfonos** 916 666 049 - 916 666 539  
**Fax** 916 668 115  
**Horario** Lunes a jueves de 10 a 14. *Casco Antiguo y Fincas:* martes de 10 a 14 (916 700 329)

*(Continuación)*

**ÁREA 4: ESTE • DISTRITO: 4.03 SURESTE**

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Valdemoro  
**Domicilio** Eloy López de Lerena, 20  
**Municipio** Valdemoro  
**Código Postal** 28340  
**Teléfonos** 918 099 639 - 918 099 890  
**Fax** 918 953 838  
**Horario** Lunes a jueves de 9 a 13:30

**Denominación** Centro de Servicios Sociales Mancomunidad Misecam  
**Domicilio** Luis de Requesens, 2  
**Municipio** Villarejo del Salvanés  
**Código Postal** 28590  
**Teléfonos** 918 744 841 - 918 744 379  
**Fax** 918 744 731  
**Horario** Miércoles de 9:30 a 14 y viernes de 9 a 11:30

La atención social se presta directamente en cada uno de los siguientes municipios:

Municipio	Teléfono	Horario de atención al público
Belmonte del Tajo	918 747 215	Jueves de 10 a 11:30
Brea del Tajo	918 721 013	Viernes de 9:30 a 11
Carabaña	918 723 211	Miércoles de 9 a 12:30
Estremera	918 721 388	Miércoles de 9:30 a 11:30
Fuentidueña de Tajo	918 728 002	Miércoles de 9:30 a 12:30
Orusco de Tajuña	918 724 172	Martes de 10 a 11:30
Perales de Tajuña	918 748 681	Martes de 9:30 a 12:30
Tielmes de Tajuña	918 746 002	Jueves de 10 a 13
Valdaracete	918 739 590	Viernes de 10 a 11:30
Valdelaguna	918 937 099	Lunes de 10 a 11:30
Valdilecha	918 738 381	Martes de 10:30 a 12:30
Villamanrique de Tajo	918 727 186	Lunes de 10 a 11:30

**ÁREA 5: MADRID CAPITAL**

**Distrito** 01 Centro  
**Denominación** Centro de Servicios Sociales Puerta de Toledo  
**Domicilio** La Paloma, 39  
**Código Postal** 28005  
**Teléfonos** 915 885 067 - 915 885 068  
**Fax** 915 885 070

*(Continuación)***ÁREA 5: MADRID CAPITAL**

<b>Distrito</b>	01 Centro
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Divino Pastor
<b>Domicilio</b>	Divino Pastor, 7
<b>Teléfono</b>	915 888 818
<b>Distrito</b>	02 Arganzuela
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Casa del Reloj
<b>Domicilio</b>	Paseo de la Chopera, 10
<b>Código Postal</b>	28045
<b>Teléfonos</b>	915 886 265 - 915 886 268
<b>Fax</b>	915 886 215
<b>Distrito</b>	03 Retiro
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Retiro
<b>Domicilio</b>	José Martínez de Velasco, 22
<b>Código Postal</b>	28007
<b>Teléfonos</b>	915 571 300 - 915 571 307
<b>Fax</b>	915 571 318
<b>Distrito</b>	04 Salamanca
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Guindalera
<b>Domicilio</b>	Pilar de Zaragoza, 28
<b>Código Postal</b>	28028
<b>Teléfono</b>	917 130 701
<b>Fax</b>	917 130 716
<b>Distrito</b>	05 Chamartín
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Santa Hortensia
<b>Domicilio</b>	Santa Hortensia, 15
<b>Código Postal</b>	28002
<b>Teléfono</b>	915 106 850
<b>Fax</b>	915 106 853
<b>Distrito</b>	06 Tetuán
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales María Zayas
<b>Domicilio</b>	Travesía de María Zayas, s/n
<b>Código Postal</b>	28039
<b>Teléfono</b>	914 492 140
<b>Fax</b>	914 492 143

*(Continuación)*

**ÁREA 5: MADRID CAPITAL**

<b>Distrito</b>	07 Chamberí
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Galileo
<b>Domicilio</b>	Fernando el Católico, 35
<b>Código Postal</b>	28015
<b>Teléfonos</b>	915 938 535 - 915 938 529
<b>Fax</b>	915 934 213
<b>Distrito</b>	08 Fuencarral-El Pardo
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Fuencarral
<b>Domicilio</b>	Badalona, 122
<b>Código Postal</b>	28034
<b>Teléfono</b>	917 355 510
<b>Fax</b>	917 351 498
<b>Distrito</b>	09 Moncloa
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Dehesa de la Villa
<b>Domicilio</b>	Antonio Machado, 22
<b>Código Postal</b>	28035
<b>Teléfono</b>	913 732 623
<b>Fax</b>	913 735 249
<b>Distrito</b>	10 Latina
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Latina
<b>Domicilio</b>	Camarena, 10
<b>Código Postal</b>	28047
<b>Teléfonos</b>	917 180 800 - 917 198 980 - 917 198 981
<b>Fax</b>	917 198 984
<b>Distrito</b>	10 Latina
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Gallur
<b>Domicilio</b>	Gallur, s/n
<b>Código Postal</b>	28047
<b>Teléfono</b>	914 220 340
<b>Fax</b>	914 220 344
<b>Distrito</b>	11 Carabanchel
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Carabanchel
<b>Domicilio</b>	Monseñor Óscar Romero, 42
<b>Código Postal</b>	28025
<b>Teléfono</b>	913 602 981
<b>Fax</b>	913 602 983

*(Continuación)***ÁREA 5: MADRID CAPITAL**

<b>Distrito</b>	11 Carabanchel
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Carabanchel Plaza Elíptica
<b>Domicilio</b>	Antonio Leyva, 86
<b>Teléfono</b>	915 655 660
<b>Distrito</b>	12 Usera
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales San Filiberto
<b>Domicilio</b>	San Filiberto, 7
<b>Código Postal</b>	28026
<b>Teléfono</b>	915 656 020
<b>Fax</b>	915 656 038
<b>Distrito</b>	13 Puente Vallecas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales San Diego
<b>Domicilio</b>	Javier de Miguel, 10
<b>Código Postal</b>	28018
<b>Teléfonos</b>	917 571 900 - 917 571 314
<b>Fax</b>	917 571 915
<b>Distrito</b>	13 Puente Vallecas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Entrevías
<b>Domicilio</b>	Yuste, 8
<b>Código Postal</b>	28018
<b>Teléfonos</b>	915 079 270 - 915 079 282
<b>Fax</b>	915 079 283
<b>Distrito</b>	13 Puente Vallecas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Pablo Neruda
<b>Domicilio</b>	Gerardo Diego, s/n. esquina a Extremeños
<b>Código Postal</b>	28038
<b>Teléfonos</b>	913 806 840 - 913 806 842
<b>Fax</b>	913 806 847
<b>Distrito</b>	13 Puente Vallecas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Ramón Pérez de Ayala
<b>Domicilio</b>	Ramón Pérez de Ayala, s/n. esquina a calle de las Marismas
<b>Código Postal</b>	28038
<b>Teléfonos</b>	915 021 911 - 915 021 915 - 915 021 914
<b>Fax</b>	915 021 913



*(Continuación)*

**ÁREA 5: MADRID CAPITAL**

<b>Distrito</b>	14 Moratalaz
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Fuente Carrantona
<b>Domicilio</b>	Fuente Carrantona, 8
<b>Código Postal</b>	28030
<b>Teléfonos</b>	915 887 462 - 915 887 467
<b>Fax</b>	915 887 465
<b>Distrito</b>	15 Ciudad Lineal
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Luis Vives
<b>Domicilio</b>	Hermanos García Noblejas, 160
<b>Código Postal</b>	28037
<b>Teléfono</b>	914 402 360
<b>Fax</b>	914 402 376
<b>Distrito</b>	16 Hortaleza
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Concepción Arenal
<b>Domicilio</b>	Javier del Quinto, s/n.
<b>Código Postal</b>	28043
<b>Teléfonos</b>	913 821 563 - 913 821 561 - 913 821 562
<b>Fax</b>	913 821 574
<b>Distrito</b>	17 Villaverde
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Villalonso
<b>Domicilio</b>	Villalonso, 12
<b>Código Postal</b>	28021
<b>Teléfono</b>	917 100 370
<b>Fax</b>	917 100 375
<b>Distrito</b>	18 Villa de Vallecas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Villa de Vallecas
<b>Domicilio</b>	Peña Veiga, s/n.
<b>Código Postal</b>	28031
<b>Teléfonos</b>	917 789 901 - 917 789 812
<b>Fax</b>	917 789 701
<b>Distrito</b>	19 Vicálvaro
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Villa de Vallecas
<b>Domicilio</b>	Avenida Real, 36
<b>Código Postal</b>	28032
<b>Teléfono</b>	917 753 150
<b>Fax</b>	917 753 154

*(Continuación)***ÁREA 5: MADRID CAPITAL**

<b>Distrito</b>	20 San Blas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales San Blas
<b>Domicilio</b>	San Faustino, s/n.
<b>Código Postal</b>	28022
<b>Teléfonos</b>	917 412 484 - 917 412 052
<b>Fax</b>	917 412 854
<b>Distrito</b>	21 Barajas
<b>Denominación</b>	Centro de Servicios Sociales Teresa de Calcuta
<b>Domicilio</b>	Plaza del Navío, 4
<b>Código Postal</b>	28042
<b>Teléfonos</b>	913 292 699 - 913 295 920
<b>Fax</b>	913 291 894

El Ayuntamiento de Madrid establece un propio **modelo de atención social** en 1998, configurando una división funcional y metodológica en los centros de servicios sociales. El circuito de atención tiene diferentes unidades de trabajo: **Administración, Primera Atención, Zona y Programas.**

La organización territorial queda establecida reglamentariamente para prestar los servicios sociales a la población. Se estructura de menor a mayor extensión en: zona básica, demarcación, distrito y área. Se podrán establecer, a partir de indicadores cuantitativos o cualitativos, los ratios de profesionales entre la población a atender en un ámbito territorial para garantizar la cobertura de atención adecuada y un trato digno a los ciudadanos. Se adscriben todos los centros, servicios y recursos de servicios sociales de un ámbito territorial determinado, distribuyéndolos de manera equilibrada y homogénea en función de la mejor accesibilidad y la mayor proximidad a los ciudadanos.

La organización funcional de los servicios sociales ordena y organiza los centros y servicios en dos niveles: **atención social primaria y atención social especializada.** Esta división corresponde a criterios de complementariedad y de acción coordinada para la consecución de objetivos comunes en la actuación conjunta.

Los centros de servicios sociales son la vía de acceso o puerta de entrada de los ciudadanos al sistema público de servicios sociales. La atención en ellos prestada es descentralizada, comunitaria y polivalente. El diseño de las actuaciones tiene un carácter integrador, dando prioridad a los aspectos preventivos, así como actuaciones asistenciales y de promoción y de inserción de las personas.

Tienen derecho a recibir prestaciones del sistema público de servicios sociales todas las personas de nacionalidad española, los ciudadanos de la Unión Europea, así como todas las personas empadronadas en algún municipio de la Comunidad de Madrid, con independencia de que sean extranjeros, exiliados, refugiados o apátridas. También pueden acceder las personas que se encuentren en un evidente estado de necesidad.

En el Ayuntamiento de Madrid, cada centro de servicios sociales atiende a aquella población que, empadronada en el distrito, le corresponde en función de una zonificación (por calles, distritos censales, etc.).

El circuito de atención se configura en las siguientes fases:

### **3.1. La Unidad Administrativa**

Recepciona y canaliza a los usuarios. Si se trata de un usuario que acude por primera vez, no tendrá expediente abierto, o si lo ha tenido y no se le ha dado ninguna atención en los últimos 12 meses, se encontrará inactivo. En ambos casos, se considera como un nuevo usuario. En ese supuesto, se les informa de los horarios y requisitos para ser atendidos, por vía ordinaria, por la unidad de trabajo social de primera atención. En el caso de tener expediente activo, se le facilita directamente una cita con su trabajador social de referencia de zona.

Cuando un ciudadano acude en horario laboral (de lunes a viernes, de 8:00 a 15:00 horas) al centro de servicios sociales por vía de urgencia, es atendido prioritariamente por su trabajador social de referencia, de primera atención o de zona, ya que los centros tienen entre sus cometidos la atención de urgencias sociales individuales y la obligación de colaborar con otros servicios en las emergencias sociales. Fuera de este horario y en días festivos corresponde la atención de las urgencias al Samur Social.

### 3.2. La Unidad de Trabajo de Primera Atención

Recibe, de lunes a viernes, en horario de 9:00 a 12:30 horas, a usuarios nuevos que acuden sin cita, reservando un espacio de atención para aquellos ya atendidos que precisen de una segunda o tercera entrevista como máximo, no superando cada una de ellas la duración de veinte minutos. En esta primera atención, el trabajador social puede dar por finalizada la intervención, bien por resolver el caso, o bien —si valora la necesidad de una intervención que requiera un seguimiento— puede hacer una derivación interna a zona, o externa a otros servicios de protección.

Las funciones que realiza, entre otras, son de: acogida, información, orientación, asesoramiento, contextualización, gestión, cierre, derivación, análisis de la demanda distrital, etc. Básicamente realiza una intervención breve, focalizando la atención, con una primera valoración, una resolución ágil, realizando si procede intervención en crisis, pero sin seguimiento.

Las prestaciones que gestiona son todas aquellas que no requieran de un seguimiento posterior, como: instalación de teléfono, comedor de mayores, centro de día, residencia...

El tiempo de dedicación lo distribuye en: un 60 % de la jornada para la atención directa, el 20 % para la gestión y elaboración de informes y el 20 % restante para la coordinación, supervisión y formación.

Se establece una coordinación específica semanal con el director, para supervisar la aplicación de criterios, y mensual con el resto de los miembros del equipo del centro de servicios sociales.

Como criterio general, se ha asignado un trabajador social de primera atención por cada 3 o 4 trabajadores sociales de zona. Se debe prever su sustitución en los casos de necesidad, garantizando la cobertura del servicio, ya que va a tener una atención exclusiva sin asumir en ningún caso otro tipo de tareas.

### 3.3. La Unidad de Trabajo de Zona

Atiende a aquellos usuarios que requieren un seguimiento. Realiza atención directa tres días en semana (lunes, miércoles y viernes), de 8:30 a

13:00 horas, con entrevistas de una duración máxima de cuarenta minutos. El trabajador social puede mantener abierto el caso o cerrarlo, por resolución del proceso, o bien por derivación interna, externa, abandono del usuario o fallecimiento del mismo.

Las funciones que realiza, entre otras, son: apertura de la Historia Social, elaboración del Diseño de Intervención Social (DIS), gestión de prestaciones, seguimiento y evaluación de la intervención, atención grupal, trabajo comunitario, cierre, derivación, etc. Básicamente realiza una intervención restringida, sistematizada y con seguimiento. La intervención en zona incluye una fase de estudio, diagnóstico y tratamiento.

Entre las prestaciones que gestiona destacan la teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día, residencias, etc.

El tiempo de dedicación lo distribuye en: un 60 % a la atención directa, un 20 % para gestión, elaboración de informes y el 20 % restante a coordinación, supervisión y formación.

Como criterio general, desde la Unidad de trabajo de Zona se atenderá en función del Decreto de Zonificación de la Comunidad de Madrid de 1998. Se debe garantizar una cobertura adecuada para el tiempo de atención directa al ciudadano.

### **3.4. La Unidad de Trabajo de Programas**

Se compone del Programa de Prevención y Familia y del Programa de Mayores y Ayuda a Domicilio, que son gestionados por trabajadores sociales. Son técnicos de apoyo, soporte y puente de la Unidad de Trabajo Social de zona.

Entre sus funciones y tareas destacan la coordinación interna y externa con los organismos pertinentes. La coordinación interna se realiza con todos los profesionales del centro de servicios sociales y con los recursos municipales para el estudio y análisis de problemáticas, demandas, realización de perfiles, altas, bajas, modificaciones, etc. La coordinación externa se realiza con las entidades contratadas o concertadas con el Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía y/o con el distrito

para recoger y canalizar información, incidencias, participar en comisiones, mesas de trabajo de ámbito distrital, etc. También diseña, desarrolla y evalúa proyectos distritales específicos.

## **4. RECURSOS SOCIALES PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

En todas las comunidades autónomas existen recursos generales o preventivos y especializados, en función de problemáticas existentes en cada localidad y las prioridades en el reparto de los presupuestos disponibles en cada momento. Con diferente terminología y matices, en todas las comunidades autónomas existen tres tipos de prestaciones: técnicas, materiales y económicas.

### **4.1. Prestaciones técnicas, materiales y económicas**

#### *4.1.1. Prestaciones técnicas*

Las prestaciones técnicas se pueden ofrecer directamente desde vecinos, amigos, conocidos, etc., aunque la adecuada valoración diagnóstica de los recursos personales y materiales se debe realizar por parte de los profesionales pertenecientes a cualquier centro o servicio integrado en la red pública de servicios sociales. Las prestaciones técnicas pueden ser gestionadas directamente por la administración desde asociaciones y entidades sin ánimo de lucro que obtengan subvenciones o fondos públicos o que dispongan de recursos privados, y también desde empresas privadas.

Las prestaciones técnicas corresponden a todas las actividades que los profesionales puedan realizar para la información, orientación, formación individual o grupal o de acompañamiento social, incluyendo labores de coordinación con otros profesionales y servicios, así como la redacción de informes para apoyar la concesión de otros recursos, etc. En el sistema de servicios sociales, las prestaciones técnicas deben preceder, acompañar y complementar la intervención de los profesionales.

En la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid se exponen como tales las siguientes prestaciones:

- a) Información de los recursos sociales disponibles, y del derecho de acceso a los mismos, para facilitar la igualdad de oportunidades.
- b) Valoración individualizada de la situación y de las capacidades de cada persona.
- c) Orientación hacia los medios más adecuados para responder a las necesidades y demandas planteadas.
- d) Asesoramiento, apoyo y acompañamiento social a personas o grupos para la superación de situaciones problemáticas.
- e) Intervención social, psicológica o sociológica de orientación social, para favorecer la adquisición o recuperación de funciones y habilidades personales y sociales que faciliten la integración y la convivencia social y familiar.
- f) Protección jurídico-social de las personas con capacidad de obrar limitada que se encuentren en situación de desamparo.
- g) Cualquier otro acto profesional que se considere necesario para garantizar una adecuada atención social.

#### *4.1.2. Prestaciones materiales*

Desde cualquiera de los recursos que forme parte del sistema público de servicios sociales de la Comunidad de Madrid se puede ofrecer información acerca de las prestaciones materiales. No obstante, la gestión suele concentrarse en los centros de servicios sociales. Con el uso de las nuevas tecnologías se pretende dar al ciudadano más facilidades para obtener documentación, registrar documentos o entregar las solicitudes de recursos mediante el servicios de Línea Madrid, que atiende de lunes a viernes hasta las 17:00 horas.

Las prestaciones materiales son aquellos recursos que se pueden ofertar al ciudadano, cuyo contenido económico o técnico sea sustituido en todo o en parte por su equivalente material. En la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid se enumeran como tales las siguientes prestaciones:

- a) La atención residencial, que comporta alojamiento, continuado o temporal, sustitutivo del hogar.
- b) La atención diurna, que ofrece cuidados personales, actividades de promoción y prevención o aplicación de tratamientos de forma ambulatoria.
- c) Atención domiciliaria, consistente en ofrecer un conjunto de atenciones a personas o familias en su propio domicilio, para facilitar su desenvolvimiento y permanencia en su entorno habitual.
- d) Teleasistencia, cuyo soporte instrumental facilita una atención y apoyo personal y social continuos, permitiendo la detección de situaciones de crisis y la intervención inmediata en las mismas.
- e) Manutención, que consiste en proporcionar alimentos preparados para su consumo, ya sea en locales de atención colectiva o en el propio domicilio del usuario.
- f) Ayudas instrumentales que permitan mantener la autonomía de la persona para desenvolverse en su medio.
- g) Cualesquiera otras de naturaleza similar que se establezcan como respuesta a la evolución en las necesidades de la población y de los avances en las formas de atención.

#### *4.1.3. Prestaciones económicas*

Desde cualquiera de los recursos que forme parte del sistema público de servicios sociales de la Comunidad de Madrid se puede ofrecer información acerca de las prestaciones materiales. No obstante, la gestión suele reservarse a los centros de servicios sociales.

Las prestaciones económicas contempladas en la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid se definen como entregas dinerarias, de carácter periódico o de pago único, concedidas a personas o a familias para facilitar su integración social, apoyar el cuidado de personas dependientes, paliar situaciones transitorias de necesidad o garantizar mínimos de subsistencia.

Estas prestaciones económicas del sistema público de servicios sociales en dicha ley serán las siguientes:



- a) Prestación económica de renta mínima de inserción, a la que tendrán derecho todas aquellas personas que reúnan los requisitos establecidos en la Ley 15/2001, de 27 de diciembre, de Renta Mínima de Inserción de la Comunidad de Madrid.
- b) Ayudas económicas de emergencia social, de carácter extraordinario y no periódico, destinadas a facilitar la superación de situaciones en las que concurra una necesidad económica coyuntural.
- c) Ayudas económicas temporales para apoyar procesos de integración social y desarrollo personal.
- d) Ayudas económicas a particulares para el fomento del acogimiento familiar de menores de edad, personas mayores y personas con discapacidad.
- e) Cheque-servicio, modalidad de prestación económica otorgada a personas o a familias para que con ella atiendan al pago de centros o servicios que hayan sido indicados para responder con idoneidad a su situación.
- f) Ayudas económicas de análoga o similar naturaleza y finalidad que las anteriores.
- h) Asimismo, se integrará en el sistema la gestión de las pensiones no contributivas de invalidez y de jubilación de la Seguridad Social, de las pensiones asistenciales para ancianos y enfermos incapacitados para el trabajo del extinguido Fondo Nacional de Asistencia Social, así como el subsidio de garantía de ingresos mínimos, el subsidio por ayuda de tercera persona, ambos con vigencia transitoria, y el subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, previstos en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, todo ello de conformidad con el artículo 28.1.2 del Estatuto de Autonomía de la Comunidad de Madrid.

## **4.2. Objetivos del Sistema Público de Servicios Sociales**

Cada Comunidad Autónoma tiene competencias propias en materia de asistencia social y, por lo tanto, puede legislar su propia Ley de Servicios Sociales, y priorizar las intervenciones a realizar en servicios sociales.

Pese a no existir una ley estatal en esta materia, los objetivos más repetidos y que comparten todas las comunidades autónomas son:

- Garantizar el derecho de los ciudadanos al acceso a un sistema público de protección social.
- Ordenar, promocionar, organizar, coordinar y desarrollar el sistema público de servicios sociales.
- Ordenar las actividades de aquellas entidades, centros y servicios de acción social autorizados para prestar servicios sociales.
- Inspeccionar y controlar la calidad de los servicios prestados.
- Establecer el marco normativo básico al que deben atenerse las actuaciones públicas y privadas en materia de asistencia social.
- Poner a disposición de las personas los recursos, actuaciones, prestaciones, medios, apoyos necesarios o las medidas de un sistema global de acción social.
- Tender a favorecer el pleno y libre desarrollo de personas y de los grupos integrados en la sociedad dentro de su proceso bio-psico-social de cada individuo.
- Facilitar los medios para la integración del desarrollo comunitario.
- Superar necesidades y prevenir, eliminar o tratar las causas determinantes para la desigualdad social, la marginación social e inadaptación social.
- Promover la plena integración social de los individuos.
- Promover la solidaridad y participación activa de la ciudadanía en la vida social, económica, cultural y política.
- Contribuir al aumento de la calidad de vida y al incremento del nivel básico de bienestar social de los ciudadanos.

De modo específico, en todas las comunidades autónomas se potencian actuaciones tendentes entorno a tres objetivos específicos, que son:

- Promover la **permanencia de la persona en su propio domicilio** o medio habitual de convivencia, así como el apoyo a la familia que hace posible la continuidad del enfermo en su medio vecinal o comunitario.

- Procurar **recursos alternativos de alojamiento** para la convivencia de las personas con carencias o limitaciones en su medio familiar o social.
- Facilitar **actividades preventivas y de ocio** para la ciudadanía en general.

Nos centraremos en describir las actuaciones, los programas, servicios y recursos que puedan resultar de mayor utilidad para las personas afectadas por demencia tipo Alzheimer u otras demencias, priorizando en los colectivos de mayores y discapacitados.

Aquí sólo explicaremos de modo detallado las medidas existentes en la Comunidad de Madrid, facilitando para mayor información las direcciones de páginas Web, legislación y recursos de interés del resto de la Comunidades Autónomas.

Páginas webs de las Comunidades Autónomas	
Comunidad Autónoma	Dirección de la página web
Andalucía	<a href="http://www.juntadeandalucia.es">http://www.juntadeandalucia.es</a>
Aragón	<a href="http://www.aragob.es">http://www.aragob.es</a>
Asturias	<a href="http://www.princast.es">http://www.princast.es</a>
Cantabria	<a href="http://www.gobcantabria.org">http://www.gobcantabria.org</a>
Castilla la Mancha	<a href="http://www.jccm.es">http://www.jccm.es</a>
Castilla y León	<a href="http://www.jcyl.es">http://www.jcyl.es</a>
Cataluña	<a href="http://www.gecat.net">http://www.gecat.net</a>
Ceuta	<a href="http://www.ciceuta.es">http://www.ciceuta.es</a>
Comunidad de Madrid	<a href="http://www.madrid.org">http://www.madrid.org</a>
Comunidad Valenciana	<a href="http://www.gva.es">http://www.gva.es</a>
Extremadura	<a href="http://www.juntaex.es">http://www.juntaex.es</a>
Galicia	<a href="http://www.xunta.es">http://www.xunta.es</a>
Islas Baleares	<a href="http://www.caib.es">http://www.caib.es</a>
Islas Canarias	<a href="http://www.gobcan.es">http://www.gobcan.es</a>
La Rioja	<a href="http://www.larioja.org">http://www.larioja.org</a>
Melilla	<a href="http://www.camelilla.es">http://www.camelilla.es</a>
Murcia	<a href="http://www.carm.es">http://www.carm.es</a>
Navarra	<a href="http://www.cfnavarra.es">http://www.cfnavarra.es</a>
País Vasco	<a href="http://www.euskadi.net">http://www.euskadi.net</a>

## 5. ACTUACIONES DESARROLLADAS DESDE EL SISTEMA PÚBLICO DE SERVICIOS SOCIALES PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

### 5.1. Introducción

En la actualidad no hay un organismo que contabilice cuantitativamente el total de personas afectadas de una demencia, con independencia de la edad. Desde AFALcontigo se ha creado la base de datos AFAL-INCCA, destinada a almacenar datos, tanto de pacientes como de cuidadores familiares, sobre aspectos clínicos, sociales, de entorno asistencial y otros considerados de interés.

El **Centro Integral para Alzheimer** de la **Fundación Reina Sofía** de Madrid será gestionado por el Ministerio de Sanidad, que se hará cargo de coordinar la investigación relativa a dicha base de datos.

Es fundamental la coordinación sanitaria que aporte un registro epidemiológico de personas con demencia y la coordinación social, que ofrezca datos socio-demográficos de las personas con discapacidad y de las personas mayores de cada comunidad autónoma. Desde el Observatorio de Personas Mayores dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) se realizan publicaciones estadísticas acerca de los mayores (pirámide de población, dónde y cómo viven, qué recursos utilizan), y desde las consejerías competentes en materia de asistencia social o servicios sociales de las diversas comunidades autónomas se ofrecen datos complementarios de aquellas personas menores de 65 años con discapacidad y que tienen reconocida la calificación de minusvalía.

En estos momentos, los datos apuntan a una mayoría de enfermos que superan la barrera de los 60 años, incluidos dentro del colectivo de personas mayores, y una minoría, aunque en aumento, del número de enfermos jóvenes o menores de 60 años, incluidos en el colectivo de personas con discapacidad.

La norma general en todas las comunidades autónomas es aplicar recursos utilizados con las personas con discapacidad para enfermos de Alzheimer jóvenes y con otras demencias, y recursos destinados a la población mayor para los enfermos que superan los 60 años. Se puede acceder a los recursos para personas mayores cuando el enfermo tenga cumplidos los 65 años y sea considerado válido para la realización de las actividades de la vida diaria, o que a partir de los 60 años se le considere médicamente y socialmente asistido.

Los enfermos jóvenes que quieran acceder a los recursos de discapacitados deben disponer del certificado oficial de la calificación de minusvalía que otorgan los Centros de Base de la Comunidad de Madrid. No obstante, no todos los enfermos de Alzheimer u otras demencias, por el mero hecho de estar diagnosticados de esta enfermedad, obtienen, al comienzo de ésta, el reconocimiento oficial del grado de minusvalía.

Explicaremos, en primer lugar, los recursos existentes para las personas con discapacidad, concretamente los de mayor utilidad para los enfermos reconocidos como minusválidos y, posteriormente, pasaremos a enumerar los recursos de personas mayores a los que pueden acceder directamente los enfermos de Alzheimer u otras demencias, o recursos que pueden solicitar sus familiares.

## **5.2. Recursos para personas con discapacidad**

La enfermedad de Alzheimer produce discapacidades, afectando a cada persona según la edad a la que comience y según las limitaciones de aprendizaje, sensoriales, de desplazamiento, etc. El deterioro en una persona joven suele ser más rápido que el deterioro de una persona de edad más avanzada. Los enfermos de Alzheimer suelen obtener dicho reconocimiento cuando el deterioro de la enfermedad es moderado o avanzado, es decir, cuando se encuentran más limitados en la realización de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria. Los motivos por los que una persona puede alegar que le sea valorada o reconocida la calificación de minusvalía son: físicos, psíquicos o sensoriales.

### 5.2.1. Reconocimiento de la calificación de minusvalía

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido en varias ocasiones los términos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. En la última clasificación, realizada en mayo de 2001, denominada «**Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud**», utiliza el término «discapacidad» como un término genérico y global, que expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social. La OMS aporta las siguientes definiciones:

*Deficiencia:* toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye los problemas en las funciones o estructuras corporales.

*Limitaciones en la actividad:* entendidas como todas aquellas dificultades (cuantitativas o cualitativas) que un individuo puede tener para realizar las actividades instrumentales o básicas de la vida diaria.

*Restricciones en la participación:* hace referencia a una situación de desventaja para un individuo, en la limitación o impedimento en el desempeño de un rol considerado normal en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales. Se considera que hay factores contextuales que facilitan u obstaculizan la participación. Los factores facilitadores mejoran y reducen la discapacidad del individuo y pueden evitar que una limitación en las actividades se convierta en una restricción de la participación. Las barreras u obstáculos, en cambio, disminuyen el funcionamiento del individuo y aumentan su discapacidad.

**La calificación de minusvalía es el certificado oficial que emiten los Equipos de Valoración y Orientación (EVO) de discapacidades.** Corresponde al Ministerio de Trabajo Social y Asuntos Sociales dictar las normas para la aplicación y desarrollo que determinen el proceso a seguir para el reconocimiento del grado de minusvalía, así como de la composición, organización y funciones de los EVO, que estarán compuestos, como mínimo, por los siguientes profesionales: médico, psicólogo y trabajador social.

En la Comunidad de Madrid ejecutan estas competencias los Centros de Base. En otras comunidades autónomas existen otros órganos técnicos

competentes para emitir dichos dictámenes técnicos-administrativos, y el IMSERSO gestiona directamente esta competencia para las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

En la Comunidad de Madrid los Centros de Base son servicios sociales especializados de atención básica a personas con discapacidad, que asumen funciones de información, diagnóstico, valoración, orientación e intervención terapéutica, y constituyen un recurso específico para el apoyo técnico en materia de discapacidad, tanto para los ciudadanos como para los profesionales y entidades que presten servicios sociales en su zona de influencia. Los Centros de Base constituyen la principal vía de acceso a los servicios y prestaciones que existen para personas con discapacidad física, psíquica y/o sensorial, integrados en la red pública de la Comunidad de Madrid, ya sean propios, concertados o gestionados en cualquier otro régimen. Existen, entre otros recursos, los siguientes: centros residenciales, centros de día, centros ocupacionales, centros de rehabilitación laborales o psicosociales, mini-residencias, pisos supervisados para enfermos mentales crónicos, etc.

Los Centros de Base dependen de la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, que es el órgano competente en gestionar servicios para las personas con discapacidad. No obstante, desde los centros de servicios sociales también se informa, orienta y gestionan dichas prestaciones.

**La normativa reguladora básica** es el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre («BOE» de 26 de enero de 2000 y «BOE» de 13 de marzo de 2000).

La solicitud de la declaración de calificación del grado de minusvalía se puede iniciar a instancias del interesado o representante legal. Se entrega en el Centro de Base de la Comunidad de Madrid de referencia, junto con la documentación acreditativa que demuestre la discapacidad física, psíquica o sensorial alegada.

La solicitud se formulará en modelo normalizado, incluyendo datos del interesado (motivo de la valoración, datos personales, datos de la minusvalía para la que solicita el reconocimiento) y del representante legal. La solicitud se acompaña de la siguiente documentación:

- Fotocopia del DNI del interesado o, en su defecto, fotocopia del libro de familia.
  - En su caso, fotocopia del DNI del representante legal y del documento acreditativo de la representación que ostenta o del guardador de hecho.
  - En caso de no tener nacionalidad española, fotocopia de la tarjeta de residente.
  - Fotocopia de informes médicos y psicológicos que se posean, que avalen la minusvalía alegada. Y en caso de revisión por agravamiento: fotocopia de los informes que acrediten dicho agravamiento.
- \* Es importante entregar, junto con las fotocopias de los documentos, todos los originales, para proceder a su posterior compulsación.

El tiempo medio de resolución del equipo de valoración y orientación es de tres meses. Se cita al solicitante y su familia para proceder a la valoración médica y psicológica. En caso de que el enfermo no pueda desplazarse, a criterio del propio Centro de Base, puede eximirse de ese requisito y valorar la situación a través de los informes aportados y mediante entrevista con los familiares. El médico y el psicólogo aportan una puntuación ponderada a la que se añade la puntuación social, si procede.

La notificación de la resolución de minusvalía se realiza por correo al interesado o representante legal, para que conozca los datos que se han tenido en cuenta para calificar el grado de minusvalía. Son tres hojas, en las que se aporta la siguiente información:

- En la primera consta nombre, apellidos y DNI del solicitante.
- En la segunda se indica el tanto por ciento de minusvalía obtenido en función del equipo de valoración y orientación (hay nueve Centros de Base donde se puede solicitar la calificación de minusvalía y que se asigna por zonificación), y la fecha del dicho dictamen técnico desde la que se insta a siguientes revisiones por agravamiento o mejoría una vez transcurrido un plazo mínimo de dos años desde la fecha de dicha resolución.
- En la tercera, se expone el dictamen desglosando todas las patologías que dieron lugar a la concesión del grado de minusvalía. Se le



añaden los factores sociales como puntuación complementaria a la médica y psicológica, si proceden. Por último, se reseña el total del tanto por ciento de la calificación obtenida así como la necesidad de concurso de una tercera persona y el baremo de movilidad.

La **necesidad de concurso de una tercera persona** puede proceder o no proceder. El subsidio por ayuda a tercera persona consiste en una prestación económica de carácter periódico. Está destinado a aquellas personas afectadas por una minusvalía que, a consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesiten a juicio del equipo multiprofesional la asistencia de otra persona para realizar actos esenciales de la vida, tales como vestirse, comer, etc. Es de utilidad para otorgar al interesado o su familia una cantidad monetaria por necesidad de ayuda para las actividades básicas de la vida diaria, de otra persona.

El **baremo de movilidad** puede ser positivo o negativo. Tiene entre paréntesis una puntuación o una letra que sirve para valorar si la persona discapacitada tiene su movilidad suficientemente reducida como para solicitar determinados recursos, como la placa de estacionamiento, el acceso al cupo de viviendas que por ley deben reservarse para personas con discapacidad, etc.

La calificación de minusvalía se otorga con carácter definitivo o temporal, en función de la existencia de previsión de mejoría. Si se otorgan de modo temporal se puede proceder a revisión por mejoría del solicitante o de oficio por la Comunidad de Madrid. También puede otorgarse de modo permanente desde un principio o reconvertir una calificación de minusvalía temporal en definitiva, en cuyo caso no estará sujeta a nuevas revisiones.

Se puede solicitar revisión por **agravamiento, mejoría o revisión del diagnóstico**. En el caso de agravamiento, se permite solicitarlo una vez transcurridos dos años desde el anterior dictamen.

Es muy importante tener todos los informes médicos, psicológicos y sociales que acrediten adecuadamente la situación de la unidad familiar. El informe de diagnóstico debe reflejar la fecha, el lugar desde donde se realiza y el profesional que lo avala. Se pueden adjuntar todos los informes de revisión realizados posteriormente junto con todos los tests y es-

## Centros de Base de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid

Número	Dirección	C.P.	Localidad	Teléfonos	Fax
I. Maudes	Maudes, 26	28003	Madrid	915 989 090	915 331 438
II. Vallecas	Melquiádes Biencinto, 15	28053	Madrid	915 521 004 - 915 521 103	915 018 265
III. Delicias	P.º de las Delicias, 65, c/e por Tomás Bretón, 47, portal 6	28045	Madrid	915 270 091 - 915 272 470	915 305 187
IV. Móstoles	Avda. de Alcorcón, 3	28936	Móstoles	916 463 068	916 462 534
V. Canillas	Agustín Calvo, 4	28043	Madrid	913 880 202 - 913 880 130	917 590 356
VI. Puente de Toledo	Mercedes Arteaga, 8	28019	Madrid	914 729 151 - 914 729 201	914 718 441
VII. Palomeras	Avda. Rafael Alberti, 37	28038	Madrid	917 779 399	913 803 935
VIII. Carabanchel	Jacinto Verdaguer, 22-24	28019	Madrid	914 280 421	914 280 423
IX. San Fernando de Henares	Avda. de Madrid, 3 Edif. 4 (complejo Miguel Hernández)	28830	Coslada	916 747 513	916 747 511

### CENTROS DE BASE DE MADRID CAPITAL

Núm.	Dirección	Teléfono	Distritos a los que atiende
1	Maudes, 26	915 989 090	28002, 28003, 28016, 28020, 28029, 28034, 28035, 28036, 28039, 28048, 28049
2	Melquiádes Biencinto, 15	915 521 004	28009, 28018, 28038, 28053
3	Delicias, 65	915 270 091	28001, 28004, 28005, 28008, 28010, 28012, 28013, 28014, 28015, 28021, 28026, 28040, 28041, 28045
5	Agustín Calvo, 18	913 880 202	28006, 28017, 28022, 28027, 28028, 28233, 28037, 28042, 28043, 28050
6	Mercedes Arteaga, 19	914 729 201	28011, 28019, 28021, 28023, 28025, 28044, 28047
7	Rafael Alberti, 37	917 779 399	28030, 28031, 28032, 28051, 28052
8	Jacinto Verdaguer, 22-24	914 280 421	Para mayores de 65 años cuyo Centro de Base de referencia sea el n.º 5 y n.º 6

## Centros de Base de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (continuación)

### UTILIDADES DEL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

<b>Impuestos</b>	Compra de vehículo (Impuesto de Matriculación)	Hacienda
	Impuesto de circulación	Junta Municipal de Distrito
	Desgravación en la Declaración de la Renta (IRPF)	Hacienda
<b>Transporte</b>	Impuesto de sucesiones y donaciones	
	Reserva de aparcamiento y tarjeta de aparcamiento	Junta Municipal de distrito
	Ayudas económicas para taxis para personas con movilidad reducida (33%)	Centro de Servicios Sociales Municipales
	Bono a precio reducido para el autobús (BONOTET (33%))	
	Tarjeta dorada de RENFE (65%)	Renfe
<b>Teléfono</b>	Abono social de Telefónica (65%)	Telefónica
	Teleasistencia domiciliaria	Centro de Servicios Sociales Municipales
<b>Vivienda</b>	Cupo reservado en viviendas de nueva construcción para personas con discapacidad (33%)	Dirección General de Arquitectura y Vivienda de la C. M. y la Empresa Municipal de la Vivienda y Suelo del Ayuntamiento de Madrid
<b>Piscina</b>	Carné gratuito para la persona discapacitada y su acompañante si tiene movilidad reducida (33%)	Piscinas municipales
	Técnico de orientación profesional	Centros de Base de la Comunidad de Madrid
<b>Empleo</b>	Empresas de contratación de minusválidos	INEM
	Orientación sobre el empleo y gestión de prestaciones por desempleo	Centros de Servicios Sociales Municipales
	Quioscos en la vía pública	Centros de Base
<b>Ayudas individuales</b>	Asistencia especializada, vehículos a motor, adaptación funcional de la vivienda, gasas, ayudas técnicas	Centros de Base

## Centros de Base de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (continuación)

### UTILIDADES DEL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

<b>Pensiones</b>	Pensión no contributiva por invalidez o vejez (65%)	Centro Base de la Comunidad de Madrid
	Prestación por hijo a cargo	Centros de Atención e Información de la Seguridad Social
<b>Ingreso en centros</b>	Centros ocupacionales, centros de día y residencias para discapacitados psíquicos (33%)	Centros de Base de la Comunidad de Madrid
	Centros de rehabilitación para minusválidos físicos (CRMF)	
	Programa de estancias temporales para discapacitados físicos y psíquicos	Centros de Servicios Sociales Municipales
<b>Tratamientos específicos directos</b>	Rehabilitación, logopedia, psicomotricidad, estimulación, psicoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional... etc.	Centros de Base de la Comunidad de Madrid
<b>Ayuda a domicilio</b>	Prestaciones del programa de ayuda a domicilio	Centros de Servicios Sociales Municipales
<b>Familia numerosa</b>	Obtención del título de familia numerosa	Consejería de Familia y Asuntos Sociales
<b>Vacaciones</b>	Vacaciones para discapacitados físicos y psíquicos (33%)	ANDE, COCEMFE, ONG,S

calas que evidencian el deterioro cognitivo del enfermo. Muchas veces es preferible entregar la documentación lo más completa posible para que el resultado de la valoración esté más ajustado a la realidad.

El deterioro cognitivo es más difícil de valorar que el deterioro físico, y es más probable que los enfermos de Alzheimer jóvenes, enfermos con un diagnóstico reciente o en estadio leve obtengan menos puntuación que otro enfermo con edad más avanzada donde concurren más patologías orgánicas o con mayor deterioro físico, cognitivo o sensorial.

La puntuación mínima para acceder a los beneficios que otorga la calificación de minusvalía es de un 33 %. A veces las familias pretenden llegar a un 100 %, pensando que así obtendrán el máximo de beneficios y ayudas sociales.

#### *5.2.2. Recursos de la Comunidad de Madrid y del Ayuntamiento de Madrid para personas con discapacidad*

La Consejería de Familia y Asuntos Sociales contempla la necesidad de establecer ayudas y subvenciones (en virtud de la Ley 2/1995, de subvenciones de la Comunidad de Madrid) a personas con discapacidad física, psíquica y sensorial, puesto que entiende que estas personas están en una situación de desventaja social. Considera preciso establecer ayudas individuales, con los objetivos de:

- Satisfacer determinadas necesidades derivadas de su discapacidad.
- Colaborar sufragando, total o parcialmente, los determinados gastos que genera la persona discapacitada al cubrir las necesidades derivadas de dicha situación.
- Favorecer y posibilitar su proceso integrador.
- Mejorar su calidad de vida.

Anualmente, la Comunidad de Madrid publica en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM) la orden por la que se convocan **ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad** y la orden de **ayudas para transporte en taxi a personas con discapacidad gravemente afectadas en su movilidad**, para el ejercicio anterior

al año en el que son publicadas. Son ayudas que deben ser solicitadas durante un plazo de tiempo limitado, que empieza a contar a partir del día siguiente de la publicación en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid de dichas órdenes. No hay una fecha estipulada para su publicación, por lo que se debe solicitar información a los organismos pertinentes.

Los **requisitos generales**, que deberán reunir las personas que soliciten alguna de las ayudas anteriores, son los siguientes:

- Ser español.
- Tener reconocido un grado de minusvalía de al menos un 33 %.
- Que la ayuda solicitada esté relacionada con la discapacidad reconocida en el Dictamen Técnico Facultativo del Centro de Base de la Comunidad de Madrid.
- No tener más de sesenta y cinco años antes del 31 de diciembre del año de dicha convocatoria.
- Pueden ser menores o mayores de edad, pero no deben haber tenido ingresos personales íntegros que superen una cierta cantidad. La Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de Madrid para muchas ayudas han cambiado la referencia del salario mínimo interprofesional (SMI) por el indicador público de renta de efectos múltiples (IPREM). En el año 2006, para que sirva de referencia, si el solicitante es mayor de edad, no debe superar la cuantía de 1.096,20 euros al mes, que corresponde al 200 % del IPREM. Para menores de edad, la cuantía tope es de 822,15 euros de renta per cápita mensual (resultado de dividir los ingresos de la unidad familiar por el número de miembros de la familia), que corresponde al 150 % del IPREM.

La documentación a aportar junto con la solicitud de las ayudas anteriores es la siguiente:

- Fotocopia compulsada del DNI del beneficiario y del representante legal, en su caso.
- Certificado de empadronamiento que acredite que el solicitante de la ayuda reside en el territorio de la Comunidad de Madrid, indican-

do si vive solo o no. En este último caso deben constar los datos de los integrantes de la unidad familiar

- Justificantes de los ingresos económicos o familiares del año anterior a la convocatoria de la ayuda.
- Presupuesto de ese año del coste de la acción para la que se solicita la ayuda.
- Certificado de la entidad bancaria donde consten los datos bancarios completos (entidad, sucursal, dígito de control y número de cuenta) del beneficiario o representante, en su caso para el posible reembolso monetario si se concede la subvención.

#### 5.2.2.1. Ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad

Los tipos de ayudas individuales no suelen modificarse de un año para otro, al igual que los requisitos que se deben cumplir. No obstante, la cuantía se suele incrementar año tras año. Para entregar las solicitudes para este tipo de ayudas se dispone de un plazo aproximado de un mes desde su publicación en el BOCM. Las cuantías ofrecidas son las concedidas durante el año 2006 y pueden servir de referencia para posteriores convocatorias.

Se conciben ayudas para:

- **Atención especializada en Centros Residenciales.** El importe máximo son 900 euros mensuales. Para ello, se debe necesitar la ayuda solicitada en razón de la discapacidad padecida, tener al menos 18 años y no haber cumplido los 65 años. Únicamente se concederán ayudas para el pago de plaza en aquellos centros cuya atención especializada no sea susceptible de ser dispensada en la Comunidad de Madrid a través de centros propios, subvencionados o concertados, o sea prestada por otros organismos públicos o instituciones privadas sin ánimo de lucro.

Los centros residenciales expuestos están destinados a personas menores de 65 años con discapacidad física y psíquica. En principio, no son el recurso idóneo para enfermos menores de 65 años con Alzheimer u otras

demencias, puesto que los jóvenes o enfermos en estadio leve no tienen un grado de dependencia suficiente como para obtener la puntuación suficiente para acceder. Para los enfermos jóvenes hay otros recursos de ayuda, como la domiciliaria, centros de día, etc., que facilitan la permanencia del enfermo en el ambiente familiar.

Estos centros residenciales no deben confundirse con la solicitud de plaza de residencia definitiva de modalidad pública, bien sea residencia de financiación total o residencia de financiación parcial o cofinanciada, que más adelante se explicarán con más detalle.

- **Movilidad.** Incluye ayudas para comprar y adaptar, según la discapacidad de la persona, un vehículo a motor y para la adquisición de sillas de ruedas.

Para la **adquisición y/o adaptación de vehículos a motor**, el importe máximo de la ayuda asciende a 2.400 euros para la compra, 600 euros para la adaptación del vehículo y 2.400 euros para eliminar otras barreras en el vehículo. Es una ayuda dirigida principalmente a personas con discapacidad física o psíquica, que no tengan mermadas las capacidades cognitivas.

Para las personas con Alzheimer u otras demencias no suele ser muy útil, puesto que deben darse varias circunstancias: la edad, disponer de calificación de minusvalía, de vehículo con permiso de conducir en vigor y que estén imposibilitados para utilizar el transporte público. Muchos de estos enfermos ya no tienen coche, o si lo tienen, y continúan con el permiso de circulación en vigor, podrían suponer un peligro real si condujeran. Puede ser de mayor utilidad solicitar la placa de estacionamiento para un vehículo a nombre del enfermo con la posibilidad de que lo conduzca un familiar del mismo.

Para la **adquisición de sillas de ruedas** el importe máximo es de 1.500 euros, si son manuales, y hasta 3.000 euros, si son motorizadas. Está pensado fundamentalmente para discapacitados físicos que necesitan sillas eléctricas cuyo coste es muy elevado. Se concede esta ayuda para los casos no financiados por el sistema sanitario. El sistema sanitario sí financia sillas de ruedas manuales que pueden solicitar los familiares de los enfermos. Se explicará con más detalle en el apartado de Ayudas Técnicas.



- **Adaptación funcional de la vivienda habitual.** Se establece un máximo de 3.600 euros de ayuda para las personas con certificado de minusvalía. Para los enfermos de Alzheimer u otras demencias, en grado moderado o avanzado, puede ser de utilidad para realizar obras (ampliar el marco de las puertas para que se pueda acceder con silla de ruedas, cambiar la bañera por un plato de ducha, sustituir escaleras por rampa dentro de la vivienda, etc.) con el objetivo de adecuar la vivienda a las necesidades de los enfermos.
- **Adquisición de audífonos, gafas y lentillas** no contempladas por el sistema sanitario. La ayuda máxima para adquirir audífonos es de 840 euros por cada uno, y para gafas y lentillas, de 300 euros.

Muchas veces los enfermos de Alzheimer y otras demencias se aíslan y no participan en la conversación o limitan sus movimientos o su actividad porque no oyen bien lo que se les dice o por miedo a tropezar y caerse. Es muy importante cerciorarse de que no tienen problemas de visión o de audición. De este modo se puede advertir, por ejemplo, un problema de afasia.

Este tipo de ayudas están destinadas a jóvenes o menores de 65 años. Para los mayores de 65 años, no hay ayuda desde el sistema sanitario. Si la persona no lo puede costear y no pertenece a ninguna mutualidad, hay entidades que suelen subvencionar una parte del total del coste de audífonos y gafas graduadas y de sol.

- **Otras Ayudas técnicas que suplen los efectos de la discapacidad.** Se conceden para favorecer la autonomía personal siempre que no estén contempladas por el sistema sanitario o por otros organismos públicos o privados sin ánimo de lucro. Otorga un máximo de subvención de 3.000 euros. No especifica de qué tipo de ayudas se trata. Puede incluirse una cama articulada, un colchón anti-escaras, una grúa de movilización para personas con movilidad muy reducida, etc.
- **Ayudas con carácter excepcional derivadas de la discapacidad.** Incluye todas las ayudas que valore y proponga la comisión de valoración de cada Centro de Base de la Comunidad de Madrid. Este tipo de ayudas, como ya se dice, son excepcionales.

- \* Para la adaptación funcional de la vivienda y la adquisición de audífonos, gafas, lentillas y otras ayudas técnicas, se requiere demostrar la necesidad de la ayuda solicitada en razón de la discapacidad padecida y no haber recibido ninguna otra ayuda de carácter público en los 5 años anteriores a la concesión de alguna de estas ayudas. En el caso de adquisición de gafas y lentillas, se exige también padecer una pérdida visual binocular severa o grave.

#### 5.2.2.2. Ayudas individuales para transporte en taxi a personas con discapacidad gravemente afectadas en su movilidad

Las ayudas que se priorizan en esta convocatoria se desglosan en varios conceptos. En primer lugar, se pretende facilitar que las personas discapacitadas asistan a su centro de trabajo, así como a centros para su formación y capacitación o reconversión laboral. También a que acudan a las clases necesarias para la obtención del carné de conducir y propiciar su propia autonomía. Contempla otras ayudas para potenciar la asistencia a actividades de convivencia, culturales y de ocio y tiempo libre. Por último, reserva otras ayudas para atender necesidades de movilidad de carácter excepcional que se valoren por la comisión de valoración de la Comunidad de Madrid.

De todas las ayudas expuestas con anterioridad, la que puede ser concedida con mayor probabilidad a un enfermo de Alzheimer u otra demencia es la subvención para ocio y tiempo libre. El plazo para presentar solicitudes es más amplio que el de las ayudas individuales. Suele publicarse en el BOCM en los primeros meses del año y terminar en el mes de septiembre. La cuantía máxima que se reserva para esta ayuda asciende a 722 euros al año (60,16 euros al mes).

#### 5.2.2.3. Bonotet

El Bonotet es una tarjeta especial de transporte para personas con discapacidad o personas mayores con escasos recursos económicos. El Ayuntamiento de Madrid, mediante un acuerdo con la Empresa Municipal de

Transportes de Madrid (EMT), lo facilita a las personas que cumplan los requisitos económicos. En el caso de discapacitados mayores de 18 años, podrán tener acceso las personas que cumplan los requisitos económicos en función del IPREM. Para que sirva de referencia, en el 2006 se establece el límite en 479,10 euros mensuales.

Es una tarjeta personal e intransferible que sirve para la identificación de la persona y la compra de billetes de 10 viajes, a precio reducido, para desplazarse en todos los autobuses de las líneas municipales de la EMT. Se tramita en los centros de servicios sociales del municipio de Madrid. No debemos confundirlo con el abono transporte de la tercera edad del Consorcio Regional de Transportes de la Comunidad de Madrid.

#### 5.2.2.4. Tarjeta europea de estacionamiento para personas con discapacidad

Es una acreditación estándar europea para personas con certificado de minusvalía con movilidad reducida que dificultan el uso de medios de transporte público. Puede ser utilizada por la persona con discapacidad que sea titular del vehículo o puede ser utilizada por cualquier familiar para que traslade a la persona con discapacidad, siempre que el familiar resida en el mismo domicilio que el beneficiario. Lo pueden solicitar personas de más de tres años de edad, con grado de minusvalía de 33 % o más y con graves dificultades para el uso del transporte público. Se puede solicitar en cualquier momento del año. Lo gestiona el Ayuntamiento o la Junta de Distrito correspondiente.

Para la solicitud es necesario presentar: la solicitud cumplimentada, la fotocopia del DNI del solicitante o de su representante legal, la acreditación de la condición de representante, el certificado de minusvalía de grado igual o superior a 33 % y dos fotografías de tamaño carné.

#### 5.2.2.5. Otros recursos para discapacitados

##### **A) Prestaciones del Instituto Social de las Fuerzas Armadas (ISFAS)**

El Instituto Social de las Fuerzas Armadas (ISFAS) es el órgano gestor de este Régimen Especial de Seguridad Social, adscrito orgánicamente al

Ministerio de Defensa. Le corresponde la misión de proporcionar al personal encuadrado en las Fuerzas Armadas y a sus familiares la **protección, mediante las correspondientes prestaciones, ante las contingencias de pérdida de salud y otros estados de necesidad**. Entre las prestaciones gestionadas por ISFAS para personas con discapacidad destaca el programa de **atención de enfermos crónicos, que incluye** ayudas para la adquisición de determinados artículos tales como cama articulada, colchón antiescaras, grúa elevadora de enfermos, o la adaptación de vehículos a motor así como la eliminación de barreras arquitectónicas, cuando derive la necesidad de una discapacidad grave.

**B) Prestaciones de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado (MUFACE). Esta mutualidad incluye un abanico de prestaciones sociales y sanitarias.**

Todos los años publica en el Boletín oficial del Estado («BOE») una Resolución por la que convoca la concesión de ayudas de protección sociosanitarias para dicho año. Dispone de un **programa con recursos para atender a las personas con discapacidad**, que se dirige a aquellas personas cuyo grado de discapacidad alcance, al menos, el 33 %. Las cuantías de las ayudas se otorgan en relación al grado de minusvalía y del nivel de ingresos mensuales por persona, dentro de la unidad de convivencia del solicitante. Consta de dos modalidades de ayudas:

- **Ayudas para autonomía personal:** para **eliminación de barreras arquitectónicas**, cuya cuantía máxima será de 1.803,04 euros y la mínima de 120,20 euros, y para **ayudas técnicas**, cuya cuantía máxima será de 601,01 euros y la mínima de 42,07 euros.
- **Ayudas para mantenimiento y potenciación de la capacidad residual:** la cuantía máxima se eleva a 300, 51 euros/mes y la mínima a 30,05 euros/mes.

**C) Intérpretes para sordos.**

Es una prestación destinada a personas sordas o mudas. No es un recurso específico para enfermos de Alzheimer u otras demencias, puesto que la sordera, en la mayoría de los casos, puede disminuir con el uso de audífonos. Podría servir para personas que, antes de la enfermedad, ya

padecían de sordera y se comunicaban mediante el lenguaje de signos, y, con posterioridad, se le diagnosticó la enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

#### **D) Pensiones no contributivas y asistenciales.**

Están destinadas a personas con una calificación de minusvalía superior al 65 %, que no tienen derecho a ninguna prestación de otros sistemas de protección, como el subsidio de desempleo, la ayuda familiar, pensión de incapacidad laboral, de jubilación, por no haber trabajado nunca o no haber cotizado el tiempo necesario a la Seguridad Social. La pensión no contributiva puede ser por jubilación o por invalidez. En ambos casos la cuantía asciende a 300 euros.

Para los enfermos de Alzheimer u otras demencias, sobre todo los jóvenes que aún están en edad laboral, la lucha de los familiares en muchas ocasiones se dirige a lograr los siguientes objetivos: —acuerdo con la empresa de la jubilación anticipada del enfermo que aún se encuentre en activo—, demostrar el diagnóstico de demencia para solicitar en la Seguridad Social el reconocimiento de la incapacidad permanente para el desempeño de su profesión habitual o para todas las profesiones, permitiendo con dicho reconocimiento de incapacidad laboral que el enfermo perciba una pensión.

#### **E) Ayudas y subvenciones a entidades sin ánimo de lucro.**

Hay entidades y asociaciones sin ánimo de lucro que reciben fondos para llevar a cabo proyectos, para asumir los gastos que supone mantener la sede. Muchas entidades realizan, como actividades fundamentales, la información, el asesoramiento y formación de los familiares de personas con dependencia o discapacidad, variando las actividades asistenciales en función de las subvenciones públicas percibidas o de los fondos propios con los que cuentan.

<b>Ayudas técnicas del Servicio Madrileño de Salud</b>				
<b>Código</b>	<b>Descripción</b>	<b>Financiación</b>		<b>Renovación</b>
		<b>Ptas.</b>	<b>euros</b>	
<b>Sillas de ruedas manuales</b>				
1221 00 03	Autopropulsable, plegable, con reposapiés abatibles y graduables. Tamaño pequeño, mediano y grande	56.100	337,2	18 meses
1221 00 06	Silla de ruedas fija con inodoro	39.000	234,4	24 meses
1221 00 09	Autopropulsable, plegable, con respaldo reclinable, reposapiés abatibles y graduables. Tamaño pequeño, mediano y grande	61.000	367,8	18 meses
<b>Prótesis especiales ayuda para la marcha: andadores</b>				
1206 00 03	Andador de tubo metálico, con ruedas, plegable y regulable a diferentes alturas	9.000	54,09	12 meses
<b>Prótesis especiales ayuda para la marcha: bastones</b>				
1203 06 03	Bastón con apoyo de antebrazo, metálica, extensible y graduable con pinza basculante (unidad)	1.530	9,2	12 meses
1203 09 03	Bastón de codo con aditamiento especial para apoyo en antebrazo (unidad)	2.040	12,26	12 meses
1203 16 03	Bastón con tres o más patas (unidad)	5.100	30,65	12 meses

### 5.3. Recursos para personas mayores

Son los más usados para las personas consideradas mayores y además aquejadas de algún tipo de demencia. Se suelen agrupar en función del objetivo específico que se propongan: mantener al enfermo en su ambiente familiar, proporcionar alternativas a la convivencia o facilitar recursos de ocio y tiempo libre, tanto para los enfermos que puedan acceder como para sus familiares.

#### 5.3.1. Instalación gratuita de teléfonos a personas mayores

La Comunidad de Madrid sufraga los gastos que supone la instalación en el domicilio de la línea de teléfono fijo para los mayores que residan

solos o con el cónyuge o pareja de hecho empadronados en cualquier territorio de la Comunidad de Madrid, que tengan cumplidos los 65 años y cuyos ingresos personales netos no superen el importe fijado para el IPREM establecido para cada año.

Es una ayuda que aparece publicada anualmente en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM); tiene un amplio plazo para solicitarse, generalmente desde el mes de enero al mes de octubre. La instalación de la línea de teléfono fijo en el domicilio es imprescindible para que los mayores puedan disponer del servicio de teleasistencia domiciliaria. No confundir con el abono social de Telefónica, que se explicará en el apartado de recursos de ocio.

### 5.3.2. *Teleasistencia o telealarma*

Es el dispositivo conectado a la red telefónica que permite la comunicación con la central receptora las 24 horas del día y los 365 días del año, pulsando el botón de la pulsera o colgante. Es un **sistema preventivo** que permite detectar situaciones de crisis personal en casos de urgencias médicas y emergencias sociales e intervenir inmediatamente en ellas, movilizándolo los recursos necesarios. También ofrece **atención, apoyo personal y social continuo**.

Está pensado para discapacitados o personas mayores. Las personas de edad avanzada que pueden acceder a este recurso son los que superen los 60 años, que vivan solos, pasen largos ratos del día sin ninguna compañía, con limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria o que se encuentren en situación de riesgo social. Se prioriza la concesión del servicio para aquellos mayores de 80 años que vivan solos, y que no tengan limitaciones en la capacidad de comprensión y de discernimiento.

Se puede solicitar el recurso acudiendo a la Junta Municipal de su distrito, al centro de servicios sociales o simplemente llamando al número de información municipal (010).

La documentación a aportar, junto con la solicitud, es el certificado de empadronamiento, la fotocopia del DNI y el certificado de los ingresos de los que se dispone.

El Ayuntamiento de Madrid, con el Programa «Madrid Acompaña», ha conseguido ofrecer una atención personal y continua, realizando un seguimiento cotidiano de los mayores del municipio además de detectar y gestionar situaciones de crisis.

El servicio público ofertado por el Ayuntamiento lo realizan empresas privadas, que se encargan de instalar la unidad de teleasistencia, explicar cómo funciona el servicio, proporcionar el colgante pulsador o la pulsera que activa la alarma y contacta con la central en los momentos en los que se necesite. Se pueden solicitar dos terminales para un mismo domicilio, por ejemplo, en el caso de que los mayores duerman en habitaciones separadas.

Se solicita un juego de llaves del domicilio que la empresa guarda en un lugar seguro por si en un momento de urgencia la persona mayor no puede abrir la puerta. Se evita, así, esperar a que un vecino, un hijo o cualquier otro familiar acuda al domicilio para abrir la puerta o se tenga que forzar la cerradura.

Cada una de las empresas que desea prestar este servicio para el Ayuntamiento ofrece los servicios de mejoras técnicas en el recurso de la teleasistencia que considere oportunos, con el fin de obtener el contrato de gestión durante un tiempo determinado de este servicio. Además del medallón o pulsera, pueden instalarse una serie de ayudas técnicas, como las siguientes:

**Sensores de movimiento.** Son sistemas auxiliares para detectar, generalmente mediante infrarrojos, que hay movimiento. El sistema se instala en sitios estratégicos del domicilio. Existen ayudas técnicas de dos modalidades, bien los sistemas que ante el movimiento producen una alarma para alertar al familiar que cuida del enfermo, bien los sistemas que, tras haber sido programados por un tiempo sin recibir actividad, producen una alarma que se recibe en el centro de recepción y atención de la empresa prestadora del servicio de teleasistencia para su posterior intervención del modo que se precise. Esta segunda modalidad está ideada sobre todo para personas que viven solas.

Los familiares no pueden vigilar constantemente a los enfermos las 24 horas del día. Por ejemplo, hay diabéticos que no pueden comer dulces



y, en cualquier descuido, abren la nevera y comen postres, o cogen de la cocina comida que no deben. El familiar puede hacer un esfuerzo por retirar cuchillos, guardar alimentos para que no estén a la vista, pero no es posible tenerlo todo bajo llave. Para otros enfermos con ideas tendentes a la huida, puede ser de utilidad colocar el sensor de movimiento cerca de la puerta, para avisar antes de que el enfermo salga a la calle. No es siempre posible ni seguro tener la puerta del domicilio cerrada con llave. Por la noche, cuando el familiar acuesta al enfermo y se va a descansar, puede detectar por la alarma que se ha levantado y acudir en su ayuda. Éstos son algunos ejemplos, no obstante, cada cuidador conoce mejor que nadie a su familiar enfermo. Lo importante es comprender la utilidad de este recurso para poder aplicarla convenientemente en cada rincón de la casa o en el momento necesario, según evolucione la enfermedad en cada persona.

**Sistemas de localización fuera del domicilio.** La teleasistencia es un recurso que sólo funciona en el domicilio. No se recomienda llevar el medallón o pulsera por la calle, pues no tiene utilidad y se puede extraviar o dañar. No obstante, con las mejoras de la tecnología móvil que permiten su uso fuera del domicilio mediante la tecnología GPS se puede localizar a los enfermos. Aún no es un sistema infalible, puesto que el enfermo debe llevar consigo el terminal y encontrarse en lugares donde la tecnología tenga alcance. Los familiares se las ingenian para colocar el terminal en el bolso, en un bolsillo, etc.

El control de los movimientos de las personas portadoras del dispositivo se realiza desde la central. Permite a los enfermos, sobre todo a los leves, salir de su casa, pasear por el barrio y dar seguridad a los familiares. Cuando el enfermo se demora, no acude a casa o, realizando la compra juntos, se pierde entre la gente, el familiar procede a realizar una llamada desde su teléfono móvil a la central desde donde le orientan de la posición exacta (con más o menos 500 metros de precisión) de la ubicación en ese momento del mayor, así como del recorrido que va realizando. Así es más factible y rápida la localización, sin tener que recurrir a los servicios de la policía para su búsqueda. También es cierto que la tecnología aún no es cien por cien precisa y no funciona siempre en todos los lugares. En sitios como garajes o en algunas grandes zonas comerciales, en el metro y en zonas rurales muy aisladas, hoy por hoy es imposible la localización. En dichos casos, se consulta a la central el registro del últi-

mo lugar sin cobertura en el que entró, la hora, y se le informa de nuevo al familiar cuando el enfermo regrese a un lugar donde tenga influencia la tecnología GPS.

**Detectores de incendios y fugas de gas.** Son sistemas auxiliares para detectar incendios y fugas de gas en el domicilio de la persona mayor. Si sucede, se activa la alarma que se recibe en la central receptora de la empresa, que verifica si hay alguien más en el domicilio para controlar la situación o si debe desplazarse para intervenir.

**Otros sistemas de teleasistencia,** como videoasistencia. Tiene las mismas prestaciones, pero con comunicación visual o sistemas adaptados para personas con gran deficiencia sensorial, fundamentalmente auditiva, con mensajes pregrabados y sistemas luminosos que permiten la comunicación de forma no verbal.

\* Los diferentes tipos de dispositivos alternativos al medallón o pulsera tradicional están condicionados en su oferta y número de servicios al distrito en el que se presten y a la empresa que gestiona el servicio de teleasistencia, en función de las mejoras técnicas que previamente la empresa hubiera ofertado al Ayuntamiento.

El servicio de teleasistencia es totalmente gratuito para las personas mayores de 80 años; para que las personas menores de esta edad tengan derecho a la prestación gratuita del servicio se valora el nivel de ingresos de la unidad familiar; varía si la persona vive sola, en pareja o con hijos. Cuando se supera el baremo por disponer de altos ingresos, cobrar la pensión máxima contributiva de la seguridad social, etc., puede contratarse el servicio con empresas privadas.

Éste no es un recurso que puedan usar enfermos de Alzheimer u otras demencias, quizás los que se encuentren en un estadio leve, porque hay que tener capacidad para saber apretar el pulsador. Un enfermo puede olvidar que ha llamado y no parar de llamar. Los enfermos moderados podrían pulsar y asustarse al escuchar voces de alguien a quien no ven y potenciar episodios de agresividad.

En cambio, para los familiares que sí tienen capacidad para usar el servicio, puede resultar un recurso que aporte tranquilidad y seguridad al saber que si el enfermo se escapa de casa, se pone agresivo o no se le puede controlar, ante

una caída, problemas médicos que requieran un traslado urgente al hospital, etc., cuenta con profesionales que le pueden escuchar, tranquilizar en esos momentos de angustia y bien derivar a los recursos psicosociales pertinentes, bien enviar una ambulancia, los bomberos o el servicio que se necesite al domicilio. Además de los momentos de crisis, los profesionales también realizan un seguimiento periódico de los mayores y de los cuidadores principales que se ocupan habitualmente del cuidado de dichos mayores.

### *5.3.3. Servicios de ayuda a domicilio*

Desde la Dirección General de Mayores del Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía del Ayuntamiento de Madrid, se coordina el «Programa de Atención a las Personas Mayores y de Ayuda a Domicilio» que se ejecuta en los veintiún distritos de Madrid. Gestionan este servicio varias entidades mediante la fórmula de concurso público. Algunas entidades son: Eulen, Asispa, Mapfre-Quavita, Clece y Servirecord.

La ayuda a domicilio se encuentra incluida dentro del catálogo de actuaciones del sistema público de servicios sociales de la Comunidad de Madrid que se ofrecen a las personas para restablecer o mejorar su bienestar. Es considerada como una prestación de carácter material destinada a toda la población, aunque la mayor parte de los usuarios son personas mayores.

La ayuda a domicilio es un servicio que tiene como objetivo prevenir situaciones de crisis personal y familiar, prestando una serie de atenciones de carácter doméstico, social, de apoyo psicológico y rehabilitador a los individuos o familias que se hallen en situaciones de especial necesidad, para facilitar la autonomía personal del mayor en su entorno o medio habitual y evitar, en la medida de lo posible, institucionalizaciones innecesarias.

La Comunidad de Madrid regula la prestación de ayuda a domicilio mediante el Decreto 88/2002 de 30 de mayo, entre cuyos objetivos se contempla la actuación de la ayuda a domicilio a nivel **asistencial, rehabilitador y preventivo** y persigue como finalidad:

- a) Procurar un nivel de atenciones o cuidados personales, domésticos, sociales y técnicos suficientes para proporcionar a sus usuarios la posibilidad de permanecer en su medio habitual de convivencia.

- b) Potenciar la autonomía personal y la integración en el medio habitual de los usuarios de la prestación, estimulando la adquisición de competencias personales.
- c) Apoyar la organización familiar evitando situaciones de crisis sin suplir la responsabilidad de aquélla.
- d) Evitar el deterioro de las condiciones de vida de las personas limitadas en su autonomía.
- e) Evitar, en la medida de lo posible, institucionalizaciones innecesarias.

El servicio de ayuda a domicilio integra las prestaciones de: auxiliar domiciliario, lavandería, comida condimentada, ayudas técnicas y adaptaciones geriátricas.

Las personas mayores que pueden solicitar estos servicios son las personas entre 60 y 65 años con autonomía personal muy reducida o los mayores de 65 años con autonomía personal reducida o limitada. También se puede recibir ayuda a domicilio ante situaciones puntuales por convalecencias, ausencias temporales del cuidador habitual, crisis aguda o empeoramiento del estado de salud de la persona mayor, etc.

Para recibir las prestaciones de ayuda a domicilio hay que aceptar las condiciones del servicio, entre ellas, la aportación económica que debe realizar el mayor que solicite el servicio, en función de los ingresos de la unidad familiar.

La solicitud del servicio de ayuda a domicilio por parte del ciudadano llega a los centros municipales de servicios sociales a través de la unidad de trabajo social, bien de Primera Atención (para aquellos casos nuevos, o sin intervención en el último año) o bien desde la Unidad de Trabajo Social de Zona, para casos con expediente abierto y con los que se está realizando una intervención. Desde Primera Atención se orienta sobre la solicitud, los requisitos y la documentación necesaria para la gestión del servicio, derivándolo posteriormente a la Unidad de Trabajo Social de Zona, que realiza una valoración global para conceder el recurso.

Esta valoración incluye el estudio del grado de autonomía para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y del estado cognitivo,

prestando especial atención a los mayores frágiles (más de 80 años, que vivan solos). Se valoran también las condiciones de la vivienda, la situación socio-familiar, etc., para determinar qué servicios de la ayuda a domicilio puede necesitar el mayor y ofrecer información y asesoramiento de otros recursos alternativos.

Para la evaluación, el técnico municipal realiza una visita al domicilio, para concretar las condiciones del servicio, como los derechos y deberes del usuario, aportación económica según el baremo vigente, tipos de prestaciones, frecuencia del servicio y número de horas que valora pertinente poner. Posteriormente, realiza la propuesta de la ayuda a domicilio al técnico municipal responsable del «Programa de Mayores y Ayuda a Domicilio», quién dará el alta del servicio y la comunicación a la empresa que gestiona el servicio, bien por escrito si es de carácter ordinario, bien por e-mail o fax si es un caso de urgencia.

El coordinador de la empresa dirige y controla el correcto desarrollo del servicio que ésta presta. Se encarga de seleccionar los auxiliares domiciliarios, presentarlos al ciudadano cuando se inicie por primera vez un servicio. El auxiliar domiciliario debe tener la capacitación y la formación suficiente, puesto que es el profesional que se encarga de la atención directa al mayor. El auxiliar domiciliario realiza las prestaciones marcadas por el técnico municipal, e informa de las posibles incidencias al coordinador de la empresa. Para el adecuado funcionamiento del servicio es imprescindible la permanente coordinación y trabajo en equipo entre el auxiliar domiciliario, el coordinador de la empresa y el técnico municipal responsable del programa.

La ayuda a domicilio es una de las prestaciones básicas más demandadas y conocidas. Ha experimentado un importante crecimiento en sus recursos humanos y financieros, que ha ampliado los niveles de cobertura del mismo, así como de las modalidades de la prestación para adecuarse a las nuevas necesidades emergentes de la población del municipio de Madrid. No obstante, es una ayuda complementaria, que no puede superar un número máximo de 60 horas al mes, aunque puede incrementarse en casos excepcionales cuando así se valore, y en función de la posibilidad real de ayuda existente en dicho momento por parte del Ayuntamiento.

### 5.3.3.1. El auxiliar domiciliario

**El auxiliar de hogar.** El servicio de ayuda a domicilio contempla la actuación por parte de el auxiliar domiciliario, atenciones domésticas y personales que necesite la persona mayor y que estipule el técnico municipal.

#### **Tareas de atención personal:**

Apoyo en la higiene personal: aseo, baño, cambio de ropa, etc.

Apoyo en la movilización dentro del hogar, levantar y acostar de la cama, traslados...

Adiestramiento en la realización de las actividades de la vida cotidiana en el entorno doméstico que potencien la autonomía del usuario.

Ayuda para la ingestión de alimentos, para los que no puedan comer por sí mismos.

Ayuda para la toma de medicamentos prescritos por el centro de salud pertinente, así como la recogida y gestión de recetas y documentos relacionados con la vida diaria del usuario.

Acompañamiento a visitas terapéuticas y en casos de urgencia, tanto a requerimiento de organismos oficiales, como por necesidades familiares. También para salidas a lugares de reunión, visitas a familiares, actividades de ocio, etc., siempre que no disponga de apoyo familiar, de voluntariado u objetor de conciencia.

#### **Tareas generales de atención en el hogar (domésticas):**

Limpieza de la vivienda. Ésta se adecuará a una actividad de limpieza cotidiana y general, salvo en casos de necesidad, que sea determinado por el técnico municipal responsable.

Lavado, repaso y planchado de ropa y recogida de ropas sucias para el traslado por el servicio de lavandería, así como recogida de la ropa limpia proveniente de dicho servicio.

Realización de compras domésticas a cuenta del usuario del servicio.

Cocinado de alimentos.

Reparación menor de utensilios domésticos y de uso personal que se presenten de manera imprevista cuando no sea necesaria la intervención de un especialista.

#### 5.3.3.2. Servicio de lavandería domiciliaria

Se puede definir como el servicio que recoge la ropa de los usuarios en el domicilio para lavarla, plancharla y entregarla nuevamente al usuario. Está dirigido a personas cuya vivienda esté muy deteriorada, con imposibilidad de instalar una lavadora, cuando la persona mayor tiene problemas de incontinencia que dificulten las condiciones adecuadas de higiene o en casos de especial necesidad cuando así lo valore el técnico municipal según el proceso de intervención social.

El beneficiario tiene que aportar 1,20 euros por lavado cuando la renta mensual per cápita sea superior a 375 euros mensuales. Se abona directamente a la empresa adjudicataria que presta el servicio.

#### 5.3.3.3. Servicio de comida a domicilio, comida sobre ruedas o comida condimentada

Incluye el transporte de alimentos con garantía higiénica al domicilio del usuario con la frecuencia que éste necesite, cuando el mayor tenga limitaciones y el técnico municipal lo valore positivamente. Se pretende evitar accidentes domésticos y situaciones de malnutrición. La aportación del usuario depende de los ingresos económicos de la unidad familiar, oscilando entre 0,52 euros y 5,17 euros por comida. No confundir con la ayuda económica para comer en el centro de mayores que se expondrá más adelante.

#### 5.3.3.4. Adaptaciones geriátricas y ayudas técnicas

El Ayuntamiento de Madrid concede ayudas económicas a los mayores que necesitan realizar pequeños arreglos en la vivienda habitual o incor-

porar equipamientos de primera necesidad. Para ello valora una serie de criterios de la situación socio-familiar, económica y de la vivienda. Posteriormente estipula, si procede, la ayuda económica. Ésta se abona directamente a la empresa que realiza la obra, aportando un tanto por ciento el Ayuntamiento y el resto la persona mayor, según sus ingresos.

Las adaptaciones geriátricas consisten en realizar pequeñas obras en la vivienda. Pueden incluir bien la realización de pequeñas obras de adaptación en las viviendas, como cambio de bañera a plato de ducha, instalación de asideros, sillas giratorias para acceder a la bañera, modificar el ancho de puertas para las sillas de ruedas, la altura de los puntos de luz y enchufes, suelos antideslizantes, etc., o bien cuando las viviendas carezcan de equipamientos básicos para ayudar económicamente al suministro de otras ayudas técnicas, como asideros de ducha, taburetes, grúa, colchón antiescaras, etc.

Una de las condiciones que exige el Ayuntamiento es solicitar la ayuda sin iniciar la obra. El Ayuntamiento dispone de profesionales, como los terapeutas ocupacionales, que pueden realizar visitas a domicilio y valorar y orientar qué obra u ayuda técnica le sería de utilidad en virtud del grado de funcionalidad y de autonomía de la persona mayor. Para dispensar este tipo de ayudas económicas, cada distrito dispone de una partida presupuestaria limitada, de modo que no siempre las personas que lo solicitan pueden recibir la ayuda en ese momento. A muchos mayores que solicitan la ayuda y no se les puede conceder en ese momento, se les invita a volver cuando se cuente con nuevo presupuesto.

Por otro lado, el Ayuntamiento dispone de una serie de material de ayudas técnicas que facilita a los ciudadanos en concepto de préstamo, que se devuelve cuando se deja de necesitar dicha ayuda. Dispone de sillas giratorias de bañera, tablas de bañera, taburetes o sillas de ducha, grúa de movilización y camas articuladas. Este tipo de ayuda técnica no es financiada por el sistema sanitario. Son productos caros, por lo que suele haber lista de espera para acceder. Se conceden estas ayudas técnicas en concepto de préstamo temporal a aquellas personas que permanecen temporalmente encamadas con limitación en la movilidad, para prevenir lesiones de columna en los cuidadores, facilitar cambios posturales, la ingesta de alimentos, el aseo del encamado, etc.



En el caso de las camas articuladas, su suministro se realiza durante un máximo de dos años y medio. De forma gratuita se traslada e instala la cama, abonando el usuario 15 euros, y 8 si el traslado se realiza sin instalación de la cama articulada.

#### *5.3.4. Catálogo de material ortoprotésico del servicio madrileño de salud de la Comunidad de Madrid*

La Comunidad de Madrid, mediante la Consejería de Sanidad y Consumo, dirige y ejecuta la política del Gobierno de Madrid en materia de sanidad, ejerciendo la función de autoridad sanitaria. Sus funciones incorporan las propiamente asistenciales, el apoyo científico y técnico a los servicios asistenciales, así como la formación de los profesionales sanitarios, el tratamiento sanitario de las drogodependencias y las correspondientes a la Dirección General de Consumo y del Instituto Regional de Arbitraje de Consumo.

Para realizar las funciones asistenciales dispone de una red de centros de salud para dispensar:

- **Atención primaria de salud**, donde se inicia la atención sanitaria, se resuelven gran parte de los problemas de salud y se debe garantizar la continuidad de la atención.
- **Atención ambulatoria especializada**, que consiste en la realización de actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación, así como aquellas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad que superen las posibilidades de asistencia de la atención primaria.
- **Servicios de urgencias y de hospitalización.**

Los recursos públicos más demandados a la Consejería de Sanidad y Consumo por parte de los familiares de Alzheimer y otras demencias son:

- **Diagnóstico de la enfermedad y medicamentos** específicos para demencias (aricept, exelon, prometax...), antipsicóticos como Risperdal, y cualquier tratamiento médico que requiera de prescripción facultativa o necesite ser visado por el servicio de inspección médica, tanto para el enfermo como para su cuidador.

- **Ayudas técnicas.** Todo el mundo tiene derecho a muletas, andador, sillas de ruedas, fajas, calzado ortoprotésico, ayudas para la audición, prótesis de cadera, de rodilla, de mama, etc.
- **Absorbentes.** El médico de atención primaria los prescribe para que el familiar lo vise posteriormente en inspección. Por regla general, el número máximo que perciben son tres de día y uno de noche.
- **Tratamiento dietoterápico complementario.** Incluye aquellos complementos vitamínicos, proteínicos (con visado) y de alimentación enteral, que el profesional facultativo valore necesario.
- **Ambulancia.** Se puede solicitar el servicio de recogida a domicilio en ambulancia para asistir a la red de centros médicos públicos o concertados con la Comunidad de Madrid, para asistir a rehabilitación, consultas externas, etc., ante la imposibilidad de acceder de otro modo o por otras circunstancias que se valoran.

El organismo responsable encargado de la tramitación y resolución de las prestaciones ortoprotésicas incluidas en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud es la Dirección General del Instituto Madrileño de la Salud.

## Ayudas técnicas de ISFAS y MUFACE

### A) INSTITUTO SOCIAL DE LAS FUERZAS ARMADAS (ISFAS)

**Dispone de atención al Afiliado.** Atención **personalizada** presencial y telefónica, en todas las Delegaciones, Subdelegaciones y Oficinas Delegadas del **ISFAS**, de **lunes a viernes, de 9 a 14 horas**.

**Teléfono de atención telefónica gratuita:** 900.50.43.26, las **24 horas** del día, todos los días del año, desde cualquier localidad.

Para la ejecución de sus funciones y competencias, el Instituto Social para las Fuerzas Armadas dispone actualmente de **55 delegaciones** —10 de ellas regionales, 7 especiales y 38 provinciales—, así como de 11 subdelegaciones y 4 oficinas delegadas.

Secretario general: Dirección: Huesca, 31; General Varela, 37. 28071 Madrid

Teléfono: 91 567 76 00. Oficina Central de Información: 91 567 77 00. Fax: 91 567 77 99

## Ayudas técnicas de ISFAS y MUFACE *(continuación)*

### B) MUTUALIDAD DE FUNCIONARIOS CIVILES DEL ESTADO (MUFACE) [www.map.es/muface](http://www.map.es/muface)

Centralita		912 739 500
Información general	P. Juan XIII, 24 (28071)	912 739 950 - Fax 912 739 882
Servicio provincial		912 734 800 - Fax 915 351 664
En cualquiera de estas oficinas se puede visar o solicitar recetas y presentar expedientes de prestaciones en horario de lunes a viernes de 9:00 a 14:00 horas		
Oficina núm. 1	P. Juan XIII, 24 (28071)	912 734 801 - Fax 912 734 815
Oficina núm. 2	Modesto Lafuente, 68 (28003)	912 734 802 - Fax 915 353 970
Oficina núm. 3	P. Castellana, 209 (28046)	912 734 803 - Fax 912 322 524
Oficina núm. 4	Avda. Pablo Iglesias, 2 (28003)	912 734 805 - Fax 915 353 976
Oficina núm. 5	P. Castellana, 86 (28046)	912 734 804 - Fax 915 649 502
Oficina especial para personal destinado al exterior		
Oficina de exteriores	Pl. de la Provincia, 1-6.ª pta.	913 799 853/92 23 - Fax 913 662 809

No obstante, pese a que el catálogo de material ortoprotésico es muy amplio, no todas las prestaciones son prescritas para enfermos de Alzheimer u otras demencias. Las grúas y camas articuladas ni siquiera se contemplan en el catálogo de material ortoprotésico. Los audífonos sólo se contemplan para menores con serios problemas de audición, los cojines antiescaras que suelen financiarse son los denominados flotadores de piel sintética que imitan la piel de oveja. No confundir con otra tipología de cojines antiescaras de gel, viscoelásticos, de silicona, de aire con bomba de motor o de aire sin motor más específicos para personas con discapacidad física que se mueven en sillas de ruedas.

Se contemplan dos formas de establecer la ayuda: de **endoso** y de **reembolso**. La primera es excepcional, se realiza para artículos cuyo precio supere dos veces el salario mínimo interprofesional y el beneficiario cumpla criterios de necesidad social, requiriendo para ello adjuntar un informe del departamento de trabajo social del servicio médico. La segunda es la más usual; primero, el ciudadano abona la cantidad económica o importe del artículo que se le va a subvencionar y, posteriormente, se le abona la totalidad o parte de la cantidad previamente pagada. El abono de las ayudas se realizará por transferencia bancaria a la cuenta del titular de la tarjeta individual sanitaria. El procedimiento para la modalidad de reembolso debe cumplir los siguientes requisitos:

- La prescripción de las prestaciones ortoprotésicas debe realizarla un médico de atención especializada del Sistema Nacional de Salud.
- La solicitud de reembolso se realizará según el modelo establecido.

Podrá solicitarse el impreso y presentarse, fundamentalmente, en los servicios administrativos de los centros de especialidades, hospitales, en unidades de gestión de prestaciones de los centros de salud, en agencias sanitarias del área de salud correspondiente al domicilio del paciente y en el registro general de la Dirección General del Instituto Madrileño de la Salud (C/ Sagasta, 6. 28004 Madrid).

El centro de salud suele ser el lugar más cercano donde puede acudir el ciudadano a informarse. Existe un trabajador social compartido por varios centros de salud, por lo que atiende determinados días en cada uno.

A la solicitud se deberá acompañar la siguiente documentación:

- Factura original de la ortopedia en la que se ha adquirido el producto, en la que conste expresamente el producto adquirido, el código del catálogo de prestaciones ortoprotésicas vigente y el importe abonado.
- Fotocopia de la tarjeta individual sanitaria del titular o del beneficiario, en su caso.
- Fotocopia del NIF del titular.
- Certificado de la cuenta bancaria o copia de libreta de ahorros con los datos de la entidad, sucursal, dígitos de control y la cuenta del titular. El titular de esta cuenta deberá coincidir con el titular de la tarjeta individual sanitaria.

### 5.3.5. *Otros programas innovadores para mayores*

Son recursos complementarios contemplados dentro del «Programa de Atención a Personas Mayores y Ayuda a Domicilio». Entre ellos, destacan los siguientes:

#### 5.3.5.1. Programa de salud bucodental. Ayuda para el tratamiento odontológico con prótesis dental

Se realiza mediante un convenio de colaboración entre el Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía y el Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de Madrid, para facilitar el tratamiento bucal de las personas mayores más necesitadas.

Pueden acceder los mayores de 65 años que sean beneficiarios de pensiones no contributivas, y que tengan necesidad de prótesis dentales, previa valoración de un odontólogo y que necesiten la sustitución total o parcial de una o ambas arcadas dentarias. El Colegio Oficial de Odontólogos ofrece una relación de colegiados con experiencia y competencia profesional que prestan los servicios a los mayores que necesitan la colocación de una prótesis. No hay plazos establecidos para su solicitud. Se puede realizar en cualquier momento.

Los requisitos exigidos son: estar empadronadas en Madrid, ser beneficiarios de pensiones no contributivas u otras de cuantía semejante o inferior, y precisar una prótesis dental por ausencia de piezas dentarias en una o ambas arcadas. Para la colocación de la prótesis es necesaria la ausencia completa de piezas dentarias en la arcada superior y no superar el 20 % de las piezas en la arcada inferior.

Se aporta, junto a la solicitud, la fotocopia de DNI, la acreditación de percibir pensión no contributiva y el justificante de empadronamiento.

El importe subvencionado asciende a 25 euros por una arcada y a 50 euros por las dos arcadas. Se abona directamente al especialista que realiza la colocación de la prótesis y éste deberá remitir al Colegio de Odontólogos la efectiva recepción de la aportación económica. Se puede realizar en dos plazos (en la segunda y última visita).

Se puede tramitar en los centros de servicios sociales de la Junta Municipal del Distrito donde el mayor se encuentre empadronado, en las oficinas municipales de registro, o en cualquier registro de la Administración General del Estado o de las Comunidades Autónomas.

Los pasos a seguir son: la solicitud del servicio, verificación del cumplimiento de los requisitos, derivación al odontólogo que le corresponda

por distrito para su valoración e inclusión o no en el programa, y la realización del tratamiento.

\* Este servicio nunca excederá de las prestaciones que en la actualidad facilita gratuita y universalmente el Servicio Madrileño de Salud.

La comunidad de Madrid, durante 2006, crea por primera vez un **programa de ayudas económicas a personas para prótesis dentales** para hacer frente a los gastos originados por la implantación de prótesis dentales. Estipula como fecha máxima para entregar solicitudes el 30 de septiembre. Para las implantaciones realizadas con posterioridad, posterga la subvención al siguiente año.

Contempla ayudas en función de los ingresos económicos de los que se disponga. La cuantía de la ayuda es del 80 % del gasto del servicio facturado para los mayores de 65 años que acrediten un año de convivencia en territorio de la Comunidad de Madrid y que perciban prestación económica de Renta Mínima de Inserción o pensión pública inferior a 326 euros mensuales. La cuantía de la ayuda es del 50 % para mayores con una pensión pública superior a 326 euros mensuales e inferior a 730 euros mensuales. En ambos casos el total de la ayuda no puede superar los 560 euros por persona en la implantación de prótesis completa o parcial de doble arcada y de 280 euros por persona si la implantación completa o parcial es de una arcada.

Junto con la solicitud se debe entregar la fotocopia del DNI, la acreditación de empadronamiento y los ingresos económicos, el diagnóstico facultativo del odontólogo que ejecute el servicio y la factura expedida por dicho odontólogo colegiado.

Se puede entregar la solicitud junto con toda la documentación en el registro de la Dirección General del Mayor (C/Agustín de Foxá, 31), en el registro de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales (C/Pedro Muñoz Seca, 2) o cualquier registro de la Comunidad de Madrid, de la Administración del Estado, de los Ayuntamientos y de sus Juntas Municipales de Distrito.

### 5.3.5.2. Ayudas económicas a familias que atienden en su domicilio a personas mayores dependientes

La Comunidad de Madrid publica desde hace tres años una convocatoria anual con un tiempo limitado para entregar las solicitudes de familiares cuidadores que atienden en el domicilio a una persona mayor dependiente.

Se exige ser español, mayor de edad, cuidar a un familiar con el que se haya convivido al menos durante un año antes de realizar la solicitud y tener vínculos familiares con la persona mayor dependiente. También se requiere no recibir otra retribución o atención prestada, como plaza en centro de día o residencia pública subvencionada con fondos públicos que se destine a la atención del mayor, que el mayor tenga más de 65 años y que la unidad familiar no supere un límite de ingresos económicos.

La ayuda consiste en una subvención económica de 2.710 euros para el año 2006, que suele ir aumentando cada año, para hacer frente a los gastos originados por la atención en el domicilio de la persona mayor en situación de dependencia. Se otorga la ayuda en un solo pago.

La convocatoria tiene un plazo limitado de un mes para entregar las solicitudes en los centros de servicios sociales, en los centros de mayores o en cualquier registro de la Comunidad de Madrid. La documentación que hay que aportar es: el certificado del padrón, la fotocopia del DNI del solicitante y de la persona mayor dependiente, así como la acreditación de ingresos, la situación médica mediante un informe específico que valore el grado de autonomía para realizar las actividades diarias y de la necesidad de ayuda por parte de otra persona.

### 5.3.5.3. Programa «Cuidar al cuidador»

Ofrece apoyo psicoterapéutico para familiares cuidadores principales de personas mayores dependientes. Se realiza un número de sesiones limitadas. Pueden solicitar la participación en el grupo aquellas personas, sean familiares directos o no, cuya ocupación diaria consista en el cuidado de una persona mayor dependiente. Las sesiones de psicoterapia son gratuitas. En algunos distritos, en función de la disponibilidad, se ofrecen vo-

luntarios para hacerse cargo del cuidado de la persona mayor dependiente mientras su familiar acude a las sesiones.

Son grupos de cuidadores heterogéneos, ya que es difícil realizar grupos con problemas muy similares. No obstante, el perfil mayoritario son cuidadores de personas con una gran dependencia, fundamentalmente personas con poca movilidad o enfermos ya encamados.

#### 5.3.5.4. Ayudas económicas para comedor de mayores

Desde los centros de servicios sociales se otorgan ayudas económicas para posibilitar que las personas mayores de 65 años puedan asistir a comer de lunes a domingo, al centro de tercera edad más cercano a su domicilio, subvencionando una cantidad económica en función de los ingresos del mayor. Es un recurso diferente al de comida condimentada, que se lleva ya preparada al domicilio del mayor, o el de la prestación de ayuda a domicilio, por el que se prepara la comida en el domicilio del mayor por parte de un auxiliar domiciliario.

Para los enfermos de Alzheimer no suele ser un recurso muy efectivo, salvo que vivan solos y no acepten otras posibilidades, o aún puedan desplazarse a diario al centro de mayores sin perderse. Puede ser más efectivo para los cuidadores que son también mayores y no quieren o les cuesta cocinar, y acuden al centro de mayores mientras el enfermo está en otro recurso, como el centro de día. Muchos mayores lo solicitan para salir y potenciar sus relaciones sociales.

#### 5.3.6 Centros de día para mayores

La Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de Madrid disponen de una red de centros de día para mayores. No confundir con centros de mayores, que son de acceso directo con un carné de socio que se puede solicitar de modo gratuito para disfrutar de los servicios que allí se presten.

Los centros de día para mayores son un servicio de apoyo familiar que ofrece durante el día atención a las necesidades personales básicas de personas mayores afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual. Están des-



tinados a personas mayores de 65 años con deterioro físico, no a enfermos de Alzheimer u otras demencias.

Los servicios que se prestan son: manutención y estancia durante el día, cuidado personal y en las actividades de la vida diaria, atención gerontológica y rehabilitadora, atención social y transporte adaptado para los usuarios que lo precisen y estén domiciliados en el área asignada.

El horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a 19:00 horas. El precio que abona el usuario se determina en función de los ingresos de los que disponga y se solicita en el Centro de Servicios Sociales de referencia según dónde se encuentre empadronado el mayor.

### *5.3.7. Centros de día para enfermos de Alzheimer y otras demencias*

El Ayuntamiento de Madrid dispone de plazas en diversos centros de día distribuidas por sus veintidós distritos. Muchas son plazas concertadas con centros de día privados, y otras son de titularidad pública, pero de gestión privada.

El objetivo de estos centros de día es el de proporcionar una atención sociosanitaria especializada en régimen externo a las personas enfermas de Alzheimer u otras demencias. El horario de atención es, por regla general, de 9:00 a 17:00 horas, de lunes a viernes. Los servicios que se prestan son: manutención y estancia durante el día, cuidado personal y de las actividades de la vida diaria, atención gerontológica, estimulación cognitiva, atención social y transporte adaptado para los usuarios que lo precisen y estén domiciliados en el área asignada.

Se pueden solicitar, por regla general, a partir de los 60 años. Desde los Centros de Servicios Sociales municipales se valora para su acceso cada situación socio-familiar, no siendo fundamental el requisito de la edad, máxime cuando no hay otro recurso disponible para las personas jóvenes aquejadas de demencias.

Por parte de la Comunidad de Madrid, hasta marzo de 2006, se ha exigido como requisito básico de acceso tener cumplidos los 65 años. En la actualidad, se mantiene como regla general tener cumplidos los 65 años

en el momento de la solicitud, pero se flexibiliza para los supuestos de procesos de Alzheimer o de senilidad prematura que provoquen una gran dependencia, siempre que tengan cumplidos los cincuenta y cinco años. Con carácter excepcional, se podrá eximir de dicho requisito mediante un estudio pormenorizado de las características personales del solicitante en relación con la tipología de la plaza solicitada que resolverá la Dirección General del Mayor de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

La familia debe aportar una cantidad de dinero en función de sus ingresos económicos, de los días de asistencia del enfermo y de la necesidad de transporte adaptado. El Ayuntamiento subvenciona en función de la renta mensual per cápita de la unidad familiar una cantidad económica que oscila entre el 32 % y el 43 % del coste total de la plaza de centro de día. La aportación económica para el centro de día se calcula en función de los ingresos del solicitante, los días de asistenta al centro y de la necesidad de transporte adaptado. El Ayuntamiento estipula una aportación mínima y máxima para las familias. Aunque los ingresos familiares sean elevados, la aportación máxima es aún más económica que el coste de esa misma plaza de forma totalmente privada.

La Comunidad de Madrid dispone de centros de día. No todos ellos son específicos para demencias. De ellos, los que están más especializados son los siguientes:

- Casa de las Flores. C/ Rodríguez San Pedro, 72. 28015. Madrid. Telf. 91 544 26 26, que atiende a población de los distritos de Chamberí y Moncloa.
- Desengaño. C/ Desengaño, 10. 28004. Madrid. Telf. 91 532 29 64, que atiende a la población de los distritos de Centro y Chamberí.
- San Bernardo. C/ San Bernardo, 39. 28015. Madrid. Telf. 91 559 05 69, que atiende a la población de los distritos de Centro, Chamberí, Arganzuela, Carabanchel y Latina.
- Virgen de África II. C/ César González Ruano, 7. 28027. Madrid. Telf. 91 326 93 39, que atiende a la población de los distritos de San Blas y Ciudad Lineal.

Se adjunta en el anexo los centros de día de la Comunidad de Madrid.

## Centros de día para personas mayores del ayuntamiento y de la Comunidad de Madrid

Distrito	De	Centro para físicos	Teléfono	De	Centro especializado	Teléfono
Centro	Ayto.	San Francisco. Jerte, 3 (28005)	915 883 050	Ayto. C.M.	<b>Quavitae-San Bernardo.</b> San Bernardo, 39 (28015)	915 590 569
		Casino de la Reina. Sasino, 5 (28005)	915 396 310		Edad Dorada. Pza. Gral. Vara del Rey, 19 (28005)	913 662 894
	C.M.	<b>Desengaño.</b> Desengaño, 10 (28004). <b>Para demencias</b>	915 322 964			
Arganzuela	Ayto.	C. Dotacional Integrado de Arganzuela. Canarias, 17 (28045)		Ayto. C.M.	<b>Sanivida.</b> Pto. de la Cruz Verde, 14 (28045)	915 281 590
	C.M.	Peñuelas. Doctor Vallejo Nájera, esq. Arganda (28005)	915 060 596		<b>Delamano.</b> Peñuelas, 60 (28045). En breve concertarán	914 737 333
Retiro	Ayto.	Retiro. José Martínez de Velasco, 22 (28007)	915 571 398	Ayto. C.M.	<b>Maestranza.</b> Téllez, s/n. (28007)	914 439 889
Salamanca	Ayto.	La Guindalera. Pilar de Zaragoza, 28, esq. Martínez Izquierdo (28028)	917 130 701 ext. 122 y 123	Ayto. C.M.	<b>Centro Médico Psico geriátrico.</b> Gómez Ulla, 22 (28028)	913 555 295
	C.M.	Ramón de la Cruz. Ramón de la Cruz, 89 (28006)	914 010 558		<b>María Wolff.</b> Montesa, 11 (28006)	914 026 595
Chamartín				Ayto.	Quavitae-Chamartín. Antónimo Salces, 1 (28002)	917 440 310
Tetuán				C.M.	<b>María Wolff.</b> Cardenal Silíceo, 14, esq. Luis Cabrera (28002)	
	Ayto.	Leñeros. Leñeros, 25 (28039) <b>Para físicos y demencias</b>	913 119 229	Ayto. C.M.	<b>Reina Sofía.</b> Infanta Mercedes, 26	914 251 423

## Centros de día para personas mayores del ayuntamiento y de la Comunidad de Madrid (continuación)

Distrito	De	Centro para físicos	Teléfono	De	Centro especializado	Teléfono
Chamberí	Ayto.	Santa Engracia. Santa Engracia, 118 (28003)	913 994 014	Ayto. C.M.	<b>Casa de las Flores.</b> Rodríguez San Pedro, 72 (28015)	915 442 626
Fuencarral- El Pardo	Ayto.	Fray Luis de León. Manresa, 1 (28034)	917 347 899			
		Peña Grande. Isla Malaquita, esq. César Manrique (28035)	913 166 484			
		El Pardo. Gral. Urrutia, 1 (28048)	913 762 042			
	C.M.	Mirasierra. Portera del Cura, esq. Masó (28035)	917 341 410			
		Montesclaros. Vereda de Ganapanes, 31 (28035)	913 166 703			
Moncloa- Aravaca	Ayto.	Almorox. Almorox, esq. Azuaga (28039). <b>Para físicos y demencias</b>	913 980 590/ 91	Ayto. C.M.	<b>Torreblanca.</b> Avda. de la Victoria, 74 (28023). El Plantío	91 328 102
Latina	Ayto.	Campamento. Azcoor, s/n. (28024)	915 120 176	Ayto. C.M.	<b>De la Mano.</b> Velayos, 26, bajo (28035)	913 731 450
		Gallur. Gallur, s/n. (28047)	913 602 322		<b>Centro Madrid, S.L.</b> (Centro Gerontológico de Día). Seseña, 32 (28024)	917 114 168
Carabanchel	Ayto.	Francisco de Goya. Alejandro Aleix 1-3, esq. Progreso (28044)	915 081 321	Ayto. C.M.	<b>San José.</b> Carretera Aereoclub- Cuatrovientos, s/n (28044)	915 088 540
		San Vicente de Padul. Antonia Lanchas, esq. Benito Prieto (28019)	915 655 633		<b>Rosaleda.</b> Belzunegui, 15 (28025)	915 254 211
					<b>Quecios.</b> Carlos Domingo, 19 (28047)	914 614 956
					<b>Virgen de la Luz.</b> Ntra. Sra. de la Luz, 74 (28047)	914 220 880
					<b>U.G.N.</b> General Ricardos, 14	914 280 212

## Centros de día para personas mayores del ayuntamiento y de la Comunidad de Madrid (continuación)

Distrito	De	Centro para físicos	Teléfono	De	Centro especializado	Teléfono
Carabanchel	C.M.	Puente de Toledo. Mercedes Arteaga, 18 (28019)	914 727 402/ 73 64		<b>Proade.</b> Eduardo Rivas, 18-20 (28019)	915 718 236
		Centro de Día Gran Residencia. General Ricardos, 117 (28025)	914 625 800		<b>Nuestros Abuelos.</b> Manuel Lamela, 13 (28025)	914 220 182
Puente de Vallecas	Ayto.	José Manuel Bringas. De la unidad, s/n. (28041)	913 418 900	Ayto. C.M.	<b>Valleuz.</b> Antonio Salvador, 79 (28026)	915 001 812
	C.M.	Orcasur. Avda. de Orcasur, 60 (28041)	917 239 270		<b>El Carmen.</b> Padul, 16	913 699 287
		Usara. Cristo de la Victoria	913 307 200/1			
		Pablo Neruda. Gerardo Diego, 8, esq. Extremeños (28018)	913 806 849			
		Entrevías. Yuste, 8 (28018)	915 079 279			
Moratalaz	C.M.	Ramón Pérez de Ayala, esq. Marismas (28038)	915 021 917			
		Puente de Vallecas. Arroyo del Olivar 106 (28018)	917 787 855			
Ciudad Lineal	Ayto.	Arroyo Belincoso. Arroyo Belincoso, esq. Vinateros (28030)	913 282 656	Ayto. C.M.	<b>Florencia.</b> Florencia, esq. Brujas (28030)	917 727 044
		<i>El Torito.</i> Avda. de Moratalaz, s/n. (28030). 65 plazas. <b>Para demencias.</b>				
Ciudad Lineal	Ayto.	Canal de Panamá, 8 (27027)	914 050 866	A/	<b>Arcoiris.</b> Amos de Escalante, 4 (28017)	913 773 723
		Ascao, esq. Gutierre de Cetina (28017)		C.M.		
		Jazmín. Jazmín, esq. Dalia (28033). <b>Para demencias</b>	913 836 502	A/	<b>Virgen de África.</b> César González Ruano, 7 (28027)	913 269 352

## Centros de día para personas mayores del ayuntamiento y de la Comunidad de Madrid (*continuación*)

Distrito	De	Centro para físicos	Teléfono	De	Centro especializado	Teléfono
Hortaleza	Ayto.	Concepción Arenal. Javier del Quinto, s/n (28043)	913 821 573			
		Parque Queral. Bacares, esq. Vélez Rubio (28033)	917 680 632			
		Manoterías. Oña, 3 (28050)	917 665 222			
Villaverde	C.M.	Plata y Castañar, s/n (28021)	917 987 912	Ayto. C.M.	<b>Garbosol.</b> José del Pino Jiménez, 54 esq. Ferroviarios (28021)	917 977 858
		Villaverde. Carretera de Villaverde a Vallecas, s/n. (28021)	917 230 961			
		María Orure. María Orure, esq. Diamante (28021)	917 100 484			
Villa de Vallecas	Ayto.	Villa de Vallecas.	913 313 312			
		Fuentidueña, 16 (28031)				
Vicálvaro	Ayto.	Vicálvaro. Avda. de Daroca, 344 (28032)	917 753 240			
San Blas	Ayto.	Canillejas. Plza. Eurípides, 1 (28022)	913 203 075			
		Ciudad Pegaso. Avda. Quinta, s/n. (28022)	917 462 884			
		<i>Castillo de Uclés. Demencias</i>				
Barajas	Ayto.	<b>Teresa de Calcuta.</b> Plza. del Navío, 4 (28042)	913 295 920			

Los centros de día de la Comunidad Madrid tienen estipulada una aportación económica en función de los ingresos del solicitante. El centro de día de Leganés tiene unas tarifas especiales. La plaza ocupada del centro de día para personas mayores con Alzheimer de la Comunidad de Madrid ubicado en Leganés, se establece en 42,99 euros/día, incluido el servicio de transporte. El coste de la plaza del servicio de comedor de centro de día se establece en 4,93 euros/día. La aportación de los usuarios para la ocupación de plaza de centro de día será la que deban satisfacer por el uso del servicio de comedor.

### *5.3.8. Programa «Respiro Familiar Fin de Semana»*

El Ayuntamiento ofrece la misma atención sociosanitaria especializada que en los centros de día para personas con Alzheimer y otras demencias, pero durante los sábados y domingos de 9:00 a 17:00 horas. Está destinado a personas mayores dependientes para proporcionar descanso a sus familias y prestar atención diurna a los enfermos que no acudan de lunes a viernes al centro de día.

Este programa se desarrolla en dos centros de día municipales: el de Almorox y el de Jazmín. El centro de día Almorox tiene servicio de transporte para los distritos de Tetuán, Fuencarral y Moncloa, y el centro de día Jazmín tiene servicio de transporte para los distritos de Hortaleza, Ciudad Lineal, San Blas, Barajas y Chamartín. El resto de distritos, por el momento, no disfrutan del servicio de transporte adaptado. Si los familiares quieren acceder al programa, se tienen que ocupar de llevar y recoger al enfermo. El precio asciende a 4 euros al día sin incluir el transporte, y a 20 euros al día con el transporte incluido.

La Comunidad de Madrid dispone también de plazas para fin de semana de respiro familiar en los centros de día de Mirasierra, Villaverde y Peñuelas. El precio es de 4,93 euros al día, aunque de momento no dispone del servicio de ruta con transporte adaptado. El objetivo principal es que las familias cuidadoras puedan disponer de más tiempo libre durante los fines de semana mientras la persona mayor es atendida en sus necesidades y cuidados básicos en los centros de día, en horario de 10:00 a 20:00 horas. Los servicios que se prestan son: manutención, cuidado personal, control

y protección de los usuarios, terapia ocupacional, animación sociocultural e información social y médica.

Con anterioridad a este programa se había iniciado otro de apoyo a las familias durante el fin de semana. Era un programa piloto en los distritos de Chamberí, Salamanca, San Blas, Latina, Ciudad Lineal y en las localidades de San Fernando y Alcalá de Henares. Pretendía cuidar del enfermo en el domicilio durante un máximo de 16 horas al mes en horario de 16:00 a 22:00 horas los viernes, y de 8:00 a 22:00 los sábados y domingos. La demanda creciente de este servicio ha obligado a la Comunidad de Madrid a reconducir el modo de apoyar a las familias durante los fines de semana, conviniendo más eficaz la atención de los enfermos y personas dependientes en un centro de día con un horario más amplio y una mayor continuidad en el tiempo.

Otros centros de día privados han desarrollado el servicio de respiro familiar durante el fin de semana, como el centro de día Delamano, subvencionando AFALcontigo y Obra Social Caja Madrid parte del coste del servicio. También el centro de día Reina Sofía, que prestaba el servicio los fines de semana, se ha limitado a prestar el servicio de lunes a viernes.

Entre otros, los centros de día privados que actualmente continúan prestando este servicio durante los fines de semana son:

- María Wolf. Abre los domingos de 11:00 a 20:00 horas sin posibilidad de transporte adaptado. El coste es de 40,70 euros al día.
- Albufera Quavitae. Incluye a los mayores en su residencia con horario aproximado de centro de día de 8:30 a 19:00 horas los sábados y domingos. Tiene un coste de 47 euros al día.

Cada vez se autorizan más centros de día, y algunos comienzan a abrir durante los fines de semana. Para más información, consultar en el departamento de Trabajo Social de AFALcontigo.

\* El Ayuntamiento tiene proyectado más centros de día municipales, y uno concretamente específico para enfermos de Alzheimer y otras demencias. La apertura de los centros de día para respiro familiar que tanto tiempo ha desarrollado AFALcontigo, por fin se está comenzando a desarrollar desde la administración local, lo que posiblemente pueda propiciar el cierre de determinados recursos privados.



### *5.3.9. Estancias temporales en residencias públicas para personas mayores*

Presta alojamiento y manutención en régimen de pensión completa, y la asistencia y supervisión que sean necesarios en cada caso en residencias para personas mayores de la Comunidad de Madrid durante un tiempo determinado, máximo dos meses prorrogables por un mes más.

Está destinado a motivos de enfermedad, accidentes o recuperaciones post-operatorias del enfermo de Alzheimer u otras demencias cuando no sea posible realizar dicha recuperación en un centro de corta o media estancia perteneciente a la Consejería de Sanidad y Consumo, o no sea posible el regreso al domicilio. Otro requisito para acceder a residencias públicas para estancias temporales es que el enfermo no padezca enfermedad infecto-contagiosa, o que requiera de atención permanente y continuada en centros hospitalarios.

Es un recurso de utilidad cuando el cuidador que se ocupa del enfermo tiene que intervenir quirúrgicamente, o debe salir de viaje por causas laborales y no dispone de apoyo familiar para que alguien se quede a cargo del cuidado del enfermo. En ocasiones se ha concedido para el descanso y apoyo de los familiares y cuidadores, o ante cualquier causa que impida temporalmente la atención de la persona mayor por parte del cuidador habitual en su propio domicilio.

Es común que desde el propio centro hospitalario informen a la familia de los requisitos, les faciliten la documentación y les deriven al centro de servicios sociales para tramitar la gestión.

La familia firma un documento en el que se responsabiliza de recoger a su familiar enfermo tras la finalización del tiempo de estancia temporal, y se compromete a abonar el 80 % de la pensión de la persona mayor en concepto de alojamiento y manutención.

Para solicitar este recurso no hay un plazo establecido, puede solicitarse en cualquier momento del año. La Comunidad de Madrid limita a dos veces en el mismo año la solicitud del recurso por un mismo familiar. La documentación que se debe entregar es: la solicitud, la fotocopia del DNI, el certificado de empadronamiento, un informe médico en modelo normalizado del enfermo que establece la Comunidad de Madrid junto a otros informes médicos que clarifican la situación del enfermo y cuidador

habitual que demuestre la necesidad del recurso, y un informe social que elabora el trabajador social del centro de servicios sociales de referencia.

### *5.3.10. Residencias para personas mayores durante las vacaciones de las personas que les atienden habitualmente*

Se convocan anualmente turnos de estancia en residencia para personas mayores con el objetivo de que las personas que les atienden habitualmente puedan tomarse unas vacaciones. Para presentar las solicitudes el plazo suele ser de un mes, que en muchas ocasiones se prorroga para propiciar que lo soliciten más familiares. El recurso consiste en atender a la persona mayor dependiente durante un mes en alguna de las residencias públicas de la Comunidad de Madrid, abonando la persona mayor el 80 % de su pensión en concepto de alojamiento y manutención. Se pretende con ello facilitar el descanso del cuidador familiar.

### *5.3.11. Alternativas de vivienda*

#### *5.3.11.1. Pisos tutelados para personas mayores*

El Ayuntamiento dispone de dos pisos tutelados para personas consideradas válidas, con autonomía suficiente como para vivir con otros mayores supervisados semanalmente por un profesional de apoyo. La Comunidad de Madrid dispone de mayor número de plazas en pisos tutelados para personas mayores, ya sean propios, concertados o gestionados en cualquier otro régimen.

Son viviendas individuales o compartidas destinadas a facilitar alojamiento a las personas mayores. Mantienen a la persona en su medio habitual de vida, evitando ingresos innecesarios en residencias.

Los usuarios gozan de total independencia dentro del apartamento, aunque deben respetar el reglamento de organización y funcionamiento del centro.

Los residentes en apartamentos aportan de un 20 % a un 25 % de los ingresos que perciben, vivan en apartamento compartido o en apartamento

individual. Como sucede en otros muchos recursos, suele haber lista de espera para acceder. El tiempo de permanencia en lista de espera es variable, porque depende de que se produzca la vacante y de que el solicitante, en el momento del ingreso, reúna los requisitos que motivaron su aprobación.

No obstante, no es recurso que sirva para enfermos de Alzheimer y otras demencias, puesto que el principal requisito es la capacidad de ser válido. También, entre otros requisitos, se exige llevar residiendo en el Municipio de Madrid al menos dos años antes de solicitar el recurso,

tener buen estado físico y psíquico para realizar actividades de la vida diaria de forma independiente, carecer de vivienda propia o tener problemas de convivencia que no puedan resolverse en el ámbito familiar, y estar dispuesto a ingresar en centro asistido cuando el residente no se valga por sí mismo.

#### 5.3.11.2. Programa de convivencia intergeneracional «Vive y convive»

Es un recurso de alojamiento que permite que una persona mayor y un estudiante convivan bajo el mismo techo, enriqueciéndose y compartiendo las tareas de la vida cotidiana. Gestiona el recurso la Fundación Viure i Conviure de Caixa Catalunya, que subvenciona a cada persona mayor y estudiante universitario que participe en el programa con una beca mensual.

No es un recurso específico para personas con deterioro cognitivo. Está, más bien, pensado para personas mayores con autonomía en la realización de las actividades de la vida diaria que quieren tener compañía en la vivienda. Se comparten las tareas domésticas, pero en ningún caso se contemplan las atenciones personales y cuidados específicos que requiere una persona dependiente.

#### 5.3.12. *Residencias públicas definitivas*

Desde AFALcontigo se informa y orienta sobre residencias públicas y privadas inscritas en el registro de entidades de acción social de la Comunidad de Madrid, ya que las residencias tienen que estar autoriza-

das y disponer de un número de licencia para poder atender a personas mayores.

Hay diferente tipología de residencias para personas válidas y dependientes o asistidos, pudiendo ser de régimen público y privado.

Las residencias públicas a las que pueden acceder los residentes en la Comunidad de Madrid pueden ser de Financiación Total y de Financiación Parcial o Cofinanciadas, pudiéndose solicitar en los Centros de Servicios Sociales del distrito en el que se encuentre empadronado.

Cundo no se reúnen los requisitos para solicitar residencias por vía pública (edad, empadronamiento, situación económica, etc.), puede ser una alternativa el ingreso en residencia de forma totalmente privada, para las cuales no se apoya económicamente a las familias, salvo las personas pertenecientes al Instituto Social de las Fuerzas Armadas (ISFAS), o los pertenecientes a la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado (MUFACE), que perciben unos ingresos para hacer frente al coste de la plaza en residencia en función de los ingresos de la unidad familiar y de las tarifas de la misma.

La elección de residencia es una tarea compleja, que requiere de tiempo y criterios profesionales que orienten en la búsqueda y selección del centro residencial.

En apoyo a estas actividades, desde AFALcontigo se ofrece una guía de la Asociación Madrileña de Residencias y Centros de Día de Tercera Edad de la Comunidad de Madrid en la que se pueden contemplar fotografías, servicios ofertados, etc.

Además de ello, queremos reflejar la labor de asesoramiento que se realiza con las familias para señalar los puntos de importancia a tener en cuenta cuando se visiten residencias. A modo de resumen, algunas de ellas serían:

- Tipo de Autorización: número plazas, tipología de personas que acceden (válidos o asistidos), en el caso de asistidos que admitan silla de ruedas o encamados.
- Ubicación: tener en cuenta cercanía y los medios de comunicación para acceder, teniendo en cuenta la frecuencia de las visitas que cada familia estipule.

- Estructura: tener en cuenta la accesibilidad de la puerta principal, sin barreras en los baños, si facilitan ayudas técnicas (sillas, andador, audífonos, etc.), posibilidad de poder utilizar mobiliario personal en zonas comunes, ver si son amplias y adecuadas para las visitas, clasificación de los enfermos en función del grado de deterioro y del modo de uso de dicho espacio arquitectónico.
- Dirección: criterios bioéticos para sujeciones físicas y químicas, ingresos hospitalarios, protocolos de higiene personal, movilizaciones, administración de sonda nasogástrica, horarios de visita, acompañamiento del residente en momentos de grave enfermedad, etc.
- Servicios profesionales que oferta: ratio de profesionales por turno, calificación específica, actividades que desarrollan, como estimulación cognitiva, fisioterapia, cuidados paliativos, apoyo social, y su frecuencia semanal y metodología de trabajo en función al deterioro.
- Mirar condiciones del contrato: tarifas con o sin IVA, fianza previa antes del ingreso, modalidad del pago anticipado o a mes vencido, etc.

Se ofrece apoyo y canalización a los lugares pertinentes de aquellas quejas de residencias, tanto públicas como privadas.

El Ayuntamiento de Madrid sólo dispone de la residencia Jazmín para cubrir las necesidades de las personas mayores en los veintiún distritos del municipio de Madrid. El peso de las plazas residenciales recae en la Comunidad de Madrid, que dispone de plazas públicas. Existen dos tipologías de residencias públicas: las financiadas totalmente y las denominadas cofinanciadas o financiadas parcialmente.

Para solicitar plaza en cualquiera de ambas tipologías se exige una serie de requisitos de empadronamiento, edad y condiciones económicas. La legislación reguladora existente que sirve de base para la tramitación de solicitudes y adjudicación de plazas en centros residenciales de atención a personas mayores que integran la red pública de la Comunidad de Madrid es la Orden 1377/1998 de 13 de julio, la Orden 475/2006 de 17 de marzo que añade apartados relativos a la edad de acceso a las plazas residencia-

les y a la documentación que se debe adjuntar a la solicitud de la plaza residencial.

La Comunidad de Madrid exige cumplir un tiempo de empadronamiento de dos años ininterrumpidos de residencia en la Comunidad de Madrid inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud; en caso contrario, denegarán la plaza residencial, pudiéndose solicitar en el momento en el que se cumpla con dicho requisito.

Hasta marzo de 2006 la Comunidad de Madrid ha exigido tener más de 65 años, o 60 si se es considerado como asistido. En la actualidad, en los supuestos de procesos de Alzheimer o de senilidad prematura que provoquen gran dependencia podrán ser usuarios de plaza residencial las personas que tengan cumplidos los cincuenta y cinco años. Con carácter excepcional se podrá eximir de este requisito previo estudio pormenorizado de las características personales del solicitante en relación a la tipología de plaza residencial solicitada que resolverá la Dirección General del Mayor de la Consejería de Familia y de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Por último, para acceder a las plazas residenciales de financiación total como de financiación parcial, se deben tener ingresos personales netos inferiores a 1.353,67 euros. Si este requisito se cumple, se puede optar por solicitar o la plaza financiada totalmente o la plaza financiada parcialmente, no ambas al mismo tiempo. En caso de superar los ingresos económicos la Comunidad de Madrid denegará la solicitud de la plaza residencial hasta que no se modifiquen dichas circunstancias económicas. En este supuesto, los familiares pueden optar por plazas residenciales totalmente privadas, cuidadores contratados para atender al enfermo en su domicilio, o las opciones que consideran más oportunas.

La gestión de residencia pública se realiza desde el centro de servicios sociales de referencia de la persona mayor, en función del empadronamiento. El trabajador social recoge y supervisa los documentos y adjunta un informe social que sirve a la Comunidad de Madrid para valorar el expediente de solicitud de plaza residencial y otorgar una puntuación total que sirva de referencia para el acceso a la plaza de residencia.

En un principio, la situación económica tan sólo se valoraba con los datos aportados de la pensión del mayor. No obstante, antes de acceder a la plaza de residencia, la Comunidad de Madrid solicitaba más documentación acreditativa de no tener otras viviendas en el término nacional, datos económicos referentes al capital mobiliario e inmobiliario, etc., o los que considere necesarios para dar por finalizada la valoración del expediente. En muchas ocasiones se procedía a la revisión de los datos económicos, que podían disminuir la puntuación previamente obtenida. Para solventar estas incomodidades y en aras de facilitar la valoración global del expediente desde el inicio, la Comunidad de Madrid exige como documentación a aportar para ambos tipos de plazas residenciales (entregando original o fotocopia compulsada), según el artículo 4 de la Orden 475/2006 de 17 de marzo, los siguientes:

- a) DNI o documento acreditativo de la identidad del solicitante o del representante legal. En este caso se deberá aportar resolución judicial del nombramiento.
- b) Certificado de empadronamiento que acredite la residencia legal del solicitante en un municipio de la Comunidad de Madrid durante los dos años anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
- c) Documentos que acrediten la convivencia y, en su caso, el matrimonio o la unión de hecho o parentesco, cuando se trate de solicitudes conjuntas.
- d) Certificados de todas las pensiones percibidas, tanto públicas como privadas.
- e) Declaración jurada de ingresos y bienes, según anexo III.
- f) Certificación, expedida por la Agencia Tributaria, relativa al Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, que deberá tener el siguiente contenido: los contribuyentes obligados a presentar declaración por este impuesto, así como los que, no resultando obligados, hubieran presentado declaración o solicitud de devolución, deberán aportar copia certificada de la declaración. Los contribuyentes que, no estando obligados a presentar declaración por este impuesto, tampoco hayan solicitado devolución, deberá aportar certificación acreditativa de las rentas imputadas que consten a la Agencia Tributaria.

- g) Certificaciones, expedidas por la entidad o entidades financieras correspondientes, donde consten los valores o importes de los capitales (depósitos, cuentas, activos financieros, etc.) que hayan dado lugar a los rendimientos que aparezcan reflejados en el certificado del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas a que se refiere el apartado anterior.
- h) Certificado positivo o negativo, de ámbito nacional, de titularidad de bienes inmuebles, expedido por la Gerencia Territorial del Catastro.
- i) Informe médico en modelo oficial, según anexo IV, emitido por facultativos del Sistema Público de Salud en cualquiera de sus modalidades.
- j) A las solicitudes de plazas cofinanciadas deberá acompañarse documento de compromiso de la aportación económica que corresponda, según modelo establecido en el anexo V.
- k) Informe social en modelo oficial, según anexo VI, realizado por los Centros Municipales de Servicios Sociales de su zona de referencia.

La documentación referente a los apartados f) y h) podrá ser recabada directamente por la Dirección General del Mayor a las Administraciones Públicas correspondientes, debiendo contar aquélla con la autorización expresa de los interesados para obtener la información del apartado f).

En los supuestos de solicitud individual de persona unida a otra por vínculo matrimonial o unión de hecho, la documentación a la que se hace referencia en los puntos d), e), f), g), deberá presentarse de ambos.

En el proceso de valoración, que se realiza desde la Dirección General del Mayor de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, se tienen en cuenta diversos aspectos: con quién vive la persona mayor, si tiene hijos o no, el diagnóstico de Alzheimer u otra demencia, así como otras enfermedades que influyan en el grado de dependencia del mayor y las necesidades de atención que el enfermo necesite de otras personas. También se valora la edad del enfermo, la situación de la vivienda en la que viva y la situación económica. Con toda esa información se otorga una puntuación



para ser incluido en el listado de demanda de plaza residencial a la espera de plaza vacante en el tipo de residencia solicitada.

La puntuación que se requiere para ser adjudicatario de plaza residencial varía según el tipo de plaza solicitada, si se es hombre o mujer, si lo solicita un matrimonio de forma conjunta, etc. Puede ir modificándose al alza o a la baja, según estipule la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Para que sirva de referencia, en mayo de 2006 la puntuación mínima requerida era la siguiente:

#### RESIDENCIA DE FINANCIACIÓN TOTAL

- A) Válidos. Mujeres: **70** puntos. Hombres: **68** puntos. Matrimonios: **66** puntos.
- B) Asistidos. **105** puntos (mujeres, hombres y matrimonios).

#### FINACIACIÓN PARCIAL

Sólo para asistidos: **98** puntos.

Este recurso no se obtiene de forma inmediata. Aunque se demuestre que exista necesidad del mismo, hay tal demanda que la Comunidad de Madrid juega con dos variables: la puntuación otorgada a los solicitantes y la puntuación mínima que se les requiere para incluir a la persona mayor en el listado de demanda a la espera de alguna plaza vacante. La puntuación de acceso a las residencias de financiación total o parcial aumenta o disminuye en función de la demanda y la construcción de nuevas plazas residenciales.

En la solicitud de residencia se da la posibilidad de priorizar el orden de residencias elegidas por el mayor o su familia. Pero no dejan de ser elecciones discrecionales. Si en el momento de tener puntuación suficiente para entrar y de estar incluido en el listado definitivo de demanda hay plaza vacante en alguna de las cuatro residencias elegidas, la Comunidad de Madrid respeta la elección. En caso contrario, la Comunidad de Madrid ofrece el ingreso del enfermo en la residencia con plaza en ese momento informando de la posibilidad de solicitar el cambio a partir de los cuatro meses de estancia en dicha residencia. La otra posibilidad sería renunciar a la plaza de residencia concedida y volver a comenzar el procedimiento

de nuevo. De este modo, tampoco se asegura que en el momento de adjudicar plaza ésta sea en alguna de las residencias elegidas.

Existe un listado de los centros residenciales que tienen plazas de financiación total y parcial. Pueden ser centros directamente gestionados por la Comunidad de Madrid o privados. En la actualidad es muy normal que centros residenciales privados tengan las tres tipologías de plazas: de financiación total, parcial y totalmente privadas. La Comunidad de Madrid tiene la obligación de controlar todas las residencias, tanto las públicas como las privadas. Dispone de un registro de residencias autorizadas. Todos estos listados se pueden consultar en AFALcontigo.

#### 5.3.12.1. Residencias de mayores financiadas totalmente

Cuando una persona solicita plaza en residencias de mayores financiadas totalmente, tiene la idea de que la Comunidad de Madrid abona el 100 % del coste de dicha plaza. El nombre lleva a confusión. Son plazas públicas en las que el residente debe abonar el 80 % de la pensión en concepto de alojamiento y manutención. Las personas mayores que soliciten plaza en este tipo de residencias pueden ser médicamente consideradas como válidas o asistidas.

#### 5.3.12.2. Residencias de mayores financiadas parcialmente o cofinanciadas

Son plazas residenciales con un precio tasado que la Comunidad de Madrid publica anualmente en su Boletín Oficial (BOCM). El último importe mensual a aportar por los ocupantes de plazas financiadas parcialmente se fija en la Resolución 660/2005 de 21 de enero en 856,67 euros, siempre que el solicitante no posea unos ingresos personales netos superiores a 909,23 euros. Para los solicitantes que superen esta cantidad se incrementará en 43,64 euros de aportación económica por cada 72,75 euros que excedan de los 909,23 euros fijados inicialmente. Se adjunta un cuadro de aportación económica según baremo para las residencias financiadas parcialmente y para la residencia de mayores de Leganés.

## **Aportación económica de los usuarios para las plazas residenciales para personas mayores de financiación total y parcial de la Comunidad de Madrid**

### **RESIDENCIAS DE MAYORES FINANCIADAS TOTALMENTE PARA PERSONAS MAYORES DE LEGANÉS**

Es una residencia para personas mayores con Alzheimer en régimen de financiación total. El coste de la plaza no se rige por el criterio general del 80 % de los ingresos del solicitante, sino que dispone de un coste especial que se establece en 54,48 euros/día.

La aportación económica de los usuarios de la residencia de mayores de Leganés estará en relación a sus ingresos personales íntegros anuales, cifrándose en los siguientes porcentajes:

<b>Ingresos Anuales</b>	<b>Porcentaje aportación</b>
De 6.305,49 a 8.407,30 euros ambos inclusive	85 %
De 8.407,30 a 10.509,30 euros ambos inclusive	86 %
De 10.509,30 a 12.610,93 euros ambos inclusive	87 %
De 12.610,93 a 14.712,77 euros ambos inclusive	88 %
De 14.712,77 a 16.814,61 euros ambos inclusive	89 %
De 16.814,61 a 18.916,43 euros ambos inclusive	90 %
De 18.916,43 a 21.019,59 euros ambos inclusive	91 %
De 21.019,59 a 21.667,84 euros ambos inclusive	92 %

### **RESIDENCIAS DE MAYORES FINANCIADAS PARCIALMENTE O COFINANCIADAS**

Son plazas residenciales con un precio tasado que la Comunidad de Madrid publica anualmente en su Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid. El último importe mensual a aportar por los ocupantes de plazas financiadas parcialmente se fija en la Resolución 660/2005 de 21 de enero en 856,67 euros siempre que el solicitante no posea unos ingresos personales netos superiores a 909,23 euros. Para los solicitantes que superen esta cantidad se incrementará en 43,64 euros de aportación económica por cada 72,75 euros que excedan de los 909,23 euros fijados inicialmente. (Anexo)

Hasta 909,23 euros	856,67 euros
De 909,24 a 981,98 euros	900,31 euros
De 981,99 a 1.054,73 euros	943,95 euros
De 1.054,74 a 1.127,48 euros	987,59 euros

### **Aportación económica de los usuarios para las plazas residenciales para personas mayores de financiación total y parcial de la Comunidad de Madrid (*continuación*)**

De 1.127,49 a 1.200,23 euros                      1.031,23 euros

De 1.200,24 a 1.272,98 euros                      1.074,87 euros

De 1.272,99 a 1.353,67 euros                      1.118,51 euros

Más de 1.353,67 euros, se deniega plaza residencial de la Comunidad de Madrid.

#### **PLAZA DE CENTRO DE DÍA DE LA COMUNIDAD DE MADRID PARA PERSONAS MAYORES DE LEGANÉS**

El coste de la plaza ocupada del centro de día para personas mayores con Alzheimer de la Comunidad de Madrid ubicado en Leganés, se establece en 42,99 euros /día, incluido el servicio de transporte. El coste de la plaza del servicio de comedor de centro de día de Leganés se establece en 4,93 euros/día.

La aportación de los usuarios para la ocupación de plaza de centro de día de Leganés será la que deban satisfacer por el uso del servicio de comedor.

Para acceder a este tipo de plaza hay que estar considerado médicamente como asistido, no pueden acceder personas válidas. En este caso, la Comunidad de Madrid denegará la plaza por incumplimiento de requisito médico, pudiéndose solicitar de nuevo cuando el enfermo sea considerado médicamente para la Comunidad de Madrid como persona asistida.

#### 5.3.12.3. Residencias privadas

La Comunidad de Madrid es responsable de conceder las licencias para que los centros residenciales privados puedan realizar su actividad, así como de supervisar el funcionamiento de las mismas. Cuando los familiares están pensando en ingresar a su familiar en residencia, se cuestionan los criterios a seguir para elegir una «buena». No hay ninguna residencia que sea ideal. Desde el departamento de Trabajo Social de AFALcontigo se trata de colaborar individualmente en el asesoramiento en la búsqueda de residencia bien telefónicamente, bien por e-mail, bien a través de artículos incluidos en la revista. La ayuda profesional va encaminada a clarificar los ítems a tener en cuenta a la hora de visitar las residencias. De este

modo, los familiares pueden ir pasando un test al ir visitando residencias y elegir la que para ellos tenga mayor puntuación o la puntuación más alta en los aspectos de mayor relevancia para ellos (cuidado, ayudas técnicas, estilo de dirección, etc.). En el anexo se incluye un test con cuestiones relevantes para que pueda servir de ejemplo.

## Cosas a tener en cuenta cuando vamos a visitar una residencia

### 1. DATOS GENERALES

- Nombre:
- Dirección:
- Municipio:
- C.P.:
- Población:
- Teléfono:
- Fax:
- Director:
- Persona de contacto:
- Tipología: privada, pública (de financiación total o parcial)
- Autorización de la C.M.:
- Medios de comunicación: cómo llegar

### 2. ESTRUCTURA DEL CENTRO

- **Accesibilidad al centro:** si hay barreras arquitectónicas, rampas, puertas de seguridad, seguridad (vigilancia 24 h. mediante circuito cerrado, persona de seguridad), la ubicación y la forma de llegar en transporte público, vehículo privado, etc.
- **Nº de plazas, tipología:** ¿hay distinción entre válidos/asistidos/supra-asistidos?...
- **Características del edificio y servicios propios:** Jardines y espacios verdes, antigüedad de la residencia, estado de conservación, si hay un módulo específico para enfermos de Alzheimer y otras demencias, ascensores con clave de seguridad para que el enfermo no se cambie de planta y se desorienta más o se pierda. Muchas residencias disponen ya de lavandería propia con casilleros individuales para la ropa de cada enfermo, marcando ellos mismos de forma homogénea la ropa de los residentes, descargando a la familia de este trabajo antes del ingreso. Preguntar si hay capilla para

## Cosas a tener en cuenta cuando vamos a visitar una residencia (continuación)

las personas religiosas, tanatorio propio o el tanatorio de referencia, además de los servicios asistenciales.

- **Confort en espacios comunes:** aire acondicionado, calefacción, ascensores, megafonía y música ambiental, cafetería.
- **Características de habitación:** aire acondicionado, calefacción, baño adaptado, ayudas técnicas, tipología de las habitaciones: individuales con lavabo, individuales con baño propio, con baño compartido, dobles con baño, triples, cuádruples, etc.
- **Alimentación:** observar si la cocina es propia, si usan *catering* contratado, preguntar cómo son los menús, si están adaptados para los enfermos de Alzheimer y quién los supervisa en función de qué criterios, la ratio de auxiliares que hay para las comidas y las cenas, si permiten al familiar ayudar a dar de comer a su enfermo, comer con él, etc.

### 3. POLÍTICA Y FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO

**Dirección:** nombre del Director del Centro. ¿Está allí físicamente?, ¿es accesible?, ¿realmente manda y organiza?, ¿dejan al familiar que se quede a comer con el enfermo, y en caso de enfermedad toda la noche?, etc.

La función de un director es primordial, en cuanto cambie esta figura puede cambiar el estilo de una residencia y la idea de cómo funcionaba unos meses atrás puede no seguir siendo la misma que unos meses después.

**Patologías que admiten en la residencia:** preguntar si tiene otros enfermos con demencias, hasta qué grado las aceptan, la edad con la que admiten el ingreso, si separan a los enfermos por grado de deterioro, si existe una unidad de Alzheimer y en qué consiste para ellos.

- **Captación de enfermos:** ¿Piden datos a las personas que los visitan?, ¿respetan la protección de datos vigente?, ¿cuando informan dan la información por escrito?, ¿quién muestra la residencia y da esa información?, etc.
- **Condiciones que se reflejan en el Contrato de Admisión:** precio, señal de anticipo, cómo devolver dicha cantidad, precios incluidos, extras, ¿qué quieren decir con las tarifas de la C.M como tope en los centros concertados?, ¿hay que dejar depósito o fianza de una mensualidad?...

## Cosas a tener en cuenta cuando vamos a visitar una residencia (continuación)

### 4. PERSPECTIVA BIOÉTICA

- ¿Quién pauta las sujeciones, quién toma las decisiones importantes?
- ¿Y para poner una sonda nasogástrica?
- ¿Se consulta a la familia?
- ¿La residencia se responsabiliza de la pérdida de gafas, audífonos, lenti-llas?
- ¿Dispone la residencia de andadores, sillas de ruedas, colchones antiesca-ras para los enfermos?

### 5. ACTIVIDADES Y SERVICIOS

Es obligatorio que el *planning* de actividades, comidas... esté en un lugar vi-sible, o que el centro facilite esa información.

- Preguntar qué **servicios están incluidos en el precio** y que detallen otros servicios que facturen aparte. Está más orientado a las residencias privadas.

Incluidos	No incluidos
Asistencia médica	Podología
Asistencia social	Peluquería
Terapia Ocupacional/ rehabilitación	<i>Solarium</i>
	Paseo al enfermo
Fisioterapeuta	—
Enfermería	—
UVI	—
Cuidados paliativos	—
Servicios religiosos	—
Tanatorio	—

#### Actividades del centro:

- «Rehabilitación»: A veces se usa como sinónimo de terapia cognitiva. ¿Es gratis si la pauta el médico?

## Cosas a tener en cuenta cuando vamos a visitar una residencia (continuación)

- Gimnasio.
- Terapia ocupacional.
- Psicoterapia.
- Unidad de entrenamiento cognitivo.
- Control y vigilancia médica.
- Control y vigilancia de enfermería: nº de camas, características, acompañan en el tiempo de estancias en el centro u hospitales si no hay familiares, realizan las gestiones médicas si no hay familiares, o apoyan...
- Comedor: dietas equilibradas y adaptadas a cada patología, diferenciación de comedores para enfermos leves y moderados.
- **Cambio de empadronamiento y médico de cabecera y de especialidades:** ¿hacen las gestiones?, ¿solicitan las citas, medicamentos, pañales?, ¿hay coordinación positiva con los facultativos del IMSALUD?, ¿qué pasa cuando el criterio médico no coincide con el médico asignado?... La medicación la prescribe el médico de Atención Primaria o Especializada.

**Personal en plantilla que desarrolla los servicios** (especialistas, titulación requerida, horario, frecuencia...)

- Trabajadora Social.
- Psicólogo: ¿tiene horario definido?, ¿trabaja a petición, contratando sus servicios según demanda del usuario o en función de la necesidad que detecta el centro?
- Médico (especialidad) y horario: ¿está cubierto el horario las 24 horas?, ¿está físicamente disponible o acude cuando se le necesita?, ¿en qué casos de deriva al Hospital?, ¿quién toma la decisión?, ¿se cuenta con la familia?
- Terapeuta ocupacional: Generalmente realizan más gimnasia que específicamente estimulación cognitiva. ¿Usan *El Baúl de los Recuerdos*?, ¿qué otros materiales?
- Fisioterapeuta.
- Auxiliares: titulaciones, la ratio que tienen o el número de auxiliares por enfermos por cada turno, ¿hay correturnos, o personas para vacaciones e imprevistos?, ¿reciben formación de reciclaje?, ¿quién la ofrece?
- Enfermería: la ratio, funciones.
- Conductor: (CD) ¿Tiene centro de día?, ¿cuántas plazas?, ¿tiene Transporte adaptado?, ¿cuántas rutas realizan?, ¿admiten sillas de ruedas definitivas?, ¿sólo en casos temporales como caídas, roturas de cadera...? Ayudante de ruta.
- Guardería el fin de semana.
- Limpieza.



## Cosas a tener en cuenta cuando vamos a visitar una residencia (continuación)

- Cocina: ¿elaboran directamente la comida?, ¿hay menús individualizados?, ¿quién los indica?, ¿hay *catering*?, ¿qué horarios hay de comidas?, ¿se deja colaborar al familiar?

### 6. TARIFAS

- ¿Incluyen el IVA?
- Si hay diferentes tipologías, ¿cuál será el precio máximo?
- Si el familiar decide sacar a su enfermo, ¿con cuánto tiempo tiene que preavisar?, ¿ese mes paga los días que ha estado o tiene que abonar todo el mes?
- ¿Cuándo devuelven la fianza?

#### 5.3.13. Recursos de ocio y tiempo libre

Los enfermos de Alzheimer o de otras demencias en muchas ocasiones no acceden a este tipo de recursos, por no considerarse mayores y, por tanto, no querer estar con este tipo de personas, tener un deterioro cognitivo lo suficientemente avanzado, no tener costumbre o hábito de utilizarlos, etc., que impiden que el enfermo quiera o pueda disfrutar de los mismos. Cuando el enfermo se aísla, tampoco permite que el familiar acuda solo, de modo que muchas veces ni el enfermo ni el familiar los utilizan. No obstante, aunque no sean específicos para enfermos de Alzheimer y otras demencias, sí pueden servir para los cuidadores. Los recursos de mayor utilidad pueden ser los siguientes:

##### 5.3.13.1. Bonotet

Como se dijo en el capítulo 5, el Bonotet es una tarjeta especial de transporte para personas con discapacidad o personas mayores con escasos recursos económicos. El Ayuntamiento de Madrid, mediante un acuerdo con la Empresa Municipal de Transportes de Madrid (EMT), lo facilita a las personas que cumplan los requisitos económicos. Es una tarjeta

personal e intransferible que sirve para la identificación de la persona y la compra de billetes de 10 viajes a precio reducido para desplazarse en todos los autobuses de las líneas municipales de la EMT. Se tramita en los centros de servicios sociales del municipio de Madrid. Podrán tener acceso a él las personas que cumplan los requisitos económicos en función del IPREM. Para que sirva de referencia, en el 2006 se establece el límite en 479,10 euros mensuales.

No confundir con el abono transporte de la tercera edad del Consorcio Regional de Transportes de la Comunidad de Madrid (CRT). Este abono puede ser mensual o anual y su precio depende de la zona en la que se quiere viajar y del tipo de abono seleccionado. Existen ocho zonas de validez para el Abono Transportes, seis de ellas para la Comunidad de Madrid y dos para Castilla La Mancha, y cinco tipos de abono, entre ellos el abono de tercera edad para las personas mayores de 65 años. Es un título de transportes personal e intransferible, compuesto de un carné identificativo del titular y un cupón (mensual/anual) que permite viajar en la red de metro, en las líneas urbanas de la EMT, en los trenes de Cercanías RENFE, líneas de autobuses interurbanos de la Comunidad de Madrid y determinadas poblaciones de Castilla La Mancha.

#### 5.3.13.2. Tarjeta dorada de RENFE

Esta tarjeta está destinada a personas con un porcentaje de minusvalía mayor al 65 %, y para personas mayores. Con ella se pueden obtener descuentos del 25 al 50 % en viajes de largo recorrido, regionales y Talgo. Lo gestiona RENFE. Para más información, puede llamarse al 902 24 02 02.

#### 5.3.13.3. Abono social de Telefónica

Para aquellas personas que ya dispongan de línea telefónica, la empresa Telefónica ofrece una reducción en el importe de la cuota de alta inicial, y en la cuota fija de carácter periódico. Lo puede solicitar el titular de la línea que esté recibiendo una pensión de invalidez o de jubilación

de la Seguridad Social, y cuyos ingresos no superen los 460,50 euros al mes.

Lo gestiona Telefónica y para su solicitud hay que dirigirse a la oficina que le corresponda y entregar el certificado que acredite la residencia, así como la procedencia de los ingresos y fotocopia del DNI. Para más información, puede llamarse al servicio de información Telefónica (1004).

#### 5.3.13.4. Centros de mayores

Ofrecen un espacio de encuentro con otras personas que comparten circunstancias de vida similares. En ellos se fomenta el desarrollo personal en su más amplio sentido.

Se organizan diversas actividades, desde charlas, conferencias, torneos de mus, excursiones, talleres de manualidades, sala de lectura, bar, comedor, gimnasia preventiva a bajo coste para evitar el posible deterioro y prevenir posibles pérdidas de autonomía personal a través de actividades de fisioterapia y rehabilitación, así como servicio de peluquería —a precio reducido— y podología —que se realiza por un acuerdo con el Colegio de Podólogos de Madrid para cobrar a los mayores un precio especial—.

Pueden ser socios gratuitamente todos los mayores de 65 años o pensionistas de 60 años en adelante.

#### 5.3.13.5. Programa de ejercicio físico saludable

El Ayuntamiento de Madrid pone a disposición de los mayores, cuya condición física y estado de salud se lo permita, practicar ejercicio físico en los polideportivos del Instituto Municipal de Deportes.

Realizan ejercicios acuáticos, natación de mantenimiento, tenis, frontón, sauna, etc. Se les realizan reconocimientos médico-deportivos básicos en condiciones económicas especiales.

Existe la posibilidad de obtener un carné municipal para acceder gratuitamente a las piscinas si se dispone del Certificado Oficial de Minusvalía de la Comunidad de Madrid.

### 5.3.13.6. Programa de termalismo social

El IMSERSO oferta anualmente un programa de termalismo en todas las Comunidades Autónomas con balnearios participantes, abiertos desde los meses de febrero a diciembre. Contempla dos tipos de precios según el turno en el que se elija viajar. La tipología de precios A es más económica y abarca los meses de febrero, marzo, abril, noviembre y diciembre. La tipología de precios B es algo más elevada y abarca los meses de mayo, junio, julio, agosto, septiembre y octubre. El coste de los programas de balneoterapia oscila entre los 200 y los 400 euros, en función del turno en el que se viaje y del balneario elegido. La estancia incluye de 9 a 15 días de alojamiento con pensión completa, viajes y excursiones complementarios, servicio de animación sociocultural para los ratos de ocio y tiempo libre y los tratamientos respiratorios, digestivos, dermatológicos, de nervios, renales y de las vías urinarias o reumatológicos, previamente seleccionados por las personas mayores.

Pueden solicitar este programa los mayores jubilados directamente en el IMSERSO, bien en persona o por correo. Cuando se ha disfrutado alguna vez de este programa el IMSERSO envía a las personas mayores la solicitud e información sobre el programa de termalismo social por si lo quieren o pueden volver a solicitar.

### 5.3.13.7. Viajes ofertados desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales

La Consejería de Familia y Asuntos Sociales, además de la amplia oferta de excursiones y viajes que se realizan desde los centros de mayores, con el IMSERSO, etc., complementa la oferta cultural, ofreciendo viajes por España y al extranjero para las personas mayores a precios económicos. Los trámites se realizan mediante agencias de viajes. Es una convocatoria anual con un tiempo para solicitar los viajes elegidos.

### 5.3.13.8. Pensión no contributiva

Puede obtenerse por situación de invalidez o jubilación, al llegar a los 65 años sin tener derecho a ninguna otra prestación económica. Proporciono-

na a las personas en situación de invalidez y en estado de necesidad una pensión económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una pensión contributiva. Ascien-  
de a 300 euros mensuales.

#### 5.3.13.9. Otros recursos

### A) INSTITUTO SOCIAL DE LAS FUERZAS ARMADAS (ISFAS)

Para aquellos asegurados de 65 o más años que reúnan los requisitos, podrán tener derecho a recursos de asistencia social:

**Tratamientos termales.** Son ayudas económicas a asegurados que, por prescripción médica, requieran tratamientos de balneoterapia para mejorar su estado de salud.

**Ayuda económica a personas mayores.** Se contemplan ayudas para asegurados con 75 o más años de edad y bajo nivel de recursos.

**Asistencia a domicilio.** Es una ayuda económica para sufragar parcialmente un posible servicio de apoyo personal y doméstico prestado por empresas especializadas contratadas por el ISFAS, a asegurados afectados por una minusvalía igual o superior al 65 % en situación sociofamiliar de aislamiento. También existe una ayuda económica subsidiaria para asegurados que residan en localidades donde las empresas adjudicatarias no puedan prestar el servicio.

**Residencias asistidas.** Consiste en ayudas para la estancia en residencias asistidas de asegurados con minusvalía igual o superior al 75 % y necesidad de otra persona para los actos más elementales de la vida.

**Centros de Día.** Ayudas a las familias para sufragar los gastos de la atención en centros de día a asegurados con minusvalía igual o superior al 65% y que por su situación sociofamiliar requieran una ayuda externa.

**Teleasistencia.** Sirve para facilitar la atención urgente de aquellas personas que, por su edad, deficiencias psicofísicas y situación de aislamiento pudieran necesitar. El ISFAS pone a disposición de los asegurados gratuitamente este servicio.

**Vacaciones y ocio.** Concebidas como suplemento asistencial a la tercera edad, se facilitan turnos de vacaciones en la Residencia Jorge Juan de Alicante y en los Apartamentos Ciudad Patricia de Benidorm. Las condiciones y precios están fijados en convocatorias anuales que están a disposición de los asegurados de las delegaciones del ISFAS.

- \* Las prestaciones de asistencia a domicilio, residencias asistidas y centros de día pueden concederse también, en supuestos muy excepcionales, a menores de 65 años.

## **B) LA MUTUALIDAD GENERAL DE FUNCIONARIOS CIVILES DEL ESTADO (MUFACE).**

Incluye un abanico de prestaciones sociales y sanitarias similar al sistema sanitario de la Comunidad de Madrid. Los funcionarios que no realizaron el cambio a la sanidad pública madrileña tienen algunos inconvenientes, como el coste parcial de todos los medicamentos que les recetan, pero pueden beneficiarse de otras prestaciones, como las ayudas técnicas. El catálogo de material ortoprotésico de MUFACE incluye la concesión de colchones antiescaras, grúas de movilización, camas articuladas, etc., no contempladas en el Servicio Madrileño de Salud.

**Programa de atención a personas mayores y otros beneficiarios.** Dentro del programa de atención a personas mayores de 65 años, se establecen cuatro modalidades de ayudas:

- **Ayudas para estancia en residencias asistidas.** La cuantía de la ayuda se modula en función de las circunstancias económicas de la unidad de convivencia del solicitante, siendo la diferencia entre 1.202,02 euros y el 85 % del nivel de ingresos mensuales por persona.
- **Ayudas para asistencia a centros de día.** La cuantía, determinada en función de un conjunto de variables, está condicionada por el nivel de ingresos mensuales por persona, dentro de la unidad de convivencia del solicitante, sin que en ningún caso supere la cifra de 601,01 euros/mes.
- **Ayudas para apoyo domiciliario.** Las cuantías son las mismas que en el caso anterior.

- **Ayudas para servicio de teleasistencia domiciliaria.** Cuantía de 24,04 euros/mes.

Para acceder a las tres primeras modalidades es preciso que el beneficiario tenga un grado mínimo de discapacidad del 65 %.

En la convocatoria de 2006, **se ha ampliado el catálogo de servicios de protección a la dependencia**, haciéndolo extensivo a dos situaciones nuevas:

- El acceso a la **estancia en residencias asistidas, a los centros de día y al apoyo domiciliario** de aquellas personas en situación de dependencia, **menores de 65 años**, pero con un grado de discapacidad igual o superior al 80 por 100.
- La facilitación a los cuidadores familiares o informales de un periodo de descanso, conocido como de «respiro» en la denominación al uso, y que se ha concretado en un mes, del periodo estival.

En este Programa, existen dos sistemas: Renovación y Nueva Adjudicación. Pueden ser beneficiarios del primero, aquellas personas que en la convocatoria anterior hubieran obtenido una ayuda de la misma modalidad, que su situación económica no se hubiera modificado en más del 5 % respecto a la convocatoria anterior, que estén afectadas de un porcentaje de menoscabo igual o superior al 65 % (salvo para Teleasistencia), y que no hayan tenido variación en las demás circunstancias que fueron objeto de consideración para la concesión de la ayuda anterior.

### **C) ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS (AFALcontigo)**

AFALcontigo nació como Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid en 1989, del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en el que la enfermedad de Alzheimer casi no era conocida. Actualmente, es de ámbito nacional, está declarada de utilidad pública y trabaja conjuntamente con la estructura federativa de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que existen ya por toda España.

En AFALcontigo existen dos tipos de miembros: socios familiares y socios colaboradores o personas que desean ayudar con su tiempo, esfuerzo

o colaboración económica, aunque no tengan un familiar afectado por esta enfermedad. Además, existe la figura de Socio de Honor, título reservado a personajes de la vida pública que se han destacado por su contribución a los fines de nuestra Asociación. Actualmente, cuenta con dos Socios de Honor: el Excmo. Sr. D. Fernando Álvarez de Miranda y Torres, y la Ilma. Sra. Dña. Ana Botella Serrano.

AFALcontigo, bajo el lema «**tu enfermo cuenta contigo, tú cuentas con nosotros**», tiene como misión apoyar a la investigación biomédica que busca las causas del Alzheimer y otras demencias y procurar la mejor calidad de vida para el enfermo y su familia cuidadora. AFALcontigo dedica sus esfuerzos a la **información, formación, asesoramiento y apoyo** a los familiares y a las personas próximas a los enfermos, así como a la representación del colectivo de afectados por el Alzheimer u otras demencias.

Para llevar adelante estos propósitos, AFALcontigo programa anualmente, para sus socios, una serie de actividades, como:

### **Actividades de información y difusión**

Asesoría personalizada, por parte del departamento de Trabajo Social.

Charlas y conferencias.

Congresos y jornadas.

Eventos y conmemoraciones.

Línea editorial, de libros de interés para familiares y profesionales.

Revista Alzheimer, de carácter trimestral.

Información a través de la página Web.

### **Actividades de formación**

Cursos para cuidadores familiares.

Cursos para cuidadores profesionales.

Cursos para voluntarios.

Talleres monográficos.

### **Actividades de apoyo al enfermo y al cuidador**

Psicoestimulación para enfermos en fases leve y moderada.



Asistencia psicológica al cuidador (grupal o individual).

Programa «Descanso dominical».

Programa deportivo.

Asesoría jurídica.

Asesoría médica.

Programa de voluntariado AFALcontigo.

Red G.A.M.A. (Grupos de Ayuda Mutua por Barrios).

Mediación de conflictos familiares.

Almacén de Ayudas Técnicas.

Estancias en centros de día.

Ayuda a domicilio.

Programa de Ocio y Encuentro.

Valoración de residencias.

**Actividades de representación y defensa de los intereses de los enfermos y sus familiares.**



## **Módulo 6**

# **Consideraciones legales y sanitarias de la capacidad**

Jaime Conde Morala

*Abogado*



## CONTENIDO

1. Introducción.
2. Concepto de incapacidad.
3. Incapacidad en el ámbito laboral.
  - 3,1. *Jubilación anticipada por incapacidad,*
  - 3,2. *Ley de Conciliación de la vida familiar y laboral,*
4. Incapacidad en el ámbito civil.
  - 4,1. *El procedimiento judicial de incapacitación,*
  - 4,2. *Informe pericial del presunto incapaz,*
  - 4,3. *El representante del incapaz: tutor, curador, guardador de hecho,*
  - 4,4. *El ejercicio de la tutela por personas jurídicas,*
  - 4,5. *El representante en el ámbito sanitario,*
  - 4,6. *El representante y la Ley Orgánica de Protección de Datos,*
  - 4,7. *El poder notarial como herramienta de representación,*
  - 4,8. *Ingreso involuntario y tratamiento ambulatorio forzoso,*
5. Tratamiento en enfermos incapaces terminales.
6. El testamento vital.
7. Incapacidad en el ámbito administrativo: declaración de minusvalía.
8. Incapacidad en el ámbito penal.
  - 8,1. *Criminalidad y capacidad,*
  - 8,2. *Imputabilidad del incapaz,*
  - 8,3. *Las medidas de seguridad,*
9. Concepto y situación actual de la dependencia.
  - 9,1. *Introducción,*
  - 9,2. *Concepto de dependencia,*
  - 9,3. *Modelo de protección social al dependiente,*
  - 9,4. *Atención sanitaria al dependiente,*

## MÓDULO 6

# Consideraciones legales y sanitarias de la capacidad

### 1. INTRODUCCIÓN

Es el planteamiento inicial de este trabajo establecer una perspectiva general sobre la situación de la capacidad y, más concretamente, de la ausencia de ésta, en los aspectos jurídicos, sanitarios, éticos y sociales que definen su realidad actual.

Actualmente nos encontramos con un importante porcentaje de la población que se ve afectada directa o indirectamente por la incidencia de los trastornos incapacitantes, fundamentalmente demencias, en el ejercicio de derechos, en la toma de decisiones de gran calado ético, en la administración patrimonial y económica, etc.

No cabe duda de que una sociedad que, por un lado, ha conquistado, gracias a la ciencia y la tecnología, la prolongación de la esperanza de vida, bajo la consideración de que las demencias son trastornos cuya prevalencia se incrementa en relación a la edad y, por otro lado, ha experimentado un incremento en la dependencia y uso de drogas y estupefacientes de efectos perversos y asimismo está azotada por los efectos de

los cada vez más habituales accidentes de tráfico o laborales con efectos invalidantes, se enfrenta a una mayor incidencia de personas sin capacidad real para tomar decisiones de la máxima trascendencia.

Así, pues, habrá que establecer una serie de mecanismos, ya sean de carácter social, civil, fiscal, administrativo, penal... que garanticen la protección de aquel que no se la puede prestar a sí mismo, ya sea en relación a la ejecución de actos civiles o mercantiles (disposiciones de patrimonio, donaciones, obligaciones contractuales...), al otorgamiento válido e informado de consentimiento para la realización de tratamientos terapéuticos o diagnósticos, a la valoración de la responsabilidad penal y patrimonial por daños ocasionados por personas incapaces, ya sea fáctica o legalmente, a los cuidados exigibles tanto por familiares como por profesionales y las responsabilidades que les corresponden... Se está tratando sobre individuos que, aun conservando su plena titularidad de derechos, no pueden ejercerlos por sí mismos y las decisiones que les afectan sobre su propia existencia y la satisfacción de sus necesidades demandan del apoyo de otros individuos. Además, será necesaria una política de protección de estas contingencias incapacitantes que favorezca el suministro de recursos suficientes, (económicos, materiales y humanos) a los afectados y que sirvan de base para una planificación equilibrada y estable de sus cuidados.

Desde la Constitución Española hasta un amplio abanico de normativa local y autonómica, pasando por las disposiciones emanadas desde las fuentes de la Unión Europea, se viene a dar cobertura a las consecuencias que provoca la existencia de la incapacidad.

Nuestro texto fundamental, bajo un punto de vista genérico y dentro del catálogo dedicado a los derechos fundamentales y, particularmente, a los derechos y libertades de los ciudadanos, reconoce el derecho a la vida y la integridad física y moral (art. 15) derecho a la igualdad (art. 14), a la libertad (art. 17), a la dignidad de la persona (art. 18), al libre desarrollo de la personalidad (art. 20), es decir, un grupo de principios que se vierten a favor de la integración de cada individuo dentro de la sociedad de forma que ampare sus aspiraciones y expectativas de desarrollo y participación y le reconozca, en condiciones de igualdad y semejanza, al resto de los ciudadanos (formo parte de un colectivo que me aporta y al que apporto bajo escrupulosos parámetros de respeto)... y desde un punto de vista más específico, más atento a las necesidades individuales, incluye en el capí-

tulo dedicado a los principios rectores de la política social y económica que «los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad» (art. 41), «que se reconoce el derecho a la salud» (art. 43), que «los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos» (art. 49) y que «los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio» (art. 50).

Pero todos estos principios, que suponen un marco teórico y básico que definen el modelo de estado del que nos hemos dotado, no se pueden aplicar directamente por los tribunales o por las administraciones, sino que requieren de un desarrollo legislativo posterior para su plena efectividad. Sin embargo, este desarrollo legislativo requerirá, en el caso de la estructura sustancial de los derechos fundamentales, de normas calificadas como Leyes Orgánicas (que para ser aprobadas exigen un quórum especial de las Cámaras) y en el resto de las normas mencionadas, de rango constitucional pero no de carácter fundamental, de un desarrollo que sin la exigencia de consensos especialmente cualificados, sí debe ser respetuoso con el espíritu y valores esenciales de aquellas.

No cabe duda de que la redacción que nos ofrece la Constitución Española permite una articulación flexible de sus principios y ello no debe servir de plataforma para caer en una formulación normativa básica o rígida, sino que, al contrario, debe ser utilizado para ir adaptando la legislación a las necesidades que se planteen o se prevean, a generar nuevos compromisos de los ciudadanos consigo mismos y a crear estructuras y conciencia que nos catapulten a un crecimiento sólido y sostenible de nuestro estado de bienestar.

Es destacable, en relación al desarrollo normativo de los derechos de carácter social, la notable evolución que ha tenido la legislación sobre dis-

capacidad en los últimos veinticinco años, adecuándose a las variaciones que se han producido en las relaciones humanas en las que pueden verse inmersas las personas con discapacidad, a la aportación de nuevas tecnologías, a la configuración de valores más solidarios y comprensivos a nivel social y a los cambios de los modelos de familia tradicionales.

A esto hay que añadir el efecto del reciente Tratado por el que se establece una Constitución para Europa, que recoge las disposiciones que definen la Unión, sus objetivos, competencias, procedimiento de toma de decisiones e instituciones, así como una Carta de Derechos Fundamentales, la definición de las políticas y acciones de la Unión (incluyendo un importante número de disposiciones de tratados actuales) y un procedimiento de revisión del texto.

Establece en su articulado el reconocimiento a «la igualdad y el respeto a la dignidad como uno de los valores de la Unión Europea» (art. I-2), «la lucha contra la exclusión social y la discriminación entre los objetivos de la Unión Europea» (art. I-3.3), «el principio de igualdad democrática» (art. I-45) y el derecho de toda persona a «beneficiarse de la atención sanitaria y un elevado nivel de protección de la salud humana».

La plena inclusión de la carta de derechos fundamentales en el Tratado dota a esta última de carácter jurídicamente vinculante (No discriminación + Acción Positiva = Integración Social).

Asimismo, el artículo II-94 de la Constitución Europea señala el reconocimiento del derecho de los individuos a acceder a prestaciones de seguridad social que garanticen su protección en los casos de enfermedad y dependencia.

Es evidente el compromiso que las sociedades, o mejor dicho, la sociedad Europea ha asumido en relación a la protección de sus ciudadanos y que supone un paso más en nuestra evolución natural hacia una Europa solidaria, respetuosa y madura, más democrática y participativa, que conciba a la sociedad como una unión de personas individualmente consideradas con necesidades, principios, creencias, valores y circunstancias perfectamente diferenciadas, protegidas y respetadas.

Sin embargo, es indudable que la nueva Constitución Europea se ha elaborado para la ciudadanía Europea, pero las principales cuestiones de

política social siguen al arbitrio de la toma de decisiones por unanimidad en una Europa de 25, que va a tener muy difícil, por no decir imposible a corto y medio plazo, avanzar en estas materias de forma sólida.

En el ámbito Europeo, también es destacable la Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa de febrero de 1983, sobre la protección de las personas que sufren enfermedades mentales como pacientes involuntarios, y algunas resoluciones del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

Por último, es oportuno abrir una ventana de esperanza a la creación de un Sistema Nacional de la Dependencia que recoja un catálogo de prestaciones legalmente reconocidas a los que los ciudadanos puedan recurrir y exigir y cuyo establecimiento esté sustentado por un análisis minucioso y realista de las necesidades y una asignación presupuestaria y mecanismos de financiación estables. La presentación de la Ley de Dependencia está prevista para final del año 2005 y más adelante profundizaremos en esta cuestión de significativa importancia.

## 2. CONCEPTO DE INCAPACIDAD

Resulta fundamental delimitar perfectamente el objeto de nuestro estudio, pues es frecuente que se utilicen de forma indistinta términos que, aun relacionados, guardan sus propias connotaciones y definen situaciones distintas con efectos en su propio ámbito como *incapacidad*, *dependencia*, *deficiencia*, *discapacidad*, *invalidez*, *minusvalía*...

Es evidente que el principal interés que muestra el derecho por estas figuras es con respecto a su nivel de protección y al establecimiento de unas garantías adecuadas a favor de los afectados, directa o indirectamente, así como la configuración de políticas de apoyo y prevención.

Por ello, la correcta distinción de todos estos conceptos dará lugar a consideraciones diferentes con resultados y consecuencias establecidas en sus específicos ámbitos del derecho y de la sanidad.

Señala el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española diferentes acepciones para el término incapacidad, como «*ausencia de enten-*



*dimiento o inteligencia», como «ausencia de preparación o medios para realizar un acto» o como «carencia de aptitud legal para ejecutar válidamente determinados actos, o para ejercer determinados cargos públicos». Ahora bien, distingue estas acepciones de la que le otorga a la legislación laboral como «situación de enfermedad o de padecimiento físico o psíquico que impide a una persona, de manera transitoria o definitiva, realizar una actividad profesional y que normalmente da derecho a una prestación de la seguridad social».*

Por ello acotaremos los efectos que se desprenden de esta circunstancia, tanto en el ámbito civil como en el ámbito laboral y administrativo.

### **3. INCAPACIDAD EN EL ÁMBITO LABORAL**

El mantenimiento de un sistema de pensiones con recursos suficientes para garantizar condiciones de vida óptimas a una población de personas mayores jubiladas o con distintos niveles de incapacitación en crecimiento constante es uno de los retos a los que se enfrentan la mayor parte de los gobiernos. A esto se deben añadir otras circunstancias, como el descenso de las tasas de natalidad y la subsiguiente disminución del número de personas activas.

Sólo desde la creación de unas bases que aseguren la obtención de las rentas necesarias para los ciudadanos que, por ocasión de determinadas contingencias (jubilación, incapacidad y en otro nivel desempleo) ya no pueden obtenerlas por sí mismos, se podrá consolidar un modelo equilibrado y sostenible de estado de bienestar.

Por ello, nos encontramos ante un Sistema de Seguridad Social con una factura que se va engrosando de forma progresiva (el gasto actual se eleva a un 7,5 % del PIB y la previsión es que aumente entre un 3 % y un 4 % hasta el año 2050).

Es posible que sea necesario en los próximos años un replanteamiento del Sistema de Seguridad Social vigente que garantice su sostenibilidad, sin que ello deba suponer un descenso en el mantenimiento del bienestar económico de los grupos más vulnerables.

La Ley General de la Seguridad Social regula las situaciones que pueden dar lugar a ser beneficiario de prestaciones por circunstancias sobrevenidas que producen incapacidad y a lo largo de su cuerpo normativo se refiere por un lado a las incapacidades y por otro lado a la invalidez, que a veces indistintamente o de forma confusa utiliza este término en razón al grado de alteración física o psíquica que impide el desarrollo de la actividad profesional en lo que parece otorgar al calificativo invalidez un sentido de deterioro especialmente cualificado.

Distingue la Incapacidad Temporal (enfermedad común o profesional o accidente que impida realizar el trabajo de forma *temporal* y se presuma que se va a obtener el alta) de la Incapacidad Permanente (enfermedad común o profesional o accidente que sometido al tratamiento y dado de alta médica presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, previsiblemente *definitivas* que disminuyan o anulen su capacidad laboral) y ésta a su vez la subdivide en varios grados:

- Incapacidad Permanente Parcial, para ejercer la profesión habitual en las mismas condiciones.
- Incapacidad Permanente Total, para ejercer la profesión habitual.
- Incapacidad Permanente Absoluta, para ejercer cualquier actividad laboral o profesión.
- Gran Invalidez, sin capacidad laboral y que necesita de la asistencia o ayuda de un tercero.

Y todos estos conceptos se construyen teniendo en cuenta la incidencia de la reducción de la capacidad de trabajo en el desarrollo de la profesión que ejercía el interesado o del grupo profesional, en que aquélla estaba encuadrada, antes de producirse el hecho causante de la incapacidad permanente.

La misma línea sigue la Organización Internacional del Trabajo que define la persona incapacitada como un *individuo cuyas probabilidades para lograr y conservar un empleo adecuado están sustancialmente disminuidas como resultado de una alteración física o mental*.

Estas manifestaciones se alejan de la consideración de la capacidad global del individuo (mecanismos de invalidez no contributiva) acotándola a

su capacidad laboral como hecho relevante a la hora de constatar tanto la situación incapacitante como para valorar la intensidad de la misma.

La finalidad de estos sistemas no es la consideración del individuo en relación a su situación en un marco social sino dar cobertura económica en forma de renta a la contingencia acaecida que es la incapacidad profesional, y por consiguiente la terminología lo que pretende es asignar a un determinado hecho definido una realidad compensatoria estimada en términos exclusivamente cuantitativos (criterio indemnizatorio estricto).

Así, pues, la importancia de la calificación es de primer orden porque en estas condiciones de aquella dependerá la futura prestación. Las pensiones se calculan aplicando un porcentaje a una base reguladora, teniendo en cuenta algunas particularidades. Así, al trabajador, en nuestro sistema y para acceder a las prestaciones de incapacidad laboral se le exigirá, dependiendo de la edad, entre 5 y 11 años de cotización. Si la incapacidad es permanente total y el sujeto es mayor de 55 años tendrá derecho a percibir una pensión vitalicia del 75 % de su base reguladora, si se trata de una incapacidad permanente absoluta tendrá derecho a percibir una pensión vitalicia del 100 % de la base reguladora. Si la valoración es de Gran Invalidez tendrá derecho a percibir una pensión vitalicia del 150 % de su base reguladora, 100 % para el incapaz y 50 % para la persona o institución encargada de su cuidado. Para la invalidez parcial la fórmula adoptada es la de indemnización a tanto alzado.

Por otro lado, existe un colectivo que, sufriendo las contingencias descritas, no tiene acceso a la protección, en unos casos durante un tiempo, y en otros de forma absoluta por no reunir los requisitos y condiciones que la legislación impone y que se resumen en: carecer de carácter patológico, por ser anterior a la filiación, por falta de alta en el hecho causante, por falta del periodo de carencia y por ser mayor de 65 años. En estos casos, y si se cumplen algunos requisitos puede haber lugar a prestaciones no contributivas.

Será competencia del Instituto Nacional de la Seguridad Social evaluar, calificar y revisar la incapacidad y reconocer el derecho a las prestaciones económicas contributivas de la Seguridad Social por Invalidez Permanente tal como se recoge en el *Real Decreto 1300/1995, de 21 de Julio, por el que se desarrolla, en materia de incapacidades laborales del Sistema*

*de la Seguridad social la Ley 42/1994, de 30 de Diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social*, como resultado del desarrollo normativo del apartado 1 del Artículo 143 del Texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.

A estos efectos se crean los Equipos de Valoración de Incapacidades, que se compondrán por un Presidente y cuatro vocales: El presidente será el Subdirector Provincial de Invalidez, y los vocales serán un médico inspector, un facultativo médico del Instituto Nacional de la Seguridad Social, Un inspector de trabajo y seguridad social y un funcionario titular de un puesto de trabajo de la unidad encargada del trámite de las prestaciones de invalidez.

El procedimiento para evaluar la incapacidad se iniciará de oficio por la Inspección de Trabajo y Seguridad Social, a instancia del trabajador o a instancia de las Mutuas de Accidentes de la Seguridad Social y requerirá aportar el alta médica, informe médico, dictamen-propuesta del Equipo de Valoración de Incapacidades y audiencia de los interesados.

Las condiciones y valoraciones establecidas por la resolución serán revisables en los plazos que definirá la propia resolución y además serán susceptibles de recurso en el caso de que resulten desfavorables tanto en la vía administrativa como en la vía jurisdiccional (contencioso-administrativo).

La revisión de incapacidad puede efectuarse por tres causas:

- Agravación (nuevas secuelas).
- Mejoría.
- Error de diagnóstico.

Estas circunstancias conllevarían un cambio económico de la prestación, pudiendo aumentar, disminuir o incluso ser suprimida.

### **3.1. Jubilación anticipada por incapacidad**

La regulación de la jubilación anticipada se encuentra en el Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes re-

ductores de la edad de jubilación, a favor de los trabajadores que acrediten un grado importante de minusvalía.

Pueden acogerse los trabajadores por cuenta ajena con un grado de minusvalía igual o superior al 65 %, acreditando esa minusvalía durante el tiempo que se está trabajando.

La acreditación se realizará con los certificados expedidos por la Administración (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales o Consejería de Servicios Sociales de las CC. AA.) de la condición de Minusválido o por cualquier otro medio de prueba admitido en derecho que acredite la situación (informes y pruebas médicas...).

Se establecen dos coeficientes para la reducción: si el grado de minusvalía es igual o superior al 65 %, por cada cuatro años trabajados, se reduce la edad de jubilación en un año, que se computa como cotizado. Y si además se necesita la ayuda de terceras personas para la realización de actos esenciales de la vida ordinaria, por cada dos años cotizados, se reduce la edad de jubilación en un año que se computará como cotizado.

Es imprescindible un período mínimo de carencia para acogerse a los beneficios de la norma que está situado en 15 años.

La solicitud de jubilación anticipada se realiza ante la Seguridad social, por medio de impreso normalizado. La resolución si fuera denegatoria, puede ser objeto de reclamación previa en vía administrativa y de persistir una contestación negativa se puede acudir al Juzgado de lo Social, donde es precisa la intervención de abogado.

### **3.2. Ley de Conciliación de la vida familiar y laboral**

El modelo tradicional en el que el hombre tenía asignado el llamado trabajo productivo (relaciones económicas, políticas, sociales y culturales de la esfera pública) y la mujer el llamado trabajo reproductivo (responsabilidad sobre el cuidado físico, psíquico y emocional de los miembros de la familia dentro de una esfera privada) se ha modificado en la actualidad en los países desarrollados dando lugar a la incorporación plena y en igualdad de la mujer al mercado laboral.

La realidad familiar en la que uno de los miembros (la mujer) se ocupaba del cuidado y atención de los restantes miembros, ya sea los hijos o los padres mayores, se ha tornado en un vacío que sólo puede ser ocupado por el Estado, aún siempre contando con la participación de la familia como pilar fundamental, para lo cual se deben establecer mecanismos de apoyo a aquella.

La Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras establece dos objetivos principalmente:

- la trasposición de la legislación europea (Directiva 96/34, Directiva 92/85/CEE) a la legislación española,
- y fomentar la coparticipación de los hombres en las responsabilidades familiares.

En lo que se refiere a la reducciones de jornada por guarda legal y cuidado de familiares, se reconoce indistintamente tanto a hombres como a mujeres e introduce el reconocimiento del derecho para atender a cualquier familiar directo (en la actual regulación se utiliza un término mucho más amplio como el de familiar). Modifica el Apartado 5 del artículo 37 del Estatuto de los Trabajadores otorgando la posibilidad de solicitar una reducción de entre un tercio de la jornada como mínimo y la mitad de la jornada como máximo.

Es destacable la libertad que permite en la forma de disfrute, de manera que ambos cónyuges podrán organizarse de manera alternativa o simultánea (excepcionalmente, si ambos cónyuges trabajan en la misma empresa esta podrá oponerse alegando cuestiones organizativas y productivas). No se debe olvidar, por otro lado, que se trata de una reducción de jornada que conlleva una reducción de salario y de cotización a la Seguridad social.

En el mismo sentido, estas reducciones e incluso las excedencias por cuidados familiares exigen que el cuidado se preste a familiares hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, siempre que por razones de edad, accidente o enfermedad no puedan valerse por sí mismos y no desempeñen una actividad retribuida.

Otra novedad importante es que amplía estas excedencias a las situaciones pre-adoptivas, que no estaban recogidas en la legislación.

Para garantizar la eficacia del contenido de esta Ley se establecen medidas como la nulidad del despido en los casos de suspensión del contrato por los permisos para el cuidado de familiares (que ya venía recogido en el convenio 103 de la Organización Internacional del Trabajo), sin embargo, la aportación real de esta Ley a la mejora de la calidad de vida tanto del discapacitado como de la persona que se haga cargo parece insuficiente y debe ir acompañada de un marco más amplio de política familiar y un cambio profundo en la concepción de la importancia de la familia y de la relevancia de las políticas empresariales responsables.

#### 4. INCAPACIDAD EN EL ÁMBITO CIVIL

Viene determinado por el Artículo 200 del Código Civil que «son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí misma».

Dicha definición, elaborada desde una visión excesivamente generalista debe ser concretada y contextualizada a la realidad social actual y al marco jurídico que la regula.

En nuestro derecho la capacidad parte de dos grandes conceptos jurídicos:

- *Capacidad jurídica*, entendida como la aptitud natural que tiene toda persona, por el solo hecho de serlo, para ser titular de derechos y adquirir obligaciones y,
- *Capacidad de obrar*; entendida como la aptitud para gobernarse y ejercer esos derechos y cumplir las obligaciones de los que se es titular, es decir, la capacidad que se tiene para poder gestionar y realizar los actos necesarios que sean decisivos para los intereses de la persona. A su vez, esta capacidad de obrar puede ser *general*, para realizar todos los actos jurídicos que no requieren una edad o una capacidad diferente de la habitual o *específica* para determinadas tareas o aptitudes concretas (contraer matrimonio, conducir vehículos).

La capacidad de obrar se presume en todas las personas salvo en los menores de edad, y la incapacitación será, pues, la anulación o limitación

de la capacidad de obrar de una persona para dar lugar a la entrada en juego de las instituciones de protección y asistencia que el derecho ofrece. La incapacidad no es un estado civil de la persona, sino el remedio legislativo que, como consecuencia de lo anterior, trata de impedir que esa persona actúe válidamente sin los mecanismos protectores que el derecho puede ofrecerle. De ahí, que a pesar del temor social que existe a la efectividad de esta figura, no debe concebirse la incapacitación como una forma de agresión al presunto incapaz, sino como una medida dirigida a su mejor protección y seguridad, separándole de los perjuicios que para sí misma, su forma de vida, la atención de sus necesidades o simplemente la gestión de sus intereses patrimoniales, pudiera causarle la adopción de decisiones inadecuadas o la ausencia de iniciativa alguna por su parte cuando le convenga adoptar alguna decisión.

#### **4.1. El procedimiento judicial de incapacitación**

El procedimiento legal que se ha adoptado para proceder a declarar la incapacidad de una persona es elevadamente garantista, lo cual resulta absolutamente justificado si partimos del bien jurídico protegido en este tipo de proceso; la libertad del individuo para operar con arreglo a sus propios intereses y para ejercitar los derechos públicos que se le reconocen. La valoración de la capacidad de una persona debe ser modulada y especificados los límites de la posible incapacitación (actos que puede o no realizar).

Establece la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, en el Capítulo II del Título I del Libro IV las disposiciones que regulan los *procesos de capacidad*:

El proceso se inicia a instancia del cónyuge o pareja de hecho, los descendientes, ascendientes o hermanos o a instancia del Ministerio Fiscal si los anteriores no existieran o no la hubieran solicitado. Es competente para conocer de estas demandas el Juez de Primera instancia del lugar en que resida el enfermo. Asimismo, y teniendo en cuenta que muchas personas incapaces son ingresadas en instituciones especializadas o en todo caso son atendidas habitualmente por personal sanitario o personas sin parentesco con el incapaz, la Ley señala que «cualquier persona está facul-



tada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación. Las autoridades y funcionarios públicos (Servicios de Salud) que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal. Así, pues, todas las personas que se encuentran afectadas personal, familiar o profesionalmente por estas circunstancias es conveniente que conozcan qué se puede esperar de los órganos judiciales y del Ministerio Fiscal.

El presunto incapaz podrá comparecer con su propia defensa y representación y caso de que no lo hiciere, será defendido por el Ministerio Fiscal si no hubiese promovido esta demanda o se le designará un defensor judicial.

Durante el procedimiento el Juez necesariamente:

- Escuchará a los parientes más próximos.
- Examinará al enfermo por sí mismo.
- Oirá el dictamen de un facultativo (forense o médico propuesto), es decir examen pericial en el que nos detendremos más adelante por su particular importancia.
- Podrá decretar de oficio la práctica de cualquier otra prueba.

La sentencia recaída en un proceso de incapacitación, que constituye un nuevo estado civil, no impide que sobrevinidas nuevas circunstancias, pueda instarse judicialmente una nueva declaración que tenga por objeto dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación ya establecida.

Sin embargo, es necesaria la agilización del actual procedimiento de incapacitación, planteándose la posibilidad de un estudio más profundo sobre un posible expediente de jurisdicción voluntaria, manteniéndose en todo caso la esfera contenciosa en el supuesto de oposición.

En este tipo de procedimiento, lo fundamental será la correcta apreciación y valoración del incapaz pues será el elemento que determine si la persona es totalmente incapaz, parcialmente incapaz o plenamente capaz. En este marco, se sitúa el informe pericial realizado por un profesional experto en patologías incapacitantes como la principal herramienta en manos del tribunal para la toma de una decisión correctamente fundamentada

y justificada. En este sentido, establece el apartado 1 del Artículo 759 de la Ley de Enjuiciamiento Civil que «nunca se decidirá sobre la incapacitación sin previo dictamen pericial médico, acordado por el tribunal».

La redacción del artículo 200 del Código Civil que hemos comentando y su entorno normativo nos dibujan enfermedades que den lugar a trastornos que originen el deterioro global de las facultades intelectivas y de la personalidad aunque la norma es, como se ha comentado, excesivamente amplia de contenido al no enumerar las enfermedades o deficiencias incapacitantes, pero acota dos efectos cuya concurrencia son ineludibles para la calificación de incapaz: La persistencia y el impedimento de autogobierno.

#### **4.2. Informe pericial del presunto incapaz**

Habrà que hacer una valoración minuciosa de una indudable dimensión médica sobre la situación del individuo en relación a su deterioro o deficiencia. Es, sin duda, de especial relevancia en este caso el examen pericial exigido.

Será la principal labor del facultativo (nombrado de oficio por el juez o propuesto por las partes) asesorar al juez correctamente. Aunque la ley no distingue una determinada especialidad médica para el perito, la práctica coloca al forense adscrito al juzgado como el profesional adecuado por razones de gratuidad, garantías de imparcialidad, asesoramiento continuo del juez... Además, nada impide el asesoramiento de distintos profesionales que por razón de sus conocimientos puedan ser llamados al procedimiento para que aporten información de alto valor. Debe reforzarse el carácter multidisciplinar de los profesionales que participan en los procedimientos de incapacitación.

La jurisprudencia ha señalado que «... para que se incapacite a una persona no sólo es suficiente que padezca una enfermedad de carácter físico o psíquico, lo cual puede perfectamente integrarse en una patología permanente y con una intensidad deficitaria prolongada en el tiempo y mantenida en intensidad, o bien incluso, con independencia de que pudieran aparecer oscilaciones o ciclos en que se agudice mucho más la dolencia

o patología, porque lo que verdaderamente sobresale, es la concurrencia del segundo requisito, o sea que el trastorno, tanto sea permanente como oscile en intensidad, impida gobernarse por sí mismo».

En tal sentido la SSTS de 10 de febrero de 1986 y 31 de diciembre de 1991 establecen como presupuestos:

1. Que padezca una enfermedad o deficiencia de carácter físico o psíquico, que debe referirse en términos generales «... a aquellos estados en los que se da un impedimento físico, mental o psíquico, permanencial y a veces progresivo que merma la personalidad, la deteriora y amortigua, con efectos en la capacidad volitiva y de decisión, incidiendo en su conducta al manifestarse como habilitante para el ejercicio de los derechos civiles y demás consecuentes...».
2. Que sea una enfermedad persistente, siendo irrelevante que la situación de incapacidad no sea constante o permanente sino esporádica, y
3. Que le impida a la persona gobernarse a sí misma, es decir, merezca tal consideración en el aspecto estrictamente médico de índole psiquiátrica, y derive de las circunstancias a que se refiere el art. 200 Cc.

Además debemos tener en cuenta que lo que no se valora la capacidad en un sentido exclusivo y estricto, pues lo que existe son diferentes capacidades para tareas, actos o actividades. Hay que examinar tanto la capacidad patrimonial (para gestionar bienes) como la capacidad personal (para tomar decisiones sobre tu propia vida).

La ley no determina el contenido mínimo del dictamen, ni el tipo de pruebas que deben realizarse lo que otorga una máxima discrecionalidad a su actuación. En cualquier caso, puede decirse que la labor del facultativo se debe extender a tres puntos fundamentales:

1. *Diagnóstico*: es decir, si existe o no enfermedad o deficiencia física o psíquica a través de una exploración neuropsicológica detallada y exhaustiva.

El diagnóstico debe incluir tres criterios:

- Cronicidad del deterioro.
- Intensidad del deterioro tanto en el área cognitivo como en el área funcional y conductual.
- Deterioro neuropsicológico amplio.

Esta valoración incluirá esencialmente los estados demenciales, como el desarrollo de múltiples defectos cognoscitivos, que incluyen deterioro de la memoria y, al menos, una de las siguientes alteraciones: afasia, apraxia, agnosia o alteración de la capacidad de ejecución (actividad constructiva)

2. El *grado de aptitud o autonomía*: que dicha patología permite tener a la persona afectada.
3. La *persistencia*: expectativas de remisión de la enfermedad o deficiencia.

La valoración debe también ajustarse a una serie de elementos que garanticen el resultado:

1. Realizar varios tests en determinados intervalos de tiempo de manera que no se produzcan desviaciones por la propia variabilidad de la alteración mental.
2. Examinar al paciente en un entorno que no le provoque mayores alteraciones.
3. Tener en cuenta en el informe la opinión o información recabada de los familiares próximos al incapaz y que conocen de una manera más detallada los cambios en el enfermo.
4. Especificar las manifestaciones clínicas del trastorno, su pronóstico y sus posibilidades terapéuticas.

Sin embargo, no se debe olvidar que el concepto de capacidad es eminentemente jurídico y su valoración corresponde al juez por lo que el documento o informe pericial debe redactarse en un lenguaje sencillo, fácilmente comprensible y haciendo especial hincapié en los aspectos funcionales del sujeto y en sus aptitudes para tareas concretas.

### **4.3. El representante del incapaz: tutor, curador, guardador de hecho**

Se entiende por representante a aquella persona que sustituye a alguien o hace sus veces, desempeñando las funciones que le corresponderían a ésta.

Según establece el artículo 210 del Código Civil, la sentencia [...] debe declarar el **régimen de tutela o guarda** a que haya de quedar sometido el incapacitado.

Asimismo, el artículo 215 del mismo cuerpo legal señala que la guarda y protección de la persona y bienes o solamente de la persona o de los bienes de los menores o incapacitados, se realizará, en los casos que proceda, mediante:

1. La **tutela**, cuando el tutor suple la capacidad de obrar (ver Incapacidad en el ámbito civil) del *totalmente* incapacitado y es su representante y administrador de sus bienes.
2. La **curatela**, cuando el curador no suple sino que complementa la capacidad del *parcialmente* incapacitado para la realización de determinados actos jurídicos (determinados por la sentencia),
3. El **defensor judicial**, que realiza la función de tutor de forma provisional ante un conflicto de intereses.

Aunque debemos tener también en cuenta las figuras de:

4. La **patria potestad prorrogada**, cuando el menor incapaz alcanza la mayoría de edad.
5. La **patria potestad rehabilitada**, cuando se declara la incapacidad del hijo mayor de edad, soltero y que convive con los padres.

Por último, resaltar la situación del **guardador de hecho**, cuyo caso es el que más habitualmente suele darse, ya sea por los cuidados prestados por personas próximas al incapaz o por instituciones de ingreso de personas incapaces o demenciadas, y que es una institución reconocida jurídicamente consistente en la protección de los intereses de la persona necesitada hasta la designación de alguna de las figuras mencionadas.

La institución de la guarda de hecho resuelve, en la práctica, la atención a personas con discapacidad en los casos en que no es preciso llegar a la incapacitación jurídica. Su regulación en nuestro Código Civil, sin embargo, es muy escasa. Sería preciso dotar de contenido a esta figura, ya existente en la Ley, que está dando solución a la inmensa mayoría de las situaciones de discapacidad, especialmente en cuanto a la forma de acreditación del ejercicio de la guarda de una persona, y el contenido de facultades que pueden ejercitarse por el guardador.

La guarda de hecho tiene una serie de inconvenientes como las posibles interferencias de familiares que se consideran igualmente legitimados para tomar decisiones respecto del incapaz, o las dificultades para gestionar el patrimonio y persona del incapaz con las debidas garantías por mucho interés y buena voluntad que se ponga.

Respecto de la responsabilidad de los guardadores de hecho se pueden contemplar tres aspectos:

- Responsabilidad derivada del artículo 229 del Código Civil, que impone la obligación del guardador de promover la constitución de la tutela (sin embargo, según el artículo 757 de la Ley de enjuiciamiento Civil el guardador puede no estar legitimado para ello por lo que lo tendría que comunicar al Ministerio Fiscal).
- Responsabilidad del guardador por hechos realizados en perjuicio del incapaz (responsabilidad extracontractual del artículo 1902 del Código Civil).
- Responsabilidad del guardador por los daños causados por el incapaz a terceros. Ésta no es una cuestión pacífica para la doctrina y ha sido poco tratada por los tribunales. Cabe preguntarse por la aplicación extensiva del artículo 1903 del Código Civil que establece la responsabilidad extracontractual de los tutores por los perjuicios causados por sus tutelados (mediando culpa o negligencia). Es evidente que debe exigirse esta misma responsabilidad al guardador pues de otra forma se estaría premiando la «tutela informal» frente a la legal. En este sentido no sólo cabe hacer responsable al guardador de hecho, sino a todos los familiares que conocían la perturbación y no pusieron los medios necesarios para evitar el daño.

Por todo ello, no resulta descartable la posibilidad de contratar un seguro con cargo al propio incapaz pues de este modo la responsabilidad corresponde al que lo acoge.

La **función tutelar** implica la concesión por el órgano judicial de un poder al designado tutor para que este cumpla con un deber, que debe ejercerse en beneficio del tutelado y que estará bajo la salvaguarda de la autoridad judicial. Las obligaciones del tutor consisten en velar por el tutelado, procurarle alimentos, educación adaptada, formación integral,

reinserción social, administrar sus bienes y garantizar el cumplimiento de su voluntad cuando la hubiere manifestada.

El artículo 234 del Código Civil nos ofrece un modelo para el ejercicio de este deber basado en el afecto familiar, aunque el sistema de valores de nuestra sociedad actual se está alejando de la solidaridad familiar y esto entraña una cada vez mayor dificultad para encontrar a un familiar que preste con plenas garantías, la debida protección a la persona incapaz. Así, el orden de prelación de posibles tutores se establece en el cónyuge, los padres o personas designadas por estos en sus disposiciones de última voluntad y los descendientes o hermanos. El juez puede alterar este orden si entiende que es lo mejor para el incapaz e incluso cabe la posibilidad, aunque más adelante incidiremos en ello, de que sea una entidad pública (agencias tutelares) o privada (entidades tutelares) la que sea designada para representar o tutelar a aquel. Finalmente, la tutela podrá ser asumida por el director del centro donde se encuentre la persona incapacitada y esté en situación de absoluto desamparo ya sea motivado por ausencia de familiares o porque éstos se han inhibido totalmente de esa responsabilidad.

Existen ciertas circunstancias recogidas por los artículos 243 a 246 del Código Civil y que inhabilitan para ser tutor o una vez designado sirven de causa para su remoción:

- Estar privado o suspendido en el ejercicio de la patria potestad.
- Condenados a pena privativa de libertad.
- Los enemistados con el incapaz.
- Personas de mala conducta.
- Los que tuvieren conflicto de intereses con el incapaz.
- Los quebrados y concursados no rehabilitados.
- Los excluidos por el padre o la madre expresamente en sus disposiciones testamentarias.

Además, dado que el cargo de tutor es un deber que no puede ser declinado excepto en virtud de causa legítima debidamente justificada, se establecen las posibles razones (art. 251 CC) para rechazar dicho cargo, aunque la fórmula adoptada por el Código Civil es abierta y flexible y

otorga al Juzgado de total discrecionalidad para su valoración (razones de edad, razones de enfermedad, razones ocupacionales o profesionales, por resultar excesivamente gravoso...).

Por último, es imprescindible que todo lo realizado por el tutor esté sometido al principio de responsabilidad, de manera que se le pueda exigir resarcimiento por los daños producidos por el incumplimiento de sus deberes o por la realización de acciones de forma dolosa, culposa o negligente. Entre las funciones que corresponden al órgano judicial está vigilar y fiscalizar determinadas actuaciones especialmente sensibles o relevantes entre las que destaca la posibilidad de enajenar o gravar bienes inmuebles, hacer gastos extraordinarios, arrendar por tiempo superior a 6 años o internar al tutelado en un centro de salud mental. En la práctica, casi siempre los parientes del enfermo van a responder por sus actos. Si la persona está incapacitada, responderá su representante legal, y si no lo está responderán sus familiares por el incumplimiento del deber de solicitar la incapacitación y posterior constitución de tutela, ya que sabiendo que el enfermo debe ser incapacitado, si no se solicita, la ley establece la responsabilidad solidaria en la indemnizaciones por daños y perjuicios causados.

#### **4.4. El ejercicio de la tutela por personas jurídicas**

El ejercicio de la tutela por personas jurídicas fue introducido por la reforma de 1983. Actualmente son un importante instrumento social para la protección de las personas incapaces que carecen de personas allegadas adecuadas para llevar a cabo la tutela.

Su naturaleza puede ser de carácter público o privado y en los últimos años han ido surgiendo un buen número de entidades de este tipo (en Madrid, por ejemplo, la Ley 4/1995, de 21 de marzo creó la Agencia Madrileña para la Tutela de Adultos).

El riesgo que presentan las entidades públicas es la posible burocratización de los cuidados mientras que el riesgo de las entidades privadas reside en la objetivación lucrativa del cargo o consideración de ésta como negocio.



El Capítulo II de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad, establece en su apartado tres que se añade al artículo 239 del Código Civil el siguiente párrafo:

La entidad pública a la que, en el respectivo territorio, esté encomendada la tutela de los incapaces cuando ninguna de las personas recogidas en el artículo 234 sea nombrado tutor, asumirá por ministerio de la ley la tutela del incapaz o cuando éste se encuentre en situación de desamparo.

Se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes que le incumben de conformidad a las leyes, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material.

Las entidades tutelares deben reunir unas características determinadas, cuya base es el altruismo y la solidaridad, disponiendo de las suficientes garantías de transparencia, equidad, desinterés e independencia, sin perjuicio de poder recibir el apoyo de entidades privadas o instituciones públicas y de reclutar voluntarios que participen en esta labor. Establece el artículo 242 del Código Civil que

Podrán ser también tutores las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados.

No cabe duda de que la mayor dificultad para la eficacia de este sistema encuentra su origen en la forma de organizar el cuidado personal del tutelado (por lo que la figura del voluntario se torna fundamental) y en el control judicial de las «tutelas de grupo» tan denostadas por nuestros tribunales, aunque tampoco cabe duda alguna de que su existencia no solamente resulta necesaria, sino que sería calificable como fundamental para dar cobertura a las necesidades de personas que no disponen de otra posibilidad.

#### **4.5. El representante en el ámbito sanitario**

La aparición del representante legal en el ámbito de la Sanidad está actualmente regulada por varios textos legislativos que reconocen la libertad

del individuo para tomar las decisiones que le afectan en el ámbito de su salud.

«La Ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica» exige para la realización de acciones sobre la salud susceptibles de firma del documento de Consentimiento Informado, en los casos en que el paciente esté incapacitado legalmente, otorgar Consentimiento por Representación que será siempre adecuado a las circunstancias y proporcionado a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.

Existen, sin embargo, dos excepciones a esta obligación, que se manifiestan, por un lado, en la existencia de **riesgo grave para la salud pública** a causa de las razones sanitarias establecidas por la Ley (las medidas adoptadas se comunicarán al la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que se disponga el internamiento obligatorio de personas) y, por otro lado, en la existencia de **riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica de la persona** y no es posible obtener su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

En cualquier caso, por representante no debe entenderse de forma exclusiva a la figura legalmente (vía judicial o notarial) designada para realizar o tomar decisiones en nombre de otra persona sino que se extiende, caso de no existir esa figura, a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, situación que obviamente debe acreditarse (pareja, vecino, amigo...). Esto es así para que no se produzca una situación difícilmente salvable ya que en la mayoría de los casos la situación incapacitante para tomar decisiones suele ser sobrevenida o bien no existe en nuestro país todavía una clara cultura para acudir a los Tribunales a regularizar la realidad de nuestro familiar.

Por otro lado, la figura del representante en el ámbito sanitario no tiene un carácter imperativo y absoluto a todos los efectos pues podemos encontrarnos que existan varias opiniones encontradas con respecto a la mejor opción terapéutica o sanitaria. Además, si la decisión adoptada por el representante fuera claramente en contra de la salud del discapaz, el médico podría actuar por sí mismo, amparado en un estado de necesidad,

o acudir al juez o al fiscal (para que de acuerdo con el artículo 3-7º de su estatuto orgánico, asuma la representación del discapaz y acuda a la autoridad judicial) que, por la vía del artículo 158 del Código Civil, decida el primero o inste el segundo lo que proceda en interés de aquel.

Asimismo, el Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos, en el artículo 12.5, dispone que «en los casos de sujetos menores de edad o incapaces, el consentimiento lo otorgara siempre por escrito su representante legal, tras haber recibido y comprendido la información mencionada. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga 12 o mas años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo, después de haberle dado toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. El consentimiento del representante legal y del menor, en su caso, será puesto en conocimiento del Ministerio Fiscal previamente a la realización del ensayo.»

Según se establece en el artículo 16.4c de dicho Real Decreto, debe ser el investigador quien obtenga el consentimiento informado del representante legal y, si procede, del menor o incapaz, antes de su inclusión en el estudio. Por tanto, será él quien firme, en la misma fecha en que sea otorgado, el documento de notificación al Ministerio Fiscal.

Por su parte, el promotor del ensayo, que como se establece en el artículo 14.1 del mismo Real Decreto «es la persona física o jurídica que tiene interés en su realización, firma las solicitudes de autorización dirigidas al Comité Etico de Investigación Clínica o a la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, y se responsabiliza de él, incluyendo su organización, comienzo y financiación», debe ser el encargado de trasladar al Ministerio Fiscal el consentimiento al que se refiere el artículo 12.5., asegurando en todo caso la confidencialidad de la identidad del sujeto.

#### **4.6. El representante y la Ley Orgánica de Protección de Datos**

En relación a las garantías de protección de datos tan sensibles como los sanitarios, establece la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal en su artículo 6 que

El tratamiento de los datos de carácter personal requerirá el consentimiento inequívoco del afectado, salvo que la ley disponga otra cosa,

y en el apartado 3 de su artículo 7 que

Los datos de carácter personal que hagan referencia,[...] a la salud [...] sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente.

Por todo lo cual, para el tratamiento de los datos personales y especialmente, en atención a su naturaleza, de los datos relacionados con la salud, parece que es un imperativo sin condición el consentimiento previo del interesado o titular de esos datos.

Las únicas excepciones a ese consentimiento y que permiten la cesión de los datos, son las recogidas por la Ley en el apartado 2 de su artículo 11, es decir,

- *Cuando la cesión está autorizada en una ley.*
- *Cuando se trate de datos recogidos de fuentes accesibles al público.*
- *Cuando el tratamiento responda a la libre y legítima aceptación de una relación jurídica cuyo desarrollo, cumplimiento y control implique necesariamente la conexión de dicho tratamiento con ficheros de terceros.*

Ante este panorama, ¿qué ocurre con las personas incapaces? ¿Qué consideraciones legales rodean al acceso y cesión de la documentación clínica generada en los centros asistenciales de personas que han perdido su capacidad?

Como punto de partida deberá tenerse en cuenta para resolver esta cuestión lo dispuesto en el mencionado artículo 11, en su párrafo primero, en conexión con el artículo 14.2, ambos del Real Decreto 1332/1994 que establece que

Los derechos de acceso a los ficheros automatizados, así como los de rectificación y cancelación de datos son personalísimos y serán ejercidos por el afectado frente al responsable del fichero, sin otras limitaciones que las que prevén la Ley Orgánica 15/1999 y el presente Real Decreto.

Por su parte, el artículo 14.2 establece que

Tratándose de datos de carácter personal registrados en ficheros de titularidad privada, únicamente se denegará el acceso cuando la solicitud sea formulada por persona distinta del afectado.

En este mismo sentido se pronuncian las normas primera (apartado primero) y segunda (apartado quinto) de la Instrucción 1/1998 de la Agencia Española de Protección de Datos. Estos preceptos deberán ser interpretados tomando en consideración el hecho de que la LOPD, según su artículo primero «en desarrollo de lo previsto en el apartado 4 del artículo 18 de la Constitución, tiene por objeto limitar el uso de la informática y otras técnicas y medios de tratamiento automatizado de los datos de carácter personal para garantizar el honor, la intimidad personal y familiar de las personas físicas y el pleno ejercicio de sus derechos», y siguiendo el llamado «principio de interpretación conforme a la Constitución», reiteradamente consagrado por nuestro Tribunal Constitucional, según el cual las normas que conforman nuestro Ordenamiento Jurídico deberán ser interpretadas en el sentido que resulte más congruente con lo que la Norma Suprema establece.

Pues bien, de lo establecido en este precepto, resulta evidente que sólo el interesado podrá efectuar la manifestación de su voluntad consistente en la emisión de una declaración por la que pretenda el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación o cancelación, a menos que se trate de una persona que carezca de la suficiente capacidad de obrar, en cuyo supuesto su voluntad podrá resultar suplida por la de su representante legítimo (tal y como prevé el párrafo segundo). Ahora bien, lo establecido en el citado artículo 11 no obsta a que la declaración de voluntad que inequívoca y específicamente haya de efectuar el interesado pueda ponerse en conocimiento de su último destinatario (el responsable del fichero) a través de la persona a la que aquél haya legítimamente otorgado su representación.

Por tanto, se estima que de lo dispuesto en el artículo 11 del Real Decreto 1332/1994 no se desprende una prohibición del ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación por un representante voluntario o mandatario del propio afectado, por cuanto ese ejercicio se producirá siempre en nombre y por cuenta del propio afectado, considerándose el ejercicio del derecho por el mandatario como efectuado por el propio interesado que le confiere la representación (tal y como se desprende a *sensu contrario* de lo dispuesto en el artículo 1717 del Código Civil).

Por otra parte, se entiende que no son admisibles los apoderamientos genéricos, sino aquellos que se refieran concretamente al ejercicio de alguno de los derechos consagrados por la LOPD ante los responsables de los ficheros, indicando los términos en que el apoderamiento se realiza, sin que el mandatario pueda, en modo alguno, exceder de lo dispuesto en esos términos y sin que quepa atribuir al mismo una potestad genérica de actuación.

Por último, en cuanto a los requisitos formales que deberá ostentar el apoderamiento que se confiera, no será posible un mandato verbal puesto que sólo mediante un apoderamiento escrito podrá conocer el responsable del fichero la concreta voluntad de ejercicio del derecho por el afectado. Por otra parte, si el apoderamiento fuera efectuado mediante documento privado sería preciso, a fin de que el mismo pudiera dar fe ante el responsable del fichero que dicho apoderamiento deriva directa e inequívocamente del interesado, titular del derecho protegido, que la firma de este último apareciera autenticada mediante medio que permitiese a aquél tener perfecto conocimiento de que la declaración de voluntad procede inequívocamente del propio afectado, aportándose por el representante el original de dicho apoderamiento.

#### **4.7. El poder notarial como herramienta de representación**

Un poder notarial es un poder que una persona otorga ante notario, como fedatario público, a favor de otra de su confianza, para que, con el mismo, pueda administrar y disponer de sus bienes.

Pueden otorgar este poder todas aquellas personas mayores de edad, o emancipadas, que tienen en perfecto estado sus facultades mentales. Si una persona tiene sus facultades mentales mermadas aunque no se encuentre judicialmente incapacitada no puede otorgar este poder, pues el Notario tiene que dar fe pública de la capacidad de la persona que está otorgando el poder, y si se encuentra ante un caso así, debe negarse a intervenir en ese acto notarial.

Con respecto a este instrumento jurídico, hay que hacer una **advertencia** a la vista de que resulta muy habitual encontrarse con personas que

han otorgado un poder general a favor de persona o personas de su confianza en un momento anterior a sobrevenirle la enfermedad incapacitante, con sus facultades mentales perfectamente plenas o bien, como en el caso del Alzheimer u otras demencias que cursan neurodegenerativamente de forma progresiva, hallándose en un estado muy leve que bajo la apreciación del notario no restringe su capacidad de obrar.

En estos casos, en los que posteriormente se concreta la incapacidad de la persona otorgante se entiende que este poder ya no es válido, y todos los actos que se realicen con el mismo son nulos de pleno derecho, pues la voluntad de la persona que lo ha otorgado ha cambiado.

La ventaja que ofrece el apoderamiento notarial es la ausencia de trámites complejos y la rapidez para llevar a cabo determinados actos lo cual provoca que se extienda su uso entre las personas afectadas por incapacidad y sus familiares.

Todo esto resulta fundamental, pues el poder notarial no representa un documento que se pueda hacer valer de forma legítima para actuar en nombre de un incapaz, cuyo único medio admitido en derecho será el procedimiento de incapacitación y posterior designación de la figura del representante legal. Caso de la utilización incorrecta de aquel se podrá incurrir en responsabilidad por el apoderado. Ello es razonable, pues su uso inapropiado puede causar graves perjuicios al patrimonio del incapaz y perjudicar posibles derechos de los llamados a suceder.

#### **4.8. Ingreso involuntario y tratamiento ambulatorio forzoso**

Con respecto a estas cuestiones existe un debate fundamentado en la libertad del individuo y sus límites. Sin embargo, no debemos olvidar que los hospitales psiquiátricos surgieron no como un medio de represión sino como un medio para cubrir las necesidades de asilo y protección de estos pacientes (grupos religiosos que asumieron la tarea de cobijar a los enfermos mentales absolutamente desamparados). Actualmente, con la culturización, el aumento de la calidad de vida y la aparición de los llamados derechos sociales, han sido los Estados los que han asumido la res-

ponsabilidad de protección de las personas con enfermedades mentales y establecido los mecanismos por los cuales serán permisibles o justificables actuaciones de restricción de libertades o ingresos en centros de forma involuntaria. Así, aunque objetivamente, el internamiento forzoso suponga un acto contrario a la voluntad explícita del enfermo, se puede entender, que de hecho, esta voluntad está abolida o mermada como consecuencia de la enfermedad y en puridad conceptual, no se contraviene el deseo de autodeterminación de una persona capacitada.

Ambas fórmulas deben considerarse como medidas terapéuticas (entendidas de forma amplia, incluyendo atenciones médicas, farmacológicas y de calidad de vida), tomadas a criterio del médico y bajo un control judicial, al afectar a derechos fundamentales de las personas. Sin embargo, el ingreso involuntario debe entenderse con independencia de la situación de incapacidad jurídica; aquel se motiva por un trastorno psíquico; ésta, por una situación jurídica de protección a la persona. Habrá unos casos que requieran ser incapacitados y raramente precisarán de un ingreso involuntario (ej.: Síndrome de Down) y otros casos que sin necesidad de ser incapacitados por no presentar trastornos persistentes, en ocasiones exijan proceder al ingreso involuntario (ej.: brotes esquizofrénicos) o casos que requieran la adopción de ambas medidas (ej.: enfermos de Alzheimer con trastornos conductuales).

El ingreso o internamiento involuntario es un acto médico, autorizado judicialmente, consistente en el traslado forzoso de una persona que padece un trastorno psíquico a un centro hospitalario o psiquiátrico para ser tratado de su dolencia.

Recoge el artículo 5 apartado uno del Convenio Europeo de Derechos Humanos que

Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad salvo, en los casos siguientes y con arreglo al procedimiento establecido por la Ley; [...]

e) Si se trata del internamiento de [...] un enajenado [...],

redacción de la que, según interpretación del Tribunal europeo de Derechos Humanos, se desprendería que toda «decisión de privar la libertad a una persona, incluso en el caso de su internamiento para una evaluación psiquiátrica, debe realizarse de acuerdo con la opinión de un perito médi-



co». Además, en todo caso se debe poder recurrir ante un tribunal contra esa decisión de privación de libertad autorizada por un fiscal, un médico... tal como viene establecido por el artículo 5, apartado cuarto, del mismo Convenio Europeo de Derechos Humanos;

Toda persona privada de su libertad mediante detención preventiva o internamiento tendrá derecho a presentar un recurso ante un órgano judicial, a fin de que se pronuncie en breve plazo sobre la legalidad de su privación de libertad y ordene su puesta en libertad si fuera ilegal.

Es evidente que el Convenio que comentamos recoge dos aspectos fundamentales para garantizar la correcta administración de esta herramienta jurídica como son la valoración médica y la fiscalización judicial.

En nuestro ordenamiento jurídico, Esta medida se acuerda por el tiempo necesario y viene regulada por el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil:

*Artículo 763. Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico.*

*1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento.*

*La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.*

*En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.*

*2. El internamiento de menores [...]*

*3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, el tribunal oirá a la persona afectada por la deci-*

*sión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado (médico forense). En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley.*

*En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación.*

*4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente.*

*Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior.*

*Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento.*

*Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.*

La Ley prevé dos tipos de ingresos: el **urgente** (es un acto médico y será este el que, de forma inmediata adoptará la medida) y el **no urgente**, que se solicita del Juzgado, por falta de documentación, datos... En cualquier caso la medida será siempre de carácter excepcional, y debe aplicarse de forma restrictiva. Ello significa que, salvo que el criterio médico lo desaconseje, no se puede privar al enfermo de otros derechos como recibir visitas, salidas ocasionales del centro, y mucho menos por decisión de parientes, ya que ello requeriría una nueva autorización judicial.

Con respecto al ingreso urgente resulta fundamental que los profesionales de la medicina actúen directa e inmediatamente en atención a paliar o evitar posibles perjuicios para los propios enfermos (porque la ausencia de internamiento lleve consigo, por la gravedad de la enfermedad, el deterioro del paciente o su falta absoluta de tratamiento) o para terceros (si

padece trastornos conductuales y de agresividad), ya que están facultados para ordenarlo, con independencia de que posteriormente un Juez y un Fiscal revisen dicha privación de libertad y la consoliden.

La realidad demuestra que existe cierto temor a poder incurrir en responsabilidad, incluso penal, (detención ilegal), por el uso o abuso de estas medidas. También hay ocasiones en que los responsables de los centros donde será ingresado el enfermo o incluso las fuerzas de seguridad del estado se inhiben si anexo a la autorización médica no se acompaña una orden judicial. Ante estas circunstancias, se podrá acudir al Juzgado de Guardia (del orden penal), que mediante las llamadas «diligencias indeterminadas», puede cursar la orden aún no siendo el Juez competente. Posteriormente se dará traslado al Juzgado de lo Civil.

La correcta administración de estas medidas parte de las siguientes consideraciones:

- 1) Que no se puede internar a una persona por el solo hecho de que sus ideas o su comportamiento se aparten de las normas predominantes de la sociedad.
- 2) Que no se puede internar a nadie como enajenado sin pruebas médicas que revelen en él un estado mental que justifique una hospitalización forzosa.

Según la literatura científica, las patologías que requerirían y justificarían el internamiento serían las siguientes, condiciones que vienen reconocidas por la doctrina del Tribunal Constitucional en Sentencias como la 104/1990 y 129/1999:

- Riesgo de autoagresividad.
- Riesgo de heteroagresividad (aunque esta razón, alojada en un criterio de orden público, no está estrictamente establecida por nuestro ordenamiento jurídico, que ha decidido configurar el internamiento como una hospitalización por razones meramente terapéuticas o de protección).
- Incompatibilidad social con riesgo de incapacidad para realizar las tareas de cuidado personal más necesarias.
- Grave enfermedad mental que suponga un riesgo de agravación en caso de no ser adecuadamente tratada.
- Imposibilidad de tratamiento ambulatorio.

Por último, y aunque según alguna resolución judicial (autos de la Audiencia Provincial de la Rioja de 18/02/2002 y de la Audiencia Provincial de Bilbao de 28/01/2003), esta regulación no es aplicable a los internamientos de carácter asistencial de deficientes o seniles, desde mi posición entiendo que el precepto abarca a todo tipo de internamiento de persona que no esté en condiciones de prestar consentimiento porque el concepto de trastorno psíquico que define la Ley incluye no solo la enfermedad mental sino también las deficiencias y enfermedades seniles y tampoco restringe el concepto de establecimiento sanitario.

Respecto al tratamiento ambulatorio forzoso, constituye una expresión que debe enmarcarse dentro de los principios de autonomía del paciente y del consentimiento informado. Estos principios parten del individuo como sujeto activo en la toma de decisiones que afectan a su salud y que se configuran como una auto-disposición sobre el propio cuerpo.

Por ello, si el enfermo aún conserva una suficiente capacidad deberá ser el que autorice cualquier tratamiento médico que se le proponga y si no la conserva serán sus representantes los que tomarán la decisión más adecuada.

Asimismo, establece el artículo 9 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, que

Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. [...]
- b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible con seguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

Este precepto viene a derogar el artículo 10, apartado 6 de la Ley General de Sanidad que decía, reiterando lo señalado, que no sería preciso el consentimiento por escrito del paciente cuando la no intervención supusiese un riesgo para la salud pública, cuando la persona no estuviese capacitada para tomar decisiones o cuando la urgencia no permitiese demoras.

Por otro lado, establece el Capítulo II, artículo 7 del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997:

La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso.

Entonces, el conflicto surge con la colisión de dos derechos: el derecho a la libertad e integridad física de una persona y el derecho a la preservación de su salud y aún de su vida.

En los casos en que el sujeto carezca de capacidad natural, debemos aceptar que sea un tercero (representante) el que deba adoptar la decisión del sometimiento al tratamiento, ya que podría ser de hecho contrario a sus intereses negar tal posibilidad. Ahora bien, si el sujeto conserva capacidad para entender y consentir, será él quien decida, aún cuando el tratamiento rehusado sea necesario para su salud o su vida.

Sin embargo, el principal problema que se plantea en esta materia hace referencia, no a aquellos casos de tratamiento puntual hospitalario, sino a los tratamientos ambulatorios que necesitan una continuidad y una cierta colaboración por parte del enfermo para llevarse a cabo (uno de los principales problemas en los pacientes con trastornos cognitivos es que al poco tiempo de salir de las unidades hospitalarias abandonan su tratamiento). Cabe preguntarse si es posible obligar al discapaz a someterse al mismo.

Parece necesaria una ley específica que regule estas cuestiones y evite aplicaciones analógicas apoyadas en la regulación del internamiento involuntario ya estudiado (permite el internamiento para tratar médicamente a una persona), que podrían llevar al absurdo de tener que ingresar a una persona para poder aplicarle el tratamiento que necesita.

Antes al contrario, y partiendo del principio de que quien puede lo más puede lo menos, hay que considerar al tratamiento ambulatorio como una medida excepcional que evita la proliferación de los ingresos involunta-

rios, situación beneficiosa para el afectado y para la sociedad. Además su aplicación permite su posible utilización como condición para interrumpir o finalizar éste. En algunos países como Estados Unidos, Gran Bretaña, Canadá y Australia se ha comprobado, a través de diversos estudios, que el número de ingresos de los pacientes que se encuentran en tratamiento ambulatorio forzoso es mucho menor.

A partir de esta solución lógica, parece necesaria la puesta en marcha de equipos médicos que acudan a los domicilios (evitando desplazar al incapaz que se opone violentamente) o imponiendo el ingreso involuntario a quien se niegue a respetar el tratamiento, ya sea el incapaz o su representante.

## **5. TRATAMIENTO EN ENFERMOS INCAPACES TERMINALES**

En los últimos años se ha incrementado el debate de carácter marcadamente bioético que ponía en entredicho la posición clásica que defendía la prolongación de la vida en los casos de padecimiento de enfermedades que provocan un deterioro severo aún mediante la preferencia de tratamientos (normalmente más costosos y agresivos) que aumentan la cantidad de vida a tratamientos más limitados y de carácter paliativo que mejoran la calidad de vida (el llamado encarnizamiento terapéutico).

Parece que se ha evolucionado a una medicina en la que el profesional ayuda al enfermo a pasar sus últimos momentos con el menor sufrimiento posible.

Nos encontramos con muchas personas incapaces, afectadas por enfermedades que producen demencia, y en cuyas circunstancias debemos entender ese trastorno neurológico severo como una enfermedad terminal, como aquella en la que no existe tratamiento posible desde el punto de vista etiopatogénico, aunque sí es posible adoptar medidas que alivian el sufrimiento.

Se trata de casos en los que el enfermo terminal ha entrado en un proceso que desemboca irremisiblemente en la muerte en un corto periodo de

tiempo y, en los que no parece razonable adoptar medidas que provoquen un retraso en la evolución natural de la enfermedad, teniendo en cuenta que no se va a producir una mejoría en la calidad de vida.

El objetivo sería garantizar una muerte digna y libre de incomodidades en todos los pacientes, pero especialmente en aquellos que ya han perdido la capacidad para expresarse, buscando tratamientos útiles, ajustados a sus circunstancias.

Pero esto no debe servir de justificación para caer en una reducción o empeoramiento de la asistencia sanitaria de estas personas, que mantienen su identidad personal y los derechos fundamentales de todo ser humano, sino en aplicarla de forma coherente y práctica.

Es con estas premisas con las que hay que valorar cuando un tratamiento resulta adecuado o útil y cuando no.

El concepto de **futilidad médica** se define como aquel que solo consigue la continuación de la vida a través de medidas de soporte vital (en sentido cualitativo) o que manifiesta una probabilidad de mejoría menor al 1 % (en sentido cuantitativo).

Por ello, a la vista de las evidencias médicas disponibles, debemos tener en cuenta las siguientes cuestiones con respecto a los enfermos terminales afectados por demencia severa:

- Evitar en la medida de lo posible la hospitalización, intentando buscar alternativas de tratamiento en domicilio.
- El uso de medicamento antibióticos no puede ser indiscriminado.
- No resulta aconsejable aplicarles técnicas de resucitación cardiopulmonar.
- Se debe evitar el uso de restricciones físicas y químicas en la medida de lo posible.
- No existen estudios que demuestren la eficacia de la alimentación enteral.
- Es necesario un adecuado control de síntomas.
- Medidas mínimas que se deben adoptar en la fase terminal:

- Aspirar secreciones.
- Cambios posturales y movilizaciones periódicas.
- Limpieza periódica.
- Vigilar episodios de retención de orina e impactación fecal.
- Estudiar y tratar el origen de la fiebre.

La realidad es que se plantean en este sentido dos aspectos fundamentales; por un lado y como principal argumento, hay que garantizar la mayor calidad de vida del enfermo y evitar su sufrimiento tanto a lo largo de todo el proceso de su enfermedad como especialmente al final del mismo, y por otro lado existen razones de optimización en la gestión de los recursos sanitarios que también se deben tener en cuenta.

## 6. EL TESTAMENTO VITAL

El testamento vital (voluntades anticipadas, instrucciones previas...) es el nombre genérico con el que se conoce aquel documento (declaraciones escritas), en el que una persona, en previsión de una eventual situación de incapacidad (enfermedad neurodegenerativa, coma, condición terminal...) manifiesta sus deseos expresos acerca de su tratamiento médico y otros aspectos como la donación de órganos o principios bioéticos.

El artículo 11 de la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, define las instrucciones previas como

El documento en el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el Tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

Requisitos del testamento vital:

1. Debe otorgarlo una persona con plena capacidad de obrar (hay que prestar atención especial a los casos de demencias leves que pueden alterar la voluntad sin que se perciba con perfecta claridad).



2. Que sea por escrito (no se puede hacer valer un comentario que realizó el incapaz en algún momento de su vida).
3. No puede ser contrario a lo establecido por la legislación española (especialmente solicitud de eutanasia o inducción al suicidio).
4. Puede ser revocado (en cualquier momento puede revocarse o cambiarse pero para ello hay que mantener plena capacidad de obrar).
5. Puede designarse un intérprete del documento (que será el que comunique al médico como debe entender lo que dice y quería decir el incapaz).

El Testamento Vital ha tenido su origen y mayor desarrollo en los Estados Unidos. En 1967, Luis Kutner, un abogado de Chicago, concibió un documento en el que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar el tratamiento en caso de enfermedad terminal. En 1976, la Natural Death Act, en California, legalizó por primera vez estas manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida. En 1991 la Patient Self-Determination Act autorizó el que cada paciente expresase su voluntad sobre la atención médica que desea o no recibir cuando no pueda expresarse autónomamente.

Actualmente existe legislación sobre testamentos vitales en países como Canadá, Dinamarca, Suiza o Singapur, sin embargo, también se ha venido demostrando que existen pocos usuarios de esta fórmula y que su nivel de eficacia es bajo. (En Estados Unidos, la cifra de pacientes con Testamento Vital no llega al 15 % y en muchas ocasiones, a pesar de existir no es tenido en cuenta, según el SUPPORT, un macro estudio con 9.105 enfermos hospitalizados).

En España, pocas Comunidades han potenciado el uso de los Testamentos Vitales. Andalucía, Valencia y País Vasco han publicado modelos oficiales, Cataluña, Extremadura y Navarra han publicado modelos orientativos y Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla-León, Galicia, La Rioja y Madrid carecen de modelo alguno.

El Convenio del consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 de Abril de 1997, tiene una clara vocación unificadora y establece un marco común para la protección de las personas en la

aplicación de la biología y la medicina y se refiere explícitamente en el Artículo 9 al testamento vital con el siguiente texto:

Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

Pero al respecto de todo lo expuesto conviene matizar ciertos aspectos y hacer una reflexión sobre hasta qué punto esta herramienta ofrece soluciones eficaces.

La primera consideración que cabe es la de que los seres humanos, aún en condiciones perfectamente lúcidas, cambian de opinión. En el caso de las decisiones vitales estas dependen del momento, del entorno y de las circunstancias. No es lo mismo hacer valoraciones sobre cuidados médicos y alargamiento de la vida o aplicación de tratamientos contra el dolor, cuando se está sano, que cuando se está enfermo o si se está deprimido o se padece angustia. Por un lado, muchas personas sanas suelen percibir la enfermedad como algo que será insoportable y una vez enfermos cambian su opinión y valoración. Por otro lado, no es lo mismo un planteamiento fundamentado en eliminar el dolor estrictamente con determinadas acciones médicas que en el posible acortamiento de la vida si se opta por aquello, pues ambas cosas pueden no resultar muy distantes. Lo que sí parece es que nuestra máxima preocupación residiría en la distinción entre una «buena muerte» y una «mala muerte», sin embargo la línea que separa ambas es elevadamente subjetiva y difícilmente definible. Es aquí donde la medicina paliativa encuentra su objeto de conflicto y donde el nivel de sufrimiento puede servir de justificación a decisiones que al amparo del desconocimiento pueden resultar inaceptables o implanteables. Ya decía Epicuro que «hay que tener una gran compasión con aquel que tiene razones poderosas para quitarse la vida», pero tampoco debemos olvidar que esta solución no tiene marcha atrás y al final la vida y el sufrimiento forman parte de lo mismo.

Son, en realidad, aspectos muy delicados de la vida, pensamientos muy íntimos, relacionados con nuestras creencias y nuestros principios. Burocratizar administrativa o documentalmente nuestra ética en un momento concreto exige una determinación indubitada y un alto nivel de madurez personal.

Por otro lado, tampoco debemos caer en considerar al Testamento Vital como un mecanismo jurídico de protección del médico en situaciones conflictivas.

Puede que el objetivo deba ser fomentar la comunicación entre el médico y el paciente o sus familiares, conocerse, educar a nuestros médicos y sanitarios para la discusión sobre las preferencias de cuidado y tratamiento mientras se puede. Generar un proceso compartido de toma de decisiones desarrollando mecanismos más integrales de participación. Podría tratarse de una verdadera planificación anticipada de las decisiones.

En definitiva, se pueden apuntar los siguientes puntos a favor y en contra de la redacción de un Testamento Vital:

Aspectos positivos:

1. Respeto por la autonomía del paciente.
2. Ayuda a los profesionales y familiares a tomar decisiones difíciles en momentos críticos.
3. Evita la preocupación de los enfermos por recibir tratamientos que no desean.
4. Evita los conflictos familiares en estos aspectos.
5. Ayudan a reducir el coste sanitario porque permiten utilizar tratamientos menos invasivos.
6. Los enfermos agradecen que se discuta con ellos previamente las situaciones en las que se pueden encontrar en el futuro.

Aspectos negativos:

1. Puede cambiar la voluntad del enfermo a la vista de circunstancias que no conocía exactamente cuando preparó el testamento vital (como se ha comentado, los sujetos sanos valoran la enfermedad de forma más negativa que los sujetos enfermos).
2. Puede haber cambios en el conocimiento y en la práctica médica que hagan que el testamento vital esté basado en Tratamientos que se han modificado sustancialmente.
3. No existen garantías de que en la firma del documento, el enfermo sea plenamente capaz (posible riesgo de los documentos ante testigos).

4. Los intérpretes pueden tomar decisiones que no son las que habría tomado el enfermo (habría que dejar claro el grado de flexibilidad del intérprete).

La formalización del documento de instrucciones previas se ajustará a lo dispuesto en la Legislación de las correspondientes Comunidades Autónomas, que disponen la posibilidad de que sea bien ante notario (vía mas aconsejable), bien ante tres testigos, de los cuales dos no podrán ser familiares hasta el segundo grado (padres, hijos, abuelos, nietos y hermanos) ni tener relación patrimonial con el paciente, o bien ante la administración autonómica (en algunos casos se habilitarán oficinas en hospitales y centros asistenciales).

Asimismo, establece la Ley 41/2002, de Autonomía del paciente en su artículo 11 en su apartado 2 que

Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

y en su apartado 5 que

[...] se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El Ministerio de Sanidad y Consumo tiene prevista (a través de un Real Decreto) la creación de un Registro Nacional y algunas Comunidades tienen ya en funcionamiento (Valencia, País Vasco, Andalucía, Cataluña o Navarra...) o previsto (Madrid, Extremadura...) hacerlo de forma inmediata la creación de sus propios Registros.

Por último, y a modo de ejemplo, la Comunidad de Madrid a través de su consejería de Sanidad, ha aprobado el proyecto de Ley de Testamento Vital que establece la creación de un Registro al que solo tendrá acceso el equipo médico que atienda al paciente y en caso de que se considere necesario (se ha acordado destinar 300.000 euros a la creación de este Registro que quedará adscrito a la Consejería).

## 7. INCAPACIDAD EN EL ÁMBITO ADMINISTRATIVO: DECLARACIÓN DE MINUSVALÍA

Se entiende por minusvalía la situación de desventaja en la que se encuentra una persona en relación al resto de los individuos de una sociedad para realizar actividades básicas o no cualificadas.

La **Declaración de Minusvalía** es un dictamen que emiten los técnicos facultativos de los Centros de Base correspondientes a las respectivas Comunidades Autónomas, para reconocer el grado de deficiencia (pérdida en el funcionamiento de los órganos), discapacidad y minusvalía de las personas que lo soliciten. Es un medio, no sólo para acceder a beneficios otorgados por las distintas administraciones del estado sino también para el reconocimiento público de una situación de desventaja social.

En definitiva, se trata de un modelo unitario que sirve para reconocer el grado de minusvalía de personas afectadas física, psíquica o sensorialmente.

Es fundamental la valoración que se haga de los posibles déficits pues de esta dependerá la posibilidad de acceder a determinados servicios y prestaciones económicas, fiscales, laborales y sociales. El porcentaje mínimo para el reconocimiento de estos derechos es del 33 % y según vaya elevándose se incrementarán los beneficios reconocidos. Las ventajas principales consisten en deducciones fiscales a la hora de tributar por el concepto de Renta personal, posibilidad de exigir a la Comunidad de Propietarios la adecuación del inmueble y eliminación de barreras arquitectónicas, solicitar reserva de plaza de aparcamiento, exención en determinadas tasas de carácter municipal, prioridad en el acceso a determinados recursos sociales, facilidades y ventajas económicas en el uso de transporte público, etc.

Fundamentalmente, es la Reforma de la Ley del IRPF llevada a cabo a finales de 1998, la que ha supuesto una mejora del tratamiento Fiscal de las personas con discapacidad, a través del establecimiento del mínimo personal y familiar, que es una valoración ficticia del coste económico que le supone a un contribuyente atender sus propias necesidades vitales y las de su familia. Estas cantidades reducen la base imponible y están exentas de tributación.

La calificación administrativa corresponde a los equipos de Valoración y Orientación formados por un grupo multidisciplinario de diversos profesionales (médicos, psicólogos, trabajador social, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta...) que atienden a todo el conjunto de circunstancias sociales, laborales, económicas, personales... que rodean al individuo objeto de valoración.

La resolución debe exponer las enfermedades, discapacidades y situaciones socio-familiares y establecer en términos porcentuales la minusvalía de la persona (este porcentaje surgirá de la suma del dictamen médico y psicológico y, como factor complementario, un dictamen que señale su influencia en la realidad social de la persona).

La resolución, susceptible de ser recurrida en vía administrativa y vía jurisdiccional, establecerá el plazo de revisión por posible mejoría o agravamiento y que normalmente suele ser de dos años, aunque no necesariamente.

## **8. INCAPACIDAD EN EL ÁMBITO PENAL**

### **8.1. Criminalidad y capacidad**

Los factores que favorecen la potencial tendencia al delito en las personas incapaces, dementes o con deterioro cognitivo son de una triple índole; emocionales, sociales y cerebrales, lo que se traduce en un aumento de la agresividad y disminución de las inhibiciones intelectovolitivas (en estos cuadros, se ha observado que un 7 % corresponde a personas diagnosticadas de demencia, un 32 % corresponde a personas diagnosticadas de psicosis, un 8 % a personas con depresión o trastorno de ansiedad, un 15 % a personas drogodependientes y en un 20 % a personas con trastorno de la personalidad).

Los tipos delictivos que más frecuentemente se dan con estos perfiles son el de agresión sexual, hurtos o robos, agresiones en el ámbito doméstico (sentimiento de infidelidad, ideas delirantes o paranoides) omisiones fiscales o transacciones ilegales... si bien se debe matizar que la incidencia y peligrosidad de estos cuadros es escasa a causa de la grave pérdida de

aptitudes y habilidades de las personas incapaces (el periodo penal en las demencias se reduce por lo común a sus primeras etapas).

La delictología del demente se caracteriza fundamentalmente por el carácter absurdo en la ejecución o el móvil, la ausencia de beneficio en la infracción, y el contraste en la manera de ser anterior y la conducta actual.

Por otro lado, y como sujeto pasivo de los delitos, nos podemos encontrar habitualmente al incapaz como víctima de estafas o timos, delitos de agresiones o malos tratos o delitos de abusos sexuales. Establece el artículo 25 del Código Penal castigo para el que «abandone a un incapacitado, una persona de edad avanzada o discapacitada, o no le preste el auxilio o asistencia que necesite».

## 8.2. Imputabilidad del incapaz

En primer lugar, se debe señalar que para que las acciones o las consecuencias de los actos puedan ponerse en el cargo de una persona, es necesario que esta tenga la capacidad suficiente para conocer y valorar el deber de respetar la norma y determinarse espontáneamente. Al respecto establece el artículo 20 del Código Penal que:

*Están exentos de responsabilidad criminal:*

1. *El que al tiempo de cometer la infracción penal, a causa de cualquier anomalía o alteración psíquica, no pueda comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión.*

*El trastorno mental transitorio no eximirá de pena cuando hubiese sido provocado por el sujeto con el propósito de cometer el delito o hubiera previsto o debido prever su comisión.*

2. *El que al tiempo de cometer la infracción penal se halle en estado de intoxicación plena por el consumo de bebidas alcohólicas, drogas tóxicas, estupefacientes, sustancias psicotrópicas u otras que produzcan efectos análogos, siempre que no haya sido buscado con el propósito de cometerla o no se hubiese previsto o debido prever su comisión, o se halle bajo la influencia de un síndrome de abstinencia, a causa de su dependencia de tales sustancias, que le impida comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión.*

3. *El que, por sufrir alteraciones en la percepción desde el nacimiento o desde la infancia, tenga alterada gravemente la conciencia de la realidad.*

Serán, pues, los elementos esenciales de la imputabilidad, en primer lugar la inteligencia o capacidad de discernir lo que se está realizando y sus consecuencias y en segundo lugar la voluntad o capacidad para elegir entre realizar una acción y no realizarla. Ambos elementos pueden ser objeto de trastornos patológicos, como por ejemplo la demencia en las acciones de carácter intelectual o las intoxicaciones en las acciones de carácter volitivo, sin embargo, pueden concurrir factores que no vengan determinados por los que llamaremos *condicionantes médicos*, sino también sociales (vivir en ambientes marginales), culturales, morales, religiosos, que bien pueden incidir sobre la voluntad y la conducta.

Esto es así porque en un acto pueden influir varios factores, como el elemento intelectual (a mayor inteligencia mayor capacidad para realizar abstracciones del acto y su probable consecuencia), el componente educativo (establecimiento y arraigamiento de las convicciones éticas y morales) y un adecuado funcionamiento de las estructuras cerebrales (conciencia, intención, emoción, instintos, oportunidad, remoción de obstáculos...).

De cualquier modo, al respecto de la imputabilidad existen tres teorías:

- La biológica o psiquiátrica, según la cual por el simple diagnóstico de enfermedad mental se es inimputable.
- La psicológica o sintomática, según la cual a un sujeto con enfermedad mental se le puede imputar un acto delictivo si en el momento del delito conserva la capacidad para obrar e inhibir, así como para apreciar la ilicitud de la conducta.
- La mixta, que conjuga el diagnóstico de la enfermedad y los síntomas y signos que ésta producía en el momento de la acción antijurídica.

Al análisis de todos estos elementos se le deben añadir los factores adicionales que se han comentado como las circunstancias sociales, culturales, morales, del entorno...



En nuestro sistema penal, el diagnóstico de enfermedad mental no implica la exención de la responsabilidad. La imputabilidad de aquél depende del grado y del delito y será la labor del perito médico ofrecer un panorama adecuado al juzgador (valorar la capacidad de comprensión de la ilicitud del acto imputado).

En este sentido, se aplican varios criterios:

- Naturaleza de la perturbación.
- Intensidad y grado de la perturbación.
- Duración del trastorno y permanencia de éste.
- Relación de causalidad o de sentido entre el trastorno psíquico y el hecho delictivo.

Los métodos que un médico puede poner en práctica para valorar las alteraciones mentales de un sujeto incluyen básicamente las siguientes:

- Entrevista psiquiátrica para recoger información acerca de múltiples elementos relacionados con el paciente.
- Los tests, para recoger datos relacionados con la inteligencia, memoria, orientación, personalidad... es fundamental que estén suficientemente validados.
- Otras pruebas complementarias (electroencefalograma, TC, Resonancia Magnética, SPECT...).

Otras pruebas como el narcoanálisis o el detector de mentiras no tiene ninguna validez y en España se ha descalificado su empleo como medio de prueba ( STS 26/11/91).

Otra cuestión muy frecuente en la práctica sería la inducción al delito a que determinadas personas pueden abocar al enfermo o incapaz, debido a su fácil sugestionabilidad, así como la importante dependencia de las personas que se ocupan del sujeto. Resulta fundamental valorar esta posibilidad antes de realizar cualquier juicio de valor.

En definitiva, el gran problema que se plantea en este tipo de valoraciones es el de las demencias incipientes y aquellas enfermedades mentales que admiten intervalos lúcidos.

### 8.3. Las medidas de seguridad

Cuando un sujeto es declarado no imputable es preciso una serie de medidas que prevengan la comisión de nuevos hechos delictivos.

Estas medidas deben ajustarse a los siguientes principios:

- Principio de legalidad, que implica que toda medida de seguridad aplicada requiere la existencia de una sentencia firme.
- Principio de peligrosidad del sujeto.
- Principio de proporcionalidad, que implica que las medidas no pueden resultar mas gravosas ni de mayor duración que la pena.

Hay dos tipos de medidas de seguridad:

- Privativas de libertad, como el internamiento en centro psiquiátrico, de deshabitación o centro educativo especial...
- No privativas de libertad, obligación de residir en determinado lugar, sumisión a tratamiento en centros médicos, prohibición de acudir a lugares o consumir sustancias, privación de derechos (ej.: carné de conducir) custodia familiar, sometimiento a programas formativos...

Establece el artículo 6 del Código Penal (ley orgánica 10/95 de 23 de noviembre), al respecto de las medidas de seguridad, lo siguiente:

*1. Las medidas de seguridad se fundamentan en la peligrosidad criminal del sujeto al que se impongan, exteriorizada en la comisión de un hecho previsto como delito.*

*2. Las medidas de seguridad no pueden resultar ni más gravosas ni de mayor duración que la pena abstractamente aplicable al hecho cometido, ni exceder el límite de lo necesario para prevenir la peligrosidad del autor.*

Asimismo, el Título IV del mismo cuerpo legal, está dedicado a regular las medidas de seguridad, y en concreto establece el artículo 95

1. Las medidas de seguridad se aplicarán por el Juez o Tribunal, previos los informes que estime convenientes, a las personas que se encuentren en los supuestos previstos en el Capítulo siguiente de este Código, siempre que concurren estas circunstancias:

1. Que el sujeto haya cometido un hecho previsto como delito.

2 Que del hecho y de las circunstancias personales del sujeto pueda deducirse un pronóstico de comportamiento futuro que revele la probabilidad de comisión de nuevos delitos.

2. Cuando la pena que hubiere podido imponerse por el delito cometido no fuere privativa de libertad, el juez o tribunal sentenciador sólo podrá acordar alguna o algunas de las medidas previstas en el artículo 96.3.

La ejecución de las medidas de seguridad quedan bajo control del Tribunal sentenciador, que en su artículo 97 recoge:

Durante la ejecución de la sentencia, el juez o tribunal sentenciador adoptará, mediante un procedimiento contradictorio, previa propuesta del Juez de Vigilancia Penitenciaria, alguna de las siguientes decisiones:

- a) Mantener la ejecución de la medida de seguridad impuesta.
- b) Decretar el cese de cualquier medida de seguridad impuesta en cuanto desaparezca la peligrosidad criminal del sujeto.
- c) Sustituir una medida de seguridad por otra que estime más adecuada, entre las previstas para el supuesto de que se trate. En el caso de que fuera acordada la sustitución y el sujeto evolucionara desfavorablemente, se dejará sin efecto la sustitución, volviéndose a aplicar la medida sustituida.
- d) Dejar en suspenso la ejecución de la medida en atención al resultado ya obtenido con su aplicación, por un plazo no superior al que reste hasta el máximo señalado en la sentencia que la impuso. La suspensión quedará condicionada a que el sujeto no delinca durante el plazo fijado, y podrá dejarse sin efecto si nuevamente resultara acreditada cualquiera de las circunstancias previstas en el artículo 95 de este Código.

En cuanto al Ministerio Fiscal, también tiene un importante cometido plasmado en las siguientes competencias:

- Ingreso: Remisión del informe inicial que el equipo multidisciplinario del centro realiza tras el ingreso.
- Remisión del informe de los internos, que se emite cada 6 meses (artículo 187 del Reglamento penitenciario).
- Puesta en conocimiento de la suspensión de la ejecución de la pena por demencia sobrevenida para actuar, en su caso, por vía civil (artículo 60 del Código Penal).

Por último, y con respecto a la importancia del facultativo en este procedimiento, señala el artículo 98 del Código Penal lo siguiente:

Para formular la propuesta a que se refiere el artículo anterior el Juez de Vigilancia Penitenciaria deberá valorar los informes emitidos por los facultativos y profesionales que asistan al sometido a medida de seguridad, y, en su caso, el resultado de las demás actuaciones que a este fin ordene.

## **9. CONCEPTO Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA DEPENDENCIA**

### **9.1. Introducción**

La estrecha relación que une el concepto de incapacidad con el de dependencia implica que sea muy apropiado para el objeto de este estudio el análisis de la situación de la dependencia en nuestro país.

Más aún cuando desde todos los sectores afectados se dirige la atención a un nuevo modelo de asistencia del estado al que se reclama el urgente desarrollo de un sistema de atención de las necesidades de las personas dependientes, creando las infraestructuras, los equipamientos y los medios financieros, técnicos y personales adecuados para hacer frente a esas demandas. Según una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas del año 2004, el 68,5 % de los españoles citan el apoyo a las personas dependientes entre las tres medidas que debería tomar el Gobierno para facilitar la vida familiar.

Existen en nuestro entorno jurídico varios países, como Francia y Alemania, que ya han confeccionado un modelo de atención a la dependencia, otorgándole unas particularidades propias, esencialmente en sus aspectos de financiación, pero con un mismo ideario, cubrir necesidades esenciales de protección a personas especialmente vulnerables.

Resulta ser un primer paso la elaboración del Libro Blanco de la Dependencia que muestra una radiografía de la situación de la dependencia en España y que, sin embargo, requerirá de un importante impulso social, político, económico y particular (individuos y empresas) para que las me-

didas propuestas realmente aporten soluciones tangibles. No en vano, al coste actual de Servicios Sociales, que asciende a unos 4.000 millones de Euros (financiado en un 60 % por las Comunidades Autónomas y Ayuntamientos y en el restante por las Administración Central a través del Imsero y la Seguridad Social), se le ha previsto un incremento de 4.500 millones de Euros (mas del 100 %) para el momento de pleno funcionamiento del futurible Sistema Nacional de la Dependencia. La fórmula para la financiación de esta última partida está en fase de estudio pero se apunta a la posibilidad de compartir los costes a través de la redistribución del gasto público (sin aumento de carga impositiva) y la coparticipación de las familias (en un sistema que atienda de forma proporcional en relación al nivel de ingresos).

Los últimos datos generales sobre personas dependientes confirman que las familias son las principales encargadas del cuidado de los afectados y que en el 83 % de los casos es la mujer la que asume esta tarea. La media dedicada al cuidado es de 10 horas, lo que impide trabajar fuera de la casa. Además, sólo el 3,14 % de las personas mayores de 65 años cuentan con algún servicio de ayuda a domicilio. Estos dato evidencian la necesidad de que los poderes públicos se hagan cargo de la situación.

## **9.2. Concepto de dependencia**

El Comité de Ministros del Consejo de Europa, en una recomendación de Septiembre de 1998, definió la Dependencia como «el estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de ayuda o asistencia importante a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria».

A la vista de esta definición, resulta obvio que la dependencia, aún incluyendo deficiencias sensoriales o físicas no incapacitantes (entendida como la capacidad civil de obrar, es decir, la aptitud para ejercer derechos con plena autonomía), puede llegar a ser una causa de incapacidad siempre que se sustente sobre la ausencia de voluntad o inteligencia de la persona (deficiencias mentales que producen gran dependencia).

Acotar el concepto de persona dependiente es el primer paso para la elaboración o planificación de un sistema de atención equilibrado y sostenible que garantice el acceso a las prestaciones que se articulen. La valoración de la existencia o no de una situación de dependencia susceptible de protección y la determinación del grado o nivel de dependencia requerirán de la aplicación de un baremo mediante el cual sea posible discriminar, con criterios objetivos, si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado corresponde encuadrarla.

La EDDES 99 (Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud elaborada por el INE, el IMSERSO y la Fundación ONCE) adoptó como marco de referencia conceptual la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de la Organización Mundial de la Salud y reconoció los siguientes niveles de deficiencia mental, Retraso madurativo, Retraso mental profundo y severo, Retraso mental moderado, Retraso mental leve y límite, Demencias y Otros trastornos mentales.

Bajo estas consideraciones, La EDDES 99 arrojó la siguiente conclusión; que en España hay un total de un millón y medio de personas con discapacidad severa o total para las actividades de la vida diaria (cuidado personal, movilidad en el hogar, tareas domésticas, movilidad extradoméstica, entender y ejecutar órdenes sencillas...). Esto puede ofrecer una idea de la importancia de esta cuestión a la hora de establecer las medidas que permitan asumir esta situación con el máximo nivel de garantías.

A la vista de todo esto parece ser una primera propuesta el reconocimiento de hasta tres niveles de dependencia en atención al grado de asistencia o ayuda requerido:

- Dependencia moderada, personas que necesitan ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria una vez al día.
- Dependencia severa, personas que necesitan ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día.
- Gran Dependencia, personas que necesitan ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria de forma continua y permanente.

Asimismo, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad nos ofrece un principio del máximo interés; el de *Vida Independiente*, como situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de su personalidad. Este principio puede aportar un valor añadido para el establecimiento de los marcos de referencia del concepto de dependencia.

Esta misma Ley de no discriminación establece una serie de medidas de acción positiva, dirigidas tanto al propio discapacitado o incapaz como a sus familiares afectados y que pueden consistir en aportaciones económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados en relación al nivel de asistencia requerido por aquel.

### **9.3. Modelo de protección social al dependiente**

Por otro lado, cabe cuestionarse el modelo de protección social al dependiente a adoptar más adecuado en relación con los recursos y las necesidades existentes, actualmente en fase de valoración y debate.

Se parte de tres sistemas distintos:

- De protección Universal para todos los ciudadanos y financiación mediante impuestos.
- De protección a través de los sistemas de Seguridad Social, mediante prestaciones que tienen su origen en cotizaciones.
- Asistencial, dirigido fundamentalmente a los ciudadanos carentes de recursos.

A este respecto hay que señalar varias ideas capitales, como son el correcto dimensionamiento del sistema (ante una población con una clara tendencia a su envejecimiento global), la adecuada cuantificación del efecto sobre el mercado de empleo y el ahorro que para el sistema sanitario supondría una óptima gestión de los servicios sociales, las fórmulas de financiación (modelos mixtos de universalización, Seguridad Social y copago) que hagan sostenible el sistema elegido, y la participación y re-

parto competencial correspondiente tanto al estado como a las Comunidades Autónomas en nuestra realidad como estructura descentralizada (dicha cuestión en modo alguno es baladí, pues un sistema único y de contenido básico en esta materia implicaría un claro conflicto por las desigualdades actuales entre las regiones de España).

La realidad actual en nuestro país parece orientarse hacia el modelo de Seguridad Social, como un paso más en el actual régimen de protección de la invalidez contributiva y no contributiva, y así se han manifestado el Defensor del Pueblo (Informe del año 2000), El Consejo Estatal de Personas Mayores, CERMI, Unión de Pensionistas, Confederación Española de Organizaciones de Personas Mayores, CC. OO., UGT...

También se estudia la posibilidad de que esta modalidad mediante cuotas no necesariamente ha de tener un carácter definitivo, sino que podría plantearse como un modelo transitorio hasta tanto el Estado pueda asumir los costes que genere la dependencia (tal como se dio con las prestaciones de asistencia sanitaria).

En cualquier caso, se trata de una materia que está pendiente valorar y que vendrá determinada por los recursos que hayan de asignarse.

#### **9.4. Atención sanitaria al dependiente**

Como se ha venido exponiendo en las páginas precedentes, la incapacidad y su consecuente dependencia deben ser atendidas desde diferentes marcos asistenciales, fundamentalmente el social y el sanitario.

En este sentido se plantea la necesidad de desarrollar un sistema de atención a la Dependencia que cubra los aspectos de cuidado social y los relacionados con las necesidades sanitarias, a partir de una adecuada coordinación de ambas esferas.

La situación sanitaria actual en España, viene determinada por un conjunto de textos legales que desarrollan desde los aspectos mas generales (Ley 14/86 General de Sanidad) a los aspectos específicos que atienden bien a las relaciones que se establecen con los pacientes (Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente) bien al establecimiento de mecanismos de con-



trol de productos sanitarios (Ley 25/1990 del Medicamento y Ley 16/1997 de regulación de servicios de las oficinas de Farmacia) bien a regular la profesión médica (Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias y Ley 55/2003 del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud)...

Sin embargo, nuestro interés principal se ubica en las prestaciones sanitarias cuyo gran referente se haya en la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del sistema Nacional de Salud que parte, a su vez del marco constitucional, y en concreto del artículo 41 de la Constitución Española, que establece que los Poderes Públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice *la asistencia y Prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad*, y del Artículo 43 del mismo texto fundamental que encomienda a los Poderes Públicos organizar y tutelar la salud pública a través de *medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios*.

En términos genéricos, es evidente la pretensión del legislador de dar origen a un sistema público de asistencia a los ciudadanos en cuanto al acceso a servicios sanitarios en los términos y condiciones que sus legislaciones de desarrollo determinen y que, asimismo, dé respuesta a contingencias que, previsibles o imprevisibles, provocan una situación de indefensión y demandan de medidas de apoyo y amparo.

Pero en el panorama actual, y en relación a la prestación de servicios sociosanitarios ¿con qué nos encontramos?

El Capítulo I de la mencionada Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, desarrolla las prestaciones del Sistema Nacional de Salud, definidas como el «conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción de la salud dirigidos a los ciudadanos, que comprende las prestaciones de salud pública, atención primaria y especializada, *sociosanitaria*, urgencias, farmacia y ortoprótesis.»

Es una de las novedades de la Ley de Cohesión la inclusión de las prestaciones de atención socio-sanitaria, concepto que viene definido por el apartado 1 del artículo 14 de la siguiente forma:

La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales

características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

En el ámbito estrictamente sanitario, estos servicios comprenderán los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable que se llevará a cabo en los niveles de atención que cada Comunidad Autónoma determine.

Además, debe quedar garantizada la continuidad del Servicio por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones Públicas correspondientes. Esta coordinación debe realizarse a dos niveles:

- Entre los servicios sanitarios y los servicios sociales.
- Entre los diversos servicios de un mismo sistema.

En definitiva, los principios generales de los servicios para la atención de personas en situación de dependencia desde el ámbito sanitario, tal como vienen recogidas en el Libro Blanco de la Dependencia, serían:

- Acceso universal y gratuito en condiciones de igualdad efectiva.
- Debe priorizarse un enfoque preventivo de la dependencia basado en atención durante todo el ciclo de vida de las personas, mediante programas de promoción de la salud.
- Las prestaciones deben estar orientadas a la atención de las necesidades individuales de las personas ajustadas a su historia de vida y a su entorno familiar y social.
- Debe consensuarse un sistema de valoración de la dependencia apoyándose en criterios comunes que orienten la elaboración y la gestión de los planes de cuidados.
- Se garantizará un enfoque integral, coordinando el conjunto de niveles y dispositivos asistenciales de salud y sociales.
- Debe primar el mantenimiento del usuario en su entorno a la institucionalización.

- La cartera de servicios debe ser una oferta básica que posibilite una atención con criterios homogéneos en toda España, independientemente del ámbito geográfico.
- Los servicios deben ser eficaces, efectivos y eficientes.
- La extensión de ésta.
- Cartera a toda la población debe ser posible gracias a la financiación prevista para el Sistema de Atención a la Dependencia.
- Debe responder a las garantías y derechos de los usuarios en relación a seguridad, calidad, accesibilidad, movilidad y tiempo en el acceso a las mismas.
- Deberán establecerse sistemas de evaluación y mejora de la calidad de esta prestación.



**Módulo 7**  
**Vivencias**



## CONTENIDO

1. Carta de Juan Antonio dedicada a su esposa (enferma de Alzheimer) fallecida.
2. Carta escrita por una nieta (Ana, de 14 años) a su abuelo Félix, enfermo de Alzheimer.
3. Poesía de Generosa a su marido Juan, enfermo de Alzheimer.
4. Carta de Pedro a su mujer, enferma de Alzheimer.
5. Poesía de Antonio dedicada a su esposa, fallecida de Alzheimer.
6. Carta de Susana a sus padres fallecidos.

## MÓDULO 7

### Vivencias

#### 1. Carta de Juan Antonio dedicada a su esposa (enferma de Alzheimer) fallecida

##### Recuerdos inolvidables

Tan sólo tenía quince años cuando conocí a Eugenia, recuerdo muy bien el año porque acababa de comenzar la guerra civil, era 1936. Tanto ella como yo pertenecíamos a familias muy humildes, vivíamos en el mismo barrio y pasamos mucha hambre —quienes pasaran la guerra en Madrid pueden confirmarlo—, pero la posguerra fue mucho peor, sin agua, sin luz. Comenzamos a trabajar muy pronto, y con mucho esfuerzo y gran juventud (veintiún años) decidimos dar el paso y casarnos, fuimos muy felices durante los 57 años que estuvimos viviendo juntos, hasta que el Alzheimer se la llevó.

Pero fue mucho antes cuando nos cambió la vida; el día 28 de marzo de 1992 mi hijo tuvo un accidente de tráfico en el que falleció, tenía 42 años y dejó a su mujer y a una hija en el final de la adolescencia.

Aquello fue un duro golpe para mí y sobre todo para Eugenia, quien desde entonces no volvió a ser la misma. Hoy, con el paso del tiempo, creo que aquello pudo originarle la enfermedad de Alzheimer que le sobrevino años después.

Años muy duros los últimos con esta dichosa enfermedad, Eugenia murió a causa de un fuerte dolor en el páncreas, los médicos no pudieron hacer nada por ella. Se fue y me dejó solo en el camino tras 67 años recorriendo el sendero de la vida.

Aunque la vida sigue pero no igual,  
la vida sigue sin ninguna ilusión,  
la vida sigue sin ninguna alegría,  
la vida sigue, pero no sé vivirla sin ti,  
la vida sigue porque es bonita a pesar de tu ausencia,  
la vida sigue aunque yo esté muy solo.

Te quiere, Juan Antonio.

## **2. Carta escrita por una nieta (Ana, de 14 años) a su abuelo Félix, enfermo de Alzheimer**

### **Mi abuelo tiene Alzheimer**

Todo empezó un día, cuando mi abuelo se perdió en la dehesa de la villa, en Madrid. Los últimos meses le notábamos raro, había empezado a olvidar cosas como fechas, nombres, etc. Esto sólo sucedía en algunas ocasiones, pero mi madre, que es enfermera, comenzó a preocuparse, así que habló con los médicos de geriatría de su hospital y éstos realizaron pruebas a mi abuelo.

Por desgracia, le diagnosticaron Alzheimer, una enfermedad sin cura, denominada la «enfermedad del olvido».

Mi abuela, mis tíos, mi madre... lo pasaron muy mal. Buscaron información y acudieron a AFALcontigo, donde mi abuelo hacía ejercicios de memoria.

Durante los primeros años el avance de la enfermedad fue muy lento. Pero después mi abuela tuvo que ser ingresada en un hospital para reali-

zarse unas pruebas y descartar un posible cáncer. Tras esto los síntomas aumentaron, y comenzó a utilizar pañales.

Mi abuelo tuvo una infancia muy dura, aprendió a leer y a escribir en un colegio y el resto lo aprendió él solo. Mi madre siempre dice que fue autodidacta. Era un señor muy culto y cariñoso, simpático, hablaba mucho con la gente, jugaba mucho con nosotras y nos hacía reír. Pero desde que le detectaron la enfermedad ha cambiado mucho, ya casi no vocaliza, no se le entiende cuando habla, y él no me entiende a mí, es como si oyera y no me escuchara.

En ocasiones se vuelve un poco agresivo sin saber por qué, es una enfermedad muy difícil para él y para todos. Todavía nos reconoce, pero sé que llegará un día en que me olvidará a mí y a las personas que le rodean. No quiero que llegue ese día, espero que sea dentro de mucho tiempo.

Ya no se acuerda de cosas recientes, pero sí de su juventud y de su infancia. La gente no se imagina lo que supone esta enfermedad hasta que la vive, pensamos que los problemas sólo les ocurren a los demás y no a nosotros.

Al principio, cuando mi madre me lo contó, no pensaba que esto podía ocurrir, pero ahora me doy cuenta de que estaba equivocada.

Hoy sólo quiero que mi abuelo me siga recordando.

Te quiero, abuelo.

### **3. Poesía de Generosa a su marido Juan, enfermo de Alzheimer**

#### **A mi marido enfermo**

Cuando voy a visitarte  
se me ensancha el corazón  
sólo con ver tu carita  
que miran sin expresión.

Eres tú mi vida,  
eres tú mi tesoro



y si un día no te veo  
yo suspiro y lloro.

Cuando estoy lejos de ti  
mi corazón está triste,  
anhelo volver a verte  
aunque no me reconozcas  
porque sólo tus caricias  
acaban con mi tristeza,  
me dan valor y energía  
para seguir en la brecha cada día.

Hoy he vuelto a verte,  
pues ya vivir no podía  
quería ver tu sonrisa,  
tan simpática y bonita  
y tu cara de contento,  
tus manos expresivas,  
para seguir ya en la casa  
animada varios días.

## **4. Carta de Pedro a su mujer, enferma de Alzheimer**

### **Tu canción**

No sé por dónde empezar. Son tantos los recuerdos que vienen a mi memoria, sin necesidad de fotos, que la película de nuestro tiempo juntos daría para una larguísima proyección.

Recuerdo cuando nos conocimos y la forma fría en que nos presentaron. ¿Quién nos iba a decir en el futuro que acabaríamos juntos? He dicho saludo frío, el tuyo. Creo que fue helado por la impresión tan negativa que en ese momento te causé, según me dijiste algún tiempo después.

Me piden que recuerde nuestra canción favorita, pero es que para nosotros, estando juntos, preferidas son todas. Mi reacción debiera haber sido recordar aquella primera música que bailamos. ¡Pero cómo recordar ni letra, ni música, ni ritmo con lo entusiasmados que estábamos con nuestra

charla! ¡Que no me pregunten quién tocaba o cuantos había en la orquesta!, no los recuerdo, sólo te recuerdo a ti.

Después nos casamos y vinieron los hijos; cuando ya nos dábamos por satisfechos con tres, llegó, con mucha ilusión, el cuarto. Ilusión truncada al poco tiempo y que un día, quizá no tardando demasiado, recuperaremos cuando podamos abrazarnos a nuestro ángel, si es que hay otro mundo donde poder hacerlo.

Vinieron después las comuniones, viajes, excursiones, las romerías de tu pueblo a las que nunca faltábamos, las bodas de nuestros hijos a los que creías que nunca verías casados.

Con lucha y sacrificio conseguimos nuestra vivienda habitual. Luego fue el delirio cuando también conseguimos el apartamento, que todos queríamos para cuando fuéramos mayores.

Y así fue transcurriendo la vida hasta que llegó el Alzheimer, no sabes cómo me embarga la pena al saber que ya no podrás disfrutarlos más. Ni tan siquiera verlos nuevamente.

Si fueras capaz de percibir cómo te quieren tus hijos y tus nietos, por los que tanto has luchado, tú, con tu vida, te has ganado ese cariño y nada se te puede negar, el cariño y el amor de los tuyos nunca te va a faltar.

A pesar del estado en que te hallas, cuando aún me notas alguna dolencia o malestar, tu subconsciente o lo que sea aún se preocupa por mí, e intentas darme ánimo, tú a mí. Sería yo el más ingrato de los nacidos si no hiciera por ti todo lo que esté a mi alcance y más, que más que un deber y obligación hago y haré con amor y delirio.

Te quiere siempre, Pedro.

## **5. Poesía de Antonio dedicada a su esposa, fallecida de Alzheimer**

### **Quisiera ser bombero**

A ti, madre de mis hijos, que te fuiste para siempre, te dedico esta poesía con el corazón caliente.

Nosotros que te quisimos, te echamos mucho de menos,  
pero esto se acabará el día que nos juntemos.

Nunca pensé yo escribirte al cielo  
pero ésta es para decirte lo de siempre: Te quiero.

Si yo naciese otra vez y te conociese a ti,  
Te diría lo que te dije aquel día: Sí.

Si San Pedro me dejase, subiría a verte al cielo,  
y así demostrarte lo mucho que te quiero.

Aunque la poesía no es lo mío, esto lo hago por verte,  
y así poder acariciarte y quererte.

Cuando pienso que ya no estás me pongo triste  
y me pregunto con pena: ¿quién te dio permiso para irte?

Te conocí jovencita y te llevé al altar,  
me diste tres joyas de hijos, qué felicidad.

A ti mi cielo, para decirte lo mucho que te quiero.  
Estando solito, siempre repito que el tiempo pasado fue muy bonito.  
Yo sin ti no me apaño, y eso que en unos días hará ya un año.  
Qué pena despertar, mirar tu sitio y ver que no estás.

Si tuviera menos años me haría bombero,  
Para poner la escalera, subir al cielo, y decirte una vez más...

Te quiero.

Y si resulto pesado, lo siento, pero estaba y sigo estando muy enamorado.

## **6. Carta de Susana a sus padres fallecidos**

### **Hola mamá, hola papá**

No sé muy bien cómo despedirme de ustedes, ya que los dos estáis muy presentes en mi vida diaria.

Mamá, espero que el decirte adiós no signifique olvidar tus suaves manos acariciando mi cabello, tu voz tan delicada transmitiéndome tanta paz, tu elegancia y dignidad en todo cuanto hacías. ¡Ay!, cuánto hecho de menos nuestras charlas y tus sabios consejos, también nuestras discrepancias, pero es tan difícil decirte adiós cuando has significado tanto para mí...

Te estoy escribiendo esta carta y las lágrimas salen de mi corazón con más fuerza que las que echo por los ojos. Según Manolo, el psicólogo, esta despedida supuestamente sirve para ayudarnos aceptar la muerte, y yo no sé si esto me ayudará, pero he compartido contigo 40 años de mis 44, y en una carta de despedida no puedo resumir tanto como te quise, y lo peor es que no sé cómo darte las gracias por haber sido una madre, amiga, confidente tan, tan especial que se me rompe el alma cuando veo a mujeres de tu edad con sus hijas y nietos por la calle y me pregunto una y otra vez por qué tú, que nunca hiciste daño a nadie, tú, que sólo desprendías amor y serenidad, tú, que siempre tenías tiempo para nosotros, tus seis hijos y posteriormente tus nietos, aunque tenías un marido que te exigía y controlaba tanto, sí, tú, papá, no te enfades, sabes que discutíamos mucho, pues éramos blanco y negro, pero te tengo que decir que al morir mamá y venirte a vivir conmigo, mi marido y mis hijas, pude quizás comprenderte un poquito mejor, y aunque creo que tanto tu enfermedad como tu muerte fueron degradantes, pues así es el Alzheimer, tengo que decir que esta maldita enfermedad nos unió mucho y descubrí un ser cariñoso al que no le importaba decir te quiero, eso que nunca te oír decir cuando estabas bien, pero que durante ese tiempo pude compartir contigo. Por eso te doy las gracias, y espero que tú me perdones si te hice daño cuando no sabía cómo actuar, si hacía lo correcto o no con tu enfermedad.

Lo que quiero decirlos a los dos es que os echo muchísimo de menos, que espero y deseo de todo corazón que vuestras almas estén juntas en el cielo o donde sea que vamos, que os quiero mucho...

Mamá, deberías haber visto a mi padre pidiéndome que le cantara las canciones que tú le cantabas, pero, claro, hasta eso tenías bonito. Bueno, otra vez os digo que os quiero muchísimo, que me cuesta no teneros físicamente conmigo, pero que vuestra imagen sigue muy viva en mi cabeza y, más importante, vuestro amor sigue en mi corazón.

Espero poder ser digna de ustedes.

Os quiere, vuestra hija Susana.



## **Bibliografía**

## BIBLIOGRAFÍA

### MÓDULO 2

- BOADA, M., GIL, D., VILAJOANA, J. *Hablemos de la enfermedad de Alzheimer*. Colección «Hablemos de...», Barcelona, ACV, 1997.
- BRUNNER-SUDDART. *Trastornos neurológicos. Enfermería médico-quirúrgica*, Madrid, McGraw-Hill Interamericana, Tomo II, 8.ª edición, 1996, pp. 1807-1818.
- GARCÍA BALLESTEROS, M. *El anciano sano. Enfermería Geriátrica*, Madrid, Masson-Salvat, 1996, pp. 23-30.
- PÉREZ MELERO, A. *Trastornos neurológicos y demencia. Enfermería geriátrica*, Madrid, Sínteis, 1997, pp. 291-320.
- SELMES, A. Y SELMES, J. *Vivir con la enfermedad de Alzheimer*, Madrid, Meditor, 1990.
- VERA VERA, J. *¿Cómo se atiende en cada nivel asistencial al paciente? ABC de los problemas de pérdida de memoria, demencia y enfermedad de Alzheimer*, Madrid, 1998.

## MÓDULO 3

- FLÓREZ LOZANO, J. A.: *El médico ante la familia y el enfermo de Alzheimer*, Madrid, Idepsa, 1999.
- *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*, Barcelona, Edika-Med, 1996.
- *Los enfermos silentes en el Alzheimer: aspectos clínicos y psicoterapéuticos*, Oviedo, Fundación Pfizer, 2001.
- LEVIN, E.: *Care for the carer's: The role of respite services*. Wilcock, GK. The Management of alzheimer's disease. Petersfield, Wrighton Biomedical pub, 1993; 119-132.
- MONTORIO, I.; IZAL, M.; DÍAZ, P.: *Cuando las personas mayores necesitan ayuda*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999.
- NEVADO REY, M. y MEDINA ORTEGA, J.: *Alzheimer: Hechos y dichos de sus cuidadores*, Madrid, AFAL, 2003 (Cuadernos Prácticos, 4).
- NEVADO REY, M.: «Manual de aplicación», en David Losada Pérez (coord.): *El Baúl de los Recuerdos. Manual de Estimulación Cognitiva para Enfermos de Alzheimer en Ambiente Familiar*, 8 vols., Madrid, AFAL, 2003, vol. 0.
- «Psicología y Alzheimer de principio a fin», en VV. AA.: *Guías prácticas de la enfermedad de Alzheimer*, Madrid, SEGG, 2003.
- *Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación*, Madrid, AFAL, 2005 (Cuadernos Prácticos, 9).
- OCHOA, E.; LOSADA, P.; NEVADO, M.; BONILLA, R.; HDEZ. CORONADO, A.: *La enfermedad de Alzheimer: Una guía Práctica*, Madrid, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 1996.
- PASCUAL, G.: *El cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, Zaragoza, Esteve, 1999.

## MÓDULO 4

- CLARE, L.: *¿Cómo afrontar los problemas de memoria?*, TEA Ediciones, 2001.
- DOMINGO RUIZ DE MIER, M. J. y otros, *La comunicación con el Enfermo de Alzheimer*, Madrid, CEAFA, 2004.

- DOMINGO RUIZ DE MIER, María José de y otros: *La comunicación con el Enfermo de Alzheimer*, Madrid, CEAFA-Obra Social, 2004.
- JAVIER YANGUAS, J. y cols.: *Intervención Psicosocial en Gerontología: manual práctico*, Madrid, Cáritas, 1998.
- JUNCOS RABADÁN, O.: *Lenguaje y Envejecimiento. Bases para la intervención*, Barcelona, Masson, 1998.
- LOSADA PÉREZ, D. (coord.): *El Baúl de los Recuerdos. Manual de Estimulación Cognitiva para Enfermos de Alzheimer en Ambiente Familiar*, 8 vols., Madrid, AFAL, 2003. I: D. LOSADA PÉREZ y S. BERMEJO GÓMEZ: *Atención y Percepción*, II: D. LOSADA PÉREZ: *Orientación*, III: D. LOSADA PÉREZ: *Memoria*, IV: V. SILVIA ZABALETA: *Lenguaje*, V: M. FERNÁNDEZ SÁNCHEZ: *Razonamiento y Cálculo*, VI: N. SÁEZ SANZ: *Música, Motricidad, Manualidades*, VII: Á. REDONDO GARCÉS y P. CARRASCO MATEO: *Actividades de la vida diaria*, y M. NEVADO REY: *Manual de aplicación*.
- MARTÍNEZ MONJE, C.: *Haciendo memoria. Estimulación de las funciones mentales en las personas mayores*, Ediciones Oria, 2000.
- MONTEJO CARRASCO, P. y cols.: *Programa de memoria. Método UMAM*, Madrid, Ayuntamiento de Madrid, 2001.
- MURILLO RUIZ, B.: *Estudio de la Evolución del Lenguaje en la Demencia Alzheimer*, Barcelona, ISEP, 2000.
- PEÑA-CASANOVA, J.: *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales*, Fundación «la Caixa», 1999.
- *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Manual de actividades*, Fundación «la Caixa», 1999.
- PERELLÓ, J.: *Diccionario de Logopedia, Foniatría y Audiología*, Barcelona, Ediciones Lebón, 2002.
- *Trastornos del habla*, 5.<sup>a</sup> edición, Barcelona, Masson, 2004.
- R. HODGES, J.: «Valoración cognitiva», Prous Science, 1996.
- RODRIGO, M. S.: *Musicoterapia. Terapia de música y sonido*, Musicalis, 2000.
- SÁNCHEZ CÁBACO, A.: *Prácticas de psicología de la memoria*, Madrid, Alianza Editorial, 1999.
- SOBERA ECHEZARRETA, C.: *Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio*, Fundación Pfizer, 2001.



TÁRRAGA, L. y cols.: *Volver a empezar (Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer)*, Fundación ACE, 1999.

VV. AA.: *Guía práctica de reminiscencia*, Fundación «la Caixa», 2000.

VV. AA.: *La psicomotricidad. Un método de estimulación cognitiva*, Fundación «la Caixa», 1999.