



# **GUÍA DE APOYO Y RECURSOS para el cuidado de la persona con demencia**

**Tenerife, La Gomera y El Hierro**



Asociación de familiares y cuidadores  
de enfermos de Alzheimer y otras  
demencias de Tenerife





**GUÍA DE APOYO  
Y RECURSOS  
para el cuidado  
de la persona  
con demencia**

**Tenerife, La Gomera y El Hierro**



Asociación de familiares y cuidadores  
de enfermos de Alzheimer y otras  
demencias de Tenerife

© Asociación de Familiares y Cuidadores de enfermos de  
Alzheimer y otras demencias de Tenerife (AFATE)  
C/ Eladio Alfonso y González, 6  
38010 Santa Cruz de Tenerife

Teléfono: (+34) 922 660 881  
<https://www.afate.es/>  
[administracion@afate.es](mailto:administracion@afate.es)

*Primera edición: diciembre de 2022*

Patrocinador:



El contenido científico del documento es responsabilidad exclusiva de los autores.

**Producción**

ACAN®

**Diseño y cuidado de la edición**

José Miguel Galarza

**Impresión**

Liberis

**Depósito legal**

TF 863-2022

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece pena de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeran, plagiaran, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, científica o artística, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

## Agradecimientos

A veces, en nuestra labor diaria en la asociación con las personas a las que atendemos, la gratitud aparece de forma espontánea. Pero también podemos desarrollar este tipo de sentimientos haciendo de forma deliberada un recuento activo de la suerte que tenemos.

Qué fortuna haber contado con la ayuda desinteresada de tantas personas que se han ofrecido a participar y colaborar en este bonito proyecto.

Personas como Aidé Rosquete González, quien nos dejó invadir la intimidad de su casa y adentrarnos hasta el dormitorio para grabar sus esfuerzos diarios con las movilizaciones de su marido José Manuel González Morales.

Como ellas, otras familias como María Victoria Marzol Jaén, Inmaculada Jiménez Gutiérrez y María Hernández Calcine, se prestaron sin pudor, a pesar de lo que imponían las cámaras y micrófonos, a compartir su experiencia ante el diagnóstico y la evolución de la enfermedad resaltando la importancia de los grupos de apoyo.

Agradecer a Eduardo Jonay Díaz, no sólo por contar su testimonio, sino por su labor desinteresada como voluntario en AFATE, sirviendo como ejemplo de lo necesario que es compartir los cuidados.

Poder contar con el grupo de teatro CEDARPRE, en especial con Héctor Armas, María Elena Martín, María del Carmen Torres, José Manuel Montesinos, Julia López y José Jesús González, ha sido sin duda una experiencia de aprendizaje mutua, pues se formaron a contrarreloj sobre las principales alteraciones de conducta que pueden darse en las demencias y nos mostraron sus conocimientos de interpretación y su gran capacidad de improvisación. Para ello tuvimos el mejor de los escenarios, la casa de Doña Australia Acosta, hogar que rezuma la misma hospitalidad que en otros tiempos tuviera.

Incluir en nuestra redacción a todas las personas que cuidan, siendo éstas mayoritariamente mujeres, utilizando un lenguaje no sexista, no es tarea sencilla. Gracias al grupo de trabajo de Lola Serrano-Niza, profesora titular de Estudios Árabes e Islámicos en la Universidad de La Laguna y docente del Máster Universitario de Estudios de Género en esta misma universidad, por su revisión e incorporación de diversas estrategias lingüísticas para hacer la escritura más inclusiva.

Para otorgar de veracidad y exactitud a los contenidos se necesita una persona experta en la materia, pero también generosa como Norberto Rodríguez Espinosa, jefe de Estudios de Formación Especializada Hospitalaria en Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Tutor de Residentes Especialidad de Neurología, quien realizó un estudio exhaustivo y aportó sus conocimientos para una mejor adecuación y actualización de la obra.

Disponer y mostrar productos de apoyo como los elevadores de baño, bastones de cuatro puntos de apoyo o colchones anti escaras, entre otros, no hubiera sido posible sin la colaboración de la Ortopedia Comenge, la cual nos cedió este material para rodar los vídeos.

Reconocer a todo el equipo de ACAN, en particular a José Miguel Galarza y José Luis Rodríguez, su entrega, disposición y profesionalidad con la que han llevado cabo el proyecto, echándole tantas horas como ganas y esfuerzo. Un diseño de calidad, mejorado aún si cabe, con algunas de las fotografías que nuestro compañero Jonathan Toledo ha cedido para ilustrar a través de su objetivo.

Gracias al patrocinio y apoyo por parte de la Fundación CajaCanarias, nuestra entidad, que tiene entre sus fines apoyar, informar y ayudar tanto a las personas con enfermedad de Alzheimer u otras demencias, como a sus familiares y cuidadores, ha sido merecedora de obtener una ayuda económica para la elaboración y divulgación de esta obra.

A quienes han dedicado su tiempo y esmero, siendo partícipes de este laborioso proceso ¡Gracias!

# Índice

Prólogo .....	6
Bloque I	
1 Sabemos por lo que estás pasando	
– Introducción a lo que vamos a afrontar.....	9
– ¿Qué es una demencia? .....	10
– Tipos de demencia.....	15
2) Sabemos que no es fácil	
– Aparición de sintomatología y primer diagnóstico.....	23
– Anosognosia .....	29
– Importancia de los roles familiares .....	30
– La convivencia y el cuidado.....	33
Bloque II	
3) Aprende a cuidarte.....	37
– Síndrome de la persona cuidadora.....	37
– Medidas de prevención .....	39
– Autocuidados en el cuidador.....	41
4) Lo estás consiguiendo, enhorabuena.....	45
– Aprende a sentirte bien .....	46
– Tu aprendizaje no ha terminado.....	48
– Grupos de apoyo y ayuda mutua .....	48
Bloque III	
5) Si te encuentras con estas situaciones ¿qué podemos hacer? .....	51
– Actuaciones ante alteraciones psicológicas y conductuales .....	53
– Lenguaje y comunicación .....	58
– Actividades de la Vida Diaria (AVD) .....	61
– Trastornos en la deglución.....	64
6) Y nunca olvides	
– Derechos de quienes cuidan .....	74
– Información y recursos .....	75
Glosario de términos .....	83

# Prólogo

---

La esencia o razón de ser de nuestra entidad se encuentra en su mismo nombre: *Asociación de familiares y cuidadores*... En el año 1995, la familia de Isidro Rodríguez y Nieves Martín vivieron la necesidad de dar el primer paso para salir del abandono en que se encontraban en aquella época, a causa del problema de tener en su ámbito más próximo a alguien con diagnóstico de demencia.

Constituida la Asociación, quienes padecían la enfermedad pasaban a ser el objeto principal de nuestra atención, a pesar de lo cual el foco nunca se ha desviado de la familia, especialmente de quien es la persona cuidadora, de forma que, continuamente, ha estado presente en nuestro proyecto. Tenemos la Unidad de Evaluación como puerta de entrada en la asociación, orientada tanto a la valoración de la persona con Alzheimer como a la ayuda y asesoramiento de su familia, precisamente en los momentos más difíciles, aquellos en los que no se sabe cuál es el camino a tomar ni cómo acometer el problema.

AFATE facilita a quien cuida de forma habitual grupos de apoyo, formación acerca del manejo adecuado de las alteraciones de comportamiento, asesoramientos individuales en gestión emocional, cuidados al final de la vida e intervención en duelo, técnicas de manejo postural al enfermo y, en general, todo nuestro personal se encuentra a su disposición en la difícil tarea de atender a la persona con esta enfermedad, que compartimos.

Ahora, una parte representativa del equipo técnico de AFATE se ha puesto como objetivo otro trabajo que va también dirigido a familiares, en su función de personas que cuidan; se trata de una Guía terapéutica de apoyo y recursos a quien cuida de personas con demencia.

Me han pedido que escribiera una breve introducción sobre la Guía y me ha parecido que lo mejor era dejar que fuese el propio equipo quien explicase lo que ha hecho con sus propias palabras:

“El cuidado de una persona con demencia es una experiencia muy intensa y que genera una alta sobrecarga. Para sobrellevarla es indispensable la información, motivo por el cual creamos esta guía terapéutica.

La hemos dividido en tres ejes principales de actuación:

Un primer bloque, centrado en describir la enfermedad como tal, los tipos de demencias y sus manifestaciones principales, haciendo ver a quien lo lea que entendemos por lo que está pasando, las repercusiones que tiene el diagnóstico en la vida de la persona con demencia y su familia.

El segundo bloque está destinado a poner el foco en la persona que cuida, entendiendo la premisa clave de que para poder cuidar es necesario cuidarse.

Se describen las características del síndrome de la persona cuidadora para detectarlo y prevenirlo, así como consejos para aprender a sentirse bien y motivar a asistir a los grupos de apoyo.

En el último bloque otorgamos herramientas y recursos para que quien está cuidando pueda sobrellevar el día a día atendiendo a la persona con demencia. En este apartado se ofrecen estrategias para manejar alteraciones de conducta, las actividades de la vida diaria como el aseo y la alimentación, la movilidad y cómo comunicarnos con la persona con demencia. Así mismo, aportamos información en cuanto a recursos sociales, centros e instituciones, ayudas, ley de dependencia, etc.”

Mejor no se puede explicar, así que solamente me queda añadir que, en mi opinión, esta última ley que mencionan produjo en el año 2006 un cambio sustancial en el mundo de la dependencia, que ha permitido pasar de una situación que yo ya he calificado de “indigencia asistencial”, a otra en la que predominan los derechos y las ayudas. Ese cambio ha facilitado a AFATE la obtención de recursos públicos suficientes, para atender a día de hoy a más de quinientas personas con demencia en el conjunto de la Isla de Tenerife y, ahora, también en La Gomera y El Hierro.

Quisiera agradecer y felicitar al equipo técnico de AFATE, por este ingente trabajo que ahora ponen a disposición de la familia del alzhéimer y que esta junta directiva estará orgullosa de que llegue más allá de los límites de nuestro ámbito de gestión.

Atentamente,

**Ramón Tapia**  
*Presidente de AFATE*

**SABEMOS  
POR LO  
QUE ESTÁS  
PASANDO**

---



## Introducción a lo que vamos a afrontar

---

Cuando a un ser querido se le diagnostica Alzheimer u otra demencia, de repente nos encontramos con un trabajo que nunca deseamos o planeamos, para el que nunca nos prepararon y nos sobrecoge una situación de incertidumbre acerca de si lo estaremos haciendo bien o no.

El bienestar de la persona con Alzheimer u otra demencia depende en gran medida de cómo se les cuide y de la adecuación del entorno a sus necesidades; con ello no sólo contribuiremos a su bienestar físico y psíquico, sino que también se contribuye a tu bienestar mientras estás cuidando. Cuanto más tiempo mantenga la autonomía, mejor calidad de vida tendrá y disminuirá tu sobrecarga.

9

### **Pero, ¿cómo puedo resolver las situaciones cotidianas que deberé afrontar?**

Esta guía que tienes en tus manos pretende otorgarte recursos y estrategias para afrontar el día a día de la enfermedad, mostrándola directamente tal como la viven y sienten las personas con demencia y quienes le cuidan.

Las demencias provocan un deterioro de la calidad de vida de la persona que la padece y su entorno familiar, lo que conlleva graves dificultades de convivencia. Cuanta más información se tenga, mejor será la calidad de vida para todo el núcleo familiar: personas enfermas y quienes las cuidan.

Por ello, para comprender con mayor precisión qué es una demencia, conocer mejor la enfermedad desde dentro y cómo sobrellevar las necesidades de atención que surgen, necesitarás saber:

## ¿Qué es una demencia?

---

Según los criterios NIA-AA (National Institute on Aging-Alzheimer's Association) 2011, el diagnóstico de demencia requiere la presencia continuada de síntomas que afectan a dominios cognitivos y que muchas veces se acompañan también de cambios en la conducta. El dominio cognitivo afectado con más frecuencia es la memoria y, por tanto, tu familiar presentará dificultades para recordar la información aprendida, particularmente la reciente.

Otros síntomas cognitivos que pueden estar presentes desde el principio, o aparecer en el transcurso del proceso, son: la afectación del lenguaje (**afasia**), particularmente la dificultad para encontrar los nombres de objetos cotidianos, o de personas; la dificultad para realizar actos que impliquen secuencias de movimientos más o menos complejas (**apraxia**), y que puede manifestarse en dificultades para el vestido, pero también para el aseo cotidiano, porque es como si tu familiar hubiera olvidado cómo utilizar el cepillo de dientes, o la hojilla o la maquinilla de afeitarse.

Quienes padecen demencia también pueden manifestar dificultades de reconocimiento (**agnosias**), tanto de objetos, como de personas y, muchas veces presentarán llamativos problemas para la planificación de cualquier actividad y su organización (**síntomas ejecutivos**).

10 Todo este conjunto de síntomas complejos, junto con los posibles cambios de humor y de carácter, y también de tolerancia a cambios o a situaciones incómodas, implicarán una limitación creciente de las capacidades de la persona con demencia para desenvolverse en la vida cotidiana. Esto hará que tu familiar vaya necesitando progresivamente de la ayuda de otras personas próximas, de quienes les cuiden, para la ejecución de las actividades diarias, inicialmente de actividades más o menos complejas, como la preparación de comidas o la realización de compras, pero con el tiempo, también de las más básicas, como la comida, el aseo o el vestido.

Aunque la edad es el principal factor de riesgo asociado a todas las demencias degenerativas, la demencia no es un resultado invariable de la edad. Otros factores contribuyen junto a la edad para determinar la probabilidad de sufrir demencia, como pueden ser factores genéticos, u otros, relacionados con los hábitos de vida y de ocio, otras enfermedades previas, o el grado formativo, tanto reglado como informal. Es una de las causas más frecuentes de dependencia y discapacidad en las personas mayores.

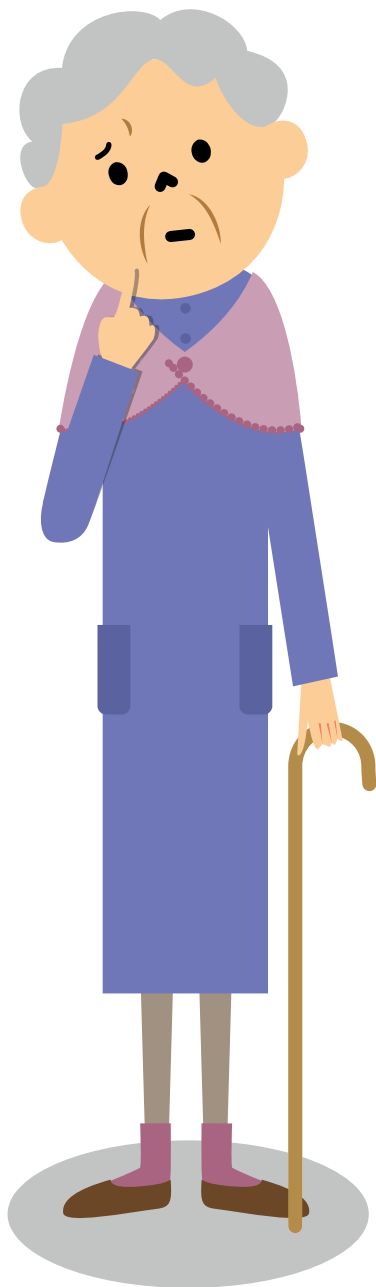
## ¿Cuáles son las primeras señales?

Salvo en algunos casos excepcionales, la demencia no aparece como un acontecimiento súbito e inesperado para la familia. Las lesiones y los cambios que conducen al deterioro cognitivo y la demencia se van acumulando en el cerebro a lo largo de décadas y durante muchos años son completamente asintomáticos.

El inicio también suele ser insidioso y con frecuencia la persona con demencia hace un esfuerzo en las primeras fases por ocultar o disimular sus limitaciones. También es frecuente, que el entorno familiar lleve tiempo ayudando a quien muestra deterioro cognitivo o demencia en el desempeño de actividades cotidianas, como realizar compras, sin ser demasiado conscientes de ello. Son situaciones de la vida cotidiana, a las que muchas veces no se les concede mayor importancia, porque les suceden a personas mayores y de alguna forma, se asocia el envejecimiento con limitación y dependencia.

Es muy frecuente la desorientación, pero lo habitual es que sea en tiempo y sólo tardamente en espacio o localización. La desorientación temporal muchas veces se disfraza con muletillas “estoy jubilado o jubilada y todos los días son iguales”. Ya hemos comentado que la pérdida de memoria es una característica nuclear de la enfermedad en la mayoría. De hecho, la propia desorientación temporal es una manifestación de la pérdida de memoria. También al inicio se intenta disimular con alguna excusa, pero progresivamente el olvido se acompaña de repetición y tendencia a la reiteración de las mismas preguntas.

Los problemas del lenguaje, sobre todo si no son muy llamativos, pueden pasar desapercibidos durante mucho tiempo, porque en el lenguaje coloquial es relativamente frecuente el empleo de muletillas, o de los demostrativos “dame esto o aquello”, en lugar del nombre preciso. Sin embargo, en la persona que está experimentando el deterioro, la utilización de muletillas se hace cada vez más frecuente. Además, el contenido del lenguaje se vuelve más pobre y, aunque no es específicamente un síntoma del lenguaje, quien padece Alzheimer ve limitado progresivamente el contacto social, abandonando actividades de ocio que previamente eran de su interés.



En una fase posterior son frecuentes las pérdidas de objetos cotidianos y en un momento dado puede hacer una interpretación errónea de la realidad y se acaba convenciendo de que alguien le roba sus cosas. También se mostrará más irritable y situaciones cotidianas o pequeñas contrariedades que previamente apenas le habrían afectado, ahora pueden desencadenar reacciones de malestar o enojo que difícilmente puede reprimir. También la limitación del lenguaje puede facilitar este tipo de reacciones.

Conforme avanza la enfermedad, la persona con Alzheimer mostrará dificultades crecientes para la comprensión del significado del lenguaje, pero se mostrará muy sensible con el componente afectivo de la conversación o del entorno. Le costará comprender conversaciones en las que se hable muy rápido, o con oraciones complejas y largas, pero si el clima es de conflicto, percibirá todo ese componente no verbal y mostrará confusión e irritación.

Las dificultades de organización y planificación también serán un síntoma frecuente que, junto a los olvidos, pueden hacer que actividades cotidianas como la preparación de las comidas, se vuelvan un reto frustrante y de simplificación creciente.



En el caso de personas que viven habitualmente solas, la pérdida de esta capacidad para asegurar una alimentación razonable puede llevar a situaciones de malnutrición, que pueden perpetuarse en el tiempo hasta que el propio declive físico acabe alertando a todo su entorno.

Hay que tener en cuenta que en todos aquellos casos de la enfermedad de Alzheimer se presentará más de un síntoma y que en la propia evolución del proceso, la aparición y combinación de nuevos síntomas, junto con el empeoramiento de los previos, originarán cuadros clínicos complejos y niveles de discapacidad crecientes.

*Desorientación en el tiempo y el espacio*

*Pérdidas de memoria que dificultan la vida cotidiana*

*Problemas con el lenguaje*

*Dificultad para resolver problemas del día a día*

*Despistes, dejar objetos fuera de su lugar...*

*Cambios de humor y personalidad*

*Falta de iniciativa en el trabajo y en las actividades sociales*

Dependiendo del impacto de la demencia, de las posibles enfermedades **comórbidas** y de la propia personalidad, ésta se puede manifestar de distinta forma e intensidad desarrollándose en diferentes fases.

No obstante, se pueden encontrar síntomas y signos que, a modo de señales, pueden darnos pistas de la demencia en tres etapas: temprana, intermedia y tardía.

### **Etapas tempranas:**

Al inicio es común observar en tu familiar una pérdida de la noción del tiempo, no sabe qué día es hoy o se desorienta incluso en lugares conocidos. Puede que muestre mayor despiste, con tendencia al olvido y le cueste más hacer las cosas de la casa o tener iniciativa para realizar otras actividades.

### **Etapas intermedias:**

A medida que avanza la enfermedad las dificultades en la memoria serán más frecuentes, pudiendo olvidar hechos recientes o incluso los nombres de las personas. Esto hará que tu familiar te pregunte en repetidas ocasiones la hora o acerca de si ya comió o no, haciéndose su lenguaje cada vez más simple y repetitivo. Es proba-

ble que no reconozca su propio hogar y que muestre mayor irritabilidad y ansiedad, dando vueltas por la casa y con dificultad para dormir. Cada vez irá necesitando más ayuda con el aseo y cuidado personal.

### **Etapa tardía:**

En esta etapa la desorientación es total, teniendo dificultad incluso para reconocer a sus familiares y amistades más allegadas. Es probable que aumenten las alteraciones de comportamiento, pudiendo tu familiar manifestar delirios y alucinaciones. Seguramente necesite ayuda para vestirse, comer, caminar o mantenerse de pie, y aparezcan dificultades de incontinencia urinaria y fecal.

## **Primeras señales de demencia | *Tabla resumen***

### **Etapa temprana**

Tendencia al olvido

Pérdida de la noción del tiempo

Desorientación espacial incluso en lugares conocidos

Dificultad para tomar decisiones

Falta de iniciativa y motivación

### **Etapa intermedia**

Olvido de acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas

Desubicación en su propio hogar

Cada vez más dificultades para comunicarse

Se empieza a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal

Se sufre cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas

Alteración del sueño

### **Etapa tardía**

Creciente desorientación en el tiempo y en el espacio

Dificultades para reconocer familiares y amigos

Necesidad cada vez mayor de ayuda en el cuidado personal (incontinencia urinaria y fecal)

Dificultades para vestirse, caminar, comer o mantenerse erguido

Alteraciones de comportamiento, delirios y alucinaciones

# Tipos de demencia

La forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, seguida de la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal, con sus variantes de conducta o del lenguaje. Existen además otros tipos de demencias, los límites entre ellas a veces son confusos, y normalmente, coexisten formas mixtas, que de hecho son las más frecuentes en las personas de más edad y en las que aparecen además lesiones propias de la enfermedad de Alzheimer, junto con cuerpos de Lewy y lesiones vasculares.

## Tipos de demencia y principales características | *Tabla resumen*

### Demencia tipo Alzheimer (DTA)

Problemas en la memoria a corto plazo, es decir, el recuerdo de lo vivido o aprendido recientemente.

Alteración en el aprendizaje, los pensamientos y el comportamiento.

Trastorno del lenguaje.

Alteración del sueño.

Dificultad para realizar actividades de la vida diaria.

### Vascular

Deterioro cognitivo desigual (originado por trombos, hemorragias, infartos...)

Cambios en la personalidad

Pérdida de iniciativa, motivación y espontaneidad

### Mixta

Deterioro cognitivo general.

Dificultad en atención y concentración.

Alteración en el estado de ánimo y comportamiento.

### Cuerpos de Lewy

Deterioro cognitivo, principalmente atención y concentración

Alucinaciones, sobre todo visuales.

Alteración estado de ánimo y comportamiento.

### Frontotemporal

Desinhibición, impulsividad y comportamientos alterados en los que se incumplen las normas sociales.

## Tipos de demencia y principales características | *Tabla resumen*

Cambios lentos y progresivos de carácter.

---

Cambios en la alimentación.

---

### **Asociada a la enfermedad de Parkinson**

---

Enlentecimiento para pensar y tomar de decisiones.

---

Temblores, marcha inestable, rigidez muscular.

---

Alteración en la coordinación y capacidad visoespacial.

---

### **Otras demencias**

---

Enfermedad de Huntington (movimientos involuntarios, dificultad en el lenguaje y toma de decisiones).

---

Parálisis Supranuclear Progresiva (pérdida de equilibrio y dificultad para dirigir la mirada).

---

Demencia asociada a VIH (deterioro cognitivo, cambios conductuales y disfunciones motoras).

---

## Demencia Tipo Alzheimer (en adelante DTA)

Se produce un deterioro cognitivo asociado principalmente a la pérdida de memoria, alteraciones del lenguaje, desorientación y dificultades en la planificación y resolución de problemas. Suele acompañarse de cambios de personalidad y en el comportamiento, con una afectación progresiva de la capacidad de autonomía.

Generalmente, la familia, indica que los primeros síntomas son despistes u olvidos, a los que no dan importancia ya que los asocian a un proceso de envejecimiento normal.

La enfermedad de Alzheimer, con el tiempo y de forma progresiva, va afectando a todas las capacidades de la persona y, por ende, a todos los aspectos de su vida. En cada persona este proceso es diferente, por lo que es difícil predecir cuáles son los síntomas que tendrá, en qué orden van a ir apareciendo y cómo irá evolucionando la enfermedad.

### CAMBIOS QUE NORMALMENTE PADECE UN ENFERMO/A DE ALZHEIMER



- ⊖ Poco a poco quien cuida se irá dando cuenta que su familiar va experimentando cambios a nivel cognitivo, emocional, conductual y físico.
- ⊖ Tiene dificultad o le cuesta aprender cosas nuevas.
- ⊖ Duda mucho o no puede tomar decisiones.
- ⊖ Tiene dificultad o no sabe hacer cosas que hasta entonces hacía (hacer la comida, hacer la lista de la compra, control del dinero, conducir, asearse, vestirse, elección de ropa inadecuada, etc...).
- ⊖ Tiene dificultad en recordar el nombre de personas familiares.
- ⊖ Se confunde a la hora de reconocer a toda su familia
- ⊖ Tiene dificultad en entender lo que se le dice, pero esto no se debe a que no pueda oír o lo haga con dificultad.
- ⊖ Dificultad en expresarse, en hablar, no puede decir el nombre de muchos objetos por lo que con frecuencia dirá “esto”, “eso”, “aquello”, para referirse a un objeto.

17

A menudo, recuerda muy bien su pasado, su infancia, sus amistades, pero esto también irá desapareciendo. Muchos miembros de su familia piensan que no es posible tener Alzheimer porque recuerdan muy bien su pasado, “tiene una memoria

excelente”, precisamente esto es lo único que puede recordar con cierta exactitud ya que la memoria de lo que sucedió un momento antes o un día antes, está alterada o deteriorada, y no puede recordarlo.

A nivel emocional, puede producirse un deterioro progresivo en la expresión, haciéndose la persona cada vez más retraída, evitando incluso el contacto con otras personas (no querrá salir con sus amistades habituales). En ocasiones puede confundirse con una depresión.

Su estado de ánimo puede ser muy variable, ya que le cuesta controlar sus emociones, puede estar en ocasiones triste o sentir enfado sin motivo aparente, reírse exageradamente de algo insignificante o tener **reacciones muy desproporcionadas (catastrofistas)** por una nimiedad. Se mostrará, probablemente, muy suspicaz con quienes le rodean o con personas que no conoce.

Poco a poco su personalidad va cambiando respecto a cómo era antes de la aparición de la enfermedad, llegando un momento que pierde su capacidad de reacción ante personas y circunstancias que suceden en su entorno habitual.

A veces al inicio de la enfermedad, otras veces más adelante, suelen aparecer conductas que no eran habituales, como son:

- ⊖ Acciones repetitivas (por ejemplo: lavarse las manos, sonarse, asomarse a la ventana)
- ⊖ Esconder todo tipo de objetos, sacar la ropa del armario, meter objetos en bolsas
- 18 ⊖ Buscar insistentemente algo y culpar a terceras personas de su desaparición, pelearse o discutir con sus nietos y nietas por objetos o por otra cosa insignificante
- ⊖ Orinar en sitios inapropiados
- ⊖ Alteración del sueño...

Los cambios a nivel físico suelen ser muy progresivos, detectándose lentitud en hacer las cosas, alteración en la coordinación, dificultad a la hora de usar los cubiertos, vestirse, bañarse, cepillarse los dientes, control de esfínteres, sentarse, levantarse, caminar, mantener el equilibrio....

La enfermedad avanza y hace a la persona cada vez más dependiente hasta que llega un momento en que depende absolutamente de otro para cualquier actividad básica de la vida diaria, pero es imposible predecir esta progresión y se desconoce el motivo por el cual en unas personas la enfermedad avanza tan lentamente y en otras tan rápido.

## RECUERDA



- ⊖ Los cambios que se producen NO son intencionados, son causados por la enfermedad.
- ⊖ Las personas con la enfermedad de Alzheimer, no hacen las cosas “adrede” o “cuando quieren” o “cuando les da la gana”.
- ⊖ La enfermedad afecta a todas las capacidades de la persona y es imposible saber cuándo esas capacidades, o resto de capacidades, están activas o no; es por esta razón por la que unas veces hacen bien las cosas y otras no, por la que unas veces nos conocen y otras no, hasta que cada una de las capacidades desaparece por completo.
- ⊖ El avance de la enfermedad es imprevisible por lo que usted, como cuidador/a, se tendrá que adaptar al día a día de la persona con enfermedad de Alzheimer, y no pretender que sea al revés.

## Demencia vascular

La demencia vascular se define como el deterioro cognitivo secundario a lesiones cerebrales causadas por enfermedad cerebrovascular (ACV-accidente cerebrovascular, ictus), con intensidad suficiente para interferir en las actividades de la vida diaria.

A diferencia de la demencia producida por la Enfermedad de Alzheimer (gradual y de inicio insidioso a lo largo del tiempo), la demencia vascular pura generalmente tiene un inicio brusco y suele avanzar a saltos (empeoramiento clínico con cada suceso cerebrovascular), y presenta una relativa preservación de la personalidad y de la memoria. Se puede asociar también síntomas motores, de tipo parkinsoniano, como la rigidez o la lentitud de la marcha, aunque no es frecuente el temblor.

19

## Demencia Mixta

Muchos más frecuentes que los casos de demencia vascular pura son aquellos en los que una enfermedad degenerativa (fundamentalmente el Alzheimer), se asocia con lesiones vasculares en el cerebro. Son las conocidas como Demencias Mixtas o enfermedad de Alzheimer con componente vascular. De esta forma, la demencia estará producida por la muerte de las neuronas de causa neurodegenerativa, así como por la presencia de infartos cerebrales, en una proporción mayor o menor de ambos procesos según los casos. La evolución podrá ser por tanto similar a uno u otro proceso, aunque con rasgos de ambos.

## **Demencia Cuerpos de Lewy**

Los síntomas nucleares de la Demencia con cuerpos de Lewy son: la presencia de alucinaciones, habitualmente visuales; las fluctuaciones cognitivas y en el estado de alerta; los síntomas parkinsonianos; y el trastorno del sueño REM.

Las alucinaciones pueden ser variadas en el contenido, pero muchas veces consistirán en visión de personas, o de animales o insectos. La actitud de quien sufre esta enfermedad puede ser de indiferencia, si no le incomodan especialmente, pero también puede ser de miedo o de angustia, si se trata de imágenes aterradoras, como la visión de personas sin cabeza. Suelen ser más frecuentes por la noche.

Las fluctuaciones suelen implicar cambios en el estado de alerta, puede pasar en minutos, de una situación de actividad normal, a un estado de letargo con escasa respuesta a los estímulos externos.

Los trastornos motores de tipo parkinsoniano pueden incluir lentitud de movimientos, marcha a pequeños pasos y temblor.

Es frecuente que las personas con Demencia con Cuerpos de Lewy muestren síntomas de tipo autonómico, como dificultades de sudoración o cambios bruscos de tensión arterial, que pueden manifestarse como mareos o síncope. También son más susceptibles a los efectos adversos de algunas medicaciones, particularmente a los fármacos psicoactivos como los antipsicóticos y, en menor medida los antidepresivos.

## **Demencia Frontotemporal**

20

Este tipo de demencia tiene varios subtipos, entre los que destacan la variante conductual (DFT-ac o frontal) y las variantes del lenguaje (predominio temporal), que serían la Afasia Progresiva No Fluente (APNF) y la Demencia Semántica (DS). De estas la más frecuente es la variante conductual (DLFT-ac), que se caracteriza por cambios en la personalidad con alteración del comportamiento y de la conducta social. En ocasiones pueden presentar un cuadro de parkinsonismo o de enfermedad de motoneurona asociados.

Este tipo de demencia suele presentarse a edades más tempranas que el resto de las enfermedades neurodegenerativas y con frecuencia antes de los 65 años. Muchas veces es difícil de reconocer y de diagnosticar, porque los síntomas más frecuentes afectan al comportamiento o al lenguaje, y la memoria suele estar preservada al inicio.

El síntoma más frecuente en las formas que afectan a la conducta es la apatía. Personas que muchas veces eran resueltas y decididas antes de enfermar, progresivamente pierden interés por casi todo, incluso por el estado o el bienestar de sus propias familias. Son comunes los cambios rápidos de humor, pudiéndose mostrar excesiva preocupación por su estado de salud y en otros casos puede mostrarse

inadecuadamente bromista, sobre todo si hay desinhibición o adopta una actitud negativista (falta de respeto a normas sociales, falta de atención, falta de juicio social y empatía, dificultades de control de impulsos). Con el tiempo se establece un estado de indiferencia emocional o apatía.

Aunque los comportamientos delictivos son, como normas poco frecuentes en las personas con demencia, sí es cierto que las personas con DFT pueden verse implicadas en litigios con más frecuencia que en otros tipos de demencia. Lo más frecuente son las infracciones del código de circulación, aunque también una minoría de casos se ha visto también implicada en delitos de tipo sexual. En general, las personas con DFT muestran una disminución del deseo sexual, pero pueden presentar actitudes exhibicionistas, o acercamientos a menores que pueden ser interpretados como inadecuados por sus progenitores.

## Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un proceso neurodegenerativo producido por la pérdida de neuronas monoaminérgicas del tronco cerebral y su causa es desconocida.

Inicialmente predominan los síntomas motores. Los síntomas tempranos de la enfermedad son tenues y se producen gradualmente, generalmente en un lado del cuerpo, aunque a medida que avanza la enfermedad las dos partes del cuerpo se ven afectadas, pero un lado en mayor medida que el otro. Las personas afectadas pueden sentir temblores leves o tener dificultad para levantarse de una silla.

Pueden notar que hablan muy suavemente, como en susurros, o que su escritura es lenta y parece apretada o pequeña. Pueden perder la pista de una palabra o un pensamiento, o pueden sentir cansancio, irritabilidad o depresión sin una razón aparente. Este período temprano puede durar largo tiempo antes de que aparezcan los síntomas más obvios de la enfermedad.

Se caracteriza por la presencia de temblor de reposo, rigidez, **bradicinesia** y alteración de reflejos posturales y de la marcha, así como pérdida de equilibrio, a lo que se puede asociar otros menos llamativos para las personas como **micrografía**, **hipotonía**, **aprosodia**, **disartria** o trastornos de salivación. Con frecuencia finalmente se produce demencia en esta enfermedad.

Este tipo de demencia subcortical presenta olvidos fáciles por la pérdida de memoria, **apatía**, trastornos del ánimo y dificultad para manejar información previamente adquirida. La pérdida de memoria para hechos antiguos no es tanto para el contenido como para el momento en que sucedió.

Hay alteración del lenguaje siendo lo más llamativo la disartria, con lentitud en el discurso, escasa entonación y pobreza en la construcción de las frases. También pueden aparecer **alucinaciones visuales**, que característicamente la persona puede autocriticar (dándose cuenta de que no son reales) sobre todo si sus acompañantes se lo explican.

**SABEMOS  
QUE NO  
ES FÁCIL**

---



## Reacción a la aparición de sintomatología y al primer diagnóstico

La aparición de una demencia suele ser un proceso difícil de detectar, ya que la sintomatología suele empezar a mostrarse poco a poco y se mezcla con las propias características personales (forma de ser, costumbres, esquemas sociales, etc).

Esta sintomatología es muy diversa y, si bien hay síntomas más frecuentes que otros, la influencia sobre todas las esferas de la persona (comportamiento individual, social, rendimiento laboral, relaciones familiares, etc.) se va a ver siempre afectada.

Debemos de destacar, desde un primer momento, que la aparición de esta sintomatología no es culpa de la persona ni va a ser culpa de su familia o entorno el no haberla detectado a tiempo.

Esto es debido a que son situaciones que incluso siendo una persona experta cuesta detectar y diferenciar de una multitud de causas probables que pasaremos a describir a continuación atendiendo a su posible repercusión en su estado anímico y comportamental:

- ⊖ **Cuando aparece sintomatología depresiva o apática.** En ocasiones las demencias vienen acompañadas de una reducción de la actividad de la persona, con tendencia a irse aislando, con verificaciones negativas, etc. Esto puede estar motivado, bien porque desarrollando una depresión, por un trastorno adaptativo (fretes en el proceso de envejecimiento y pérdida de rendimiento), blemas laborales, etc. Pero también, es frecuente que aparezca demencia, bien porque sea una sintomatología propia de la

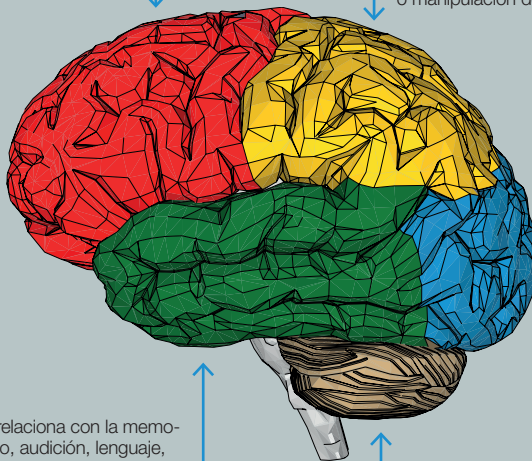
## Función de los lóbulos cerebrales

### Frontal

Se relaciona con el control de impulsos, el juicio, la función de la capacidad de moverse, de razonar, resolución de problemas, parte del lenguaje y emociones.

### Parietal

Su función se relaciona con la interpretación de la posición del cuerpo de acuerdo con otros objetos, procesamiento de la información sensorial de varias partes del cuerpo, conocimientos de los números y sus relaciones o manipulación de objetos.



### Temporal

Su función se relaciona con la memoria a corto plazo, audición, lenguaje, procesamiento de la información auditiva, contribuye al equilibrio, regula emociones y motivaciones.

### Occipital

Su función se relaciona con la elaboración del pensamiento y la emoción, interpretación de imágenes, reconocimiento del sonido, visión, reconocimiento visual, discriminación del movimiento y colores.

24



### Ínsula

Su función está relacionada con las emociones y la regulación de la homeostasis del cuerpo, movimientos voluntarios o involuntarios.

demencia o por la consciencia de estar viendo limitadas sus capacidades y notar la pérdida de rendimiento.

#### RECOMENDACIÓN



*Aseguramos de que la persona no se aíse ni frene sus relaciones sociales, pudiendo ser recomendable y necesario acompañar a la persona para reducir la posible frustración y darle mayor seguridad (en ocasiones, se podrá informar a personas estratégicas en las interacciones sociales para que le den apoyo y seguridad).*

⊖ **Cuando no hay cambio del estado comportamental, pero si hay pérdida de rendimiento, cognitivo o funcional.** Toda merma cognitiva y más si se acompaña de merma funcional debe ser considerada como una señal de alerta. El DCL (Deterioro Cognitivo Leve), debe considerarse siempre una situación patológica que requiere una visita médica. Puede deberse a problemas de efectos adversos farmacológicos, estar relacionado con otras enfermedades, como la diabetes, pero siempre es una situación a vigilar porque un porcentaje importante progresarán a demencia. Sabemos además que hoy día hay criterios clínicos con apoyo o no de biomarcadores para precisar si el DCL es debido a Enfermedad de Alzheimer en fase muy inicial. En estos casos la persona muestra despistes frecuentes, fallos en la elaboración de recetas, frecuencia de perder el hilo de las conversaciones, compras repetitivas de los mismos productos, etc. Todos estos fallos responden a una pérdida de rendimiento cognitivo que no siempre vienen acompañados de la consciencia de quien los sufre o la preocupación.

#### RECOMENDACIÓN



*Hacer un seguimiento y aumentar su supervisión para poder medir mejor la situación. Potenciar el uso de estrategias que le permitan a la persona mantener su autonomía, como puede ser el anotar las listas de la compra o tener un calendario con citas importantes. Si observamos que los fallos no son pasajeros, iremos trabajando el acudir a una consulta médica o dando apoyo en las actividades en las que no podamos permitirnos fallos (citas médicas, gestión de la economía, etc.).*

⊖ **Cuando aparece sintomatología ansiosa.** Las posibles causas que pueden estar detrás de esta situación son: el estrés, el anteriormente nombrado trastorno de adaptación por el envejecimiento, una crisis de pareja o familiar... Pero también, podría estar motivado por la aparición de una demencia que suele generar ansiedad, acompañada con cambios de personalidad que creen frustración, etc. Esta sintomatología suele generar bastantes problemas en su entorno, incluso rechazo a nivel familiar. A veces la ansiedad asociada a la de-

mencia no guarda relación con desencadenantes externos o internos. Con frecuencia es un síntoma asociado a los propios cambios biológicos y bioquímicos que está experimentando el cerebro de la persona. Es cierto que también se volverá más susceptible a desencadenantes, pero muchas personas con demencia muestran ansiedad sin más, particularmente en las horas de la tarde (síndrome del ocaso o sundowning).

## RECOMENDACIÓN



*Es importante dedicarle tiempo a tu familiar, intentando encontrar los momentos o situaciones en los que muestre un comportamiento más equilibrado, para poder hablarle e indagar hasta qué punto es consciente de estos cambios y de esta nueva conducta que está mostrando. En todo caso, tu familiar debe sentir seguridad y respeto, evitando sentimientos de ataque. El uso de rutinas y la reducción de incertidumbre en el día a día, suelen ser herramientas muy útiles.*

Antes de afrontar las repercusiones del primer diagnóstico, vamos a hablar de las posibles dificultades de lograr que tu familiar asista a una consulta médica o de neurología. Dentro de nuestra cultura, si bien poco a poco se va mejorando, todavía no es raro encontrar a personas que muestran recelo a ir a consulta médica. Esto unido a la posible conciencia de estar perdiendo rendimiento, al miedo a perder capacidades y de afrontar la situación, puede generar rechazo a acudir a especialistas o a tener supervisión.

26

En esta fase, es importante mantener el equilibrio emocional mostrando tranquilidad a la hora de afrontar este tema, intentando que acuda a la consulta, pero sin presionar, pudiendo utilizar la conveniencia de una revisión general para tener una óptima calidad de vida. No debemos dudar en contactar con profesionales de atención primaria que seguramente sean sensibles a esta realidad.

Una vez hemos acudido a la consulta de especialidad y que se haya diagnosticado una demencia, deberemos prestar atención a las repercusiones que esta noticia es probable que genere en las diferentes personas implicadas:

### **La propia persona que es diagnosticada:**

Las repercusiones sobre la persona vienen marcadas por múltiples motivos tales como la conciencia de la enfermedad, su estado anímico, su personalidad, el nivel de autonomía, así como el rol que desempeñe en la unidad familiar.

Te recomendamos que prestes atención a cómo se encuentra emocionalmente tu familiar. Esto ya nos va a dar una pista del impacto que ha padecido, pero además debemos asegurarnos si ha entendido el diagnóstico y hasta qué punto es consciente del mismo.

Cuando somos conscientes de tener una enfermedad, normalmente tendremos mayor disposición a implicarnos en la solución o las alternativas de cuidado, si bien tiene el lado negativo de tener que adaptarse a esta nueva situación, tanto a nivel emocional como social.

### **Familia cercana (parejas, hijos e hijas, etc):**

Esta noticia tiene una gran relevancia en la vida de su entorno cercano, ya que estamos hablando de un diagnóstico que conllevará la pérdida paulatina de la autonomía de tu familiar, por lo que es importante que se afronte la noticia, se hable y se analice con todas nuestras personas más cercanas.

Es normal expresar respuesta emocional frente a esta noticia, tales como la irritabilidad, negación, depresión, ansiedad, etc. por lo que debemos respetar los tiempos de cada miembro de la familia y hacerles ver que no todo el mundo va a adaptarse al mismo ritmo ni de la misma forma. No hay una forma correcta de cómo afrontar el diagnóstico y no debemos desmerecer o criticar otros estilos de cómo afrontarlo.

Además, dentro de las familias que tenemos en nuestra sociedad hay infinidad de tipos, existiendo familias grandes y pequeñas, familias cohesionadas o fragmentadas, etc. Es por este aspecto que debemos evaluar qué recursos familiares, sociales y económicos tenemos, analizando la situación de una forma equilibrada que nos permita conocer los recursos que disponemos y disminuyendo la posible frustración a la hora de esperar ayudas que no lleguen.

Desde el primer diagnóstico pueden arrancarse cambios a nivel psicológico en la familia, ya que la amenaza de que tu familiar cambie llevándose consigo valores y lo que nos aporta emocionalmente, puede generar desde procesos de duelo anticipado a frialdad y distancia emocional para no tener que afrontar el sufrimiento.

27

En el punto siguiente se hablará de la importancia de los roles en la familia y de qué consecuencias puede tener en los mismos la aparición de una demencia.

**66** *Todo cambio conlleva evolución y aprendizaje, por lo que aceptando que este camino es duro no deja de ser una oportunidad muy valiosa de expresar cariño y de crecer personalmente.*

### **El entorno cercano y la sociedad:**

El impacto que tiene un diagnóstico de demencia trasciende el entorno familiar, afectando al entorno cercano y la sociedad. Las personas solemos pertenecer a diferentes círculos sociales, laborales, etc. y, sobre estos, el cambio progresivo de cualesquiera de sus miembros supondrá una repercusión para todo el grupo.

Deberemos valorar la posibilidad de informar a miembros claves, sobre el diagnóstico y la posible evolución que la enfermedad pueda mostrar. El objetivo de informar al entorno cercano es evitar repercusiones en el grupo y poder prolongar todo lo deseable la autonomía social de la persona con demencia, pero sin dejar de tener presente que existen unos prejuicios importantes en nuestra sociedad sobre el proceso de envejecimiento en general y un desconocimiento bastante importante sobre la demencia.

## RECURSOS



*Vídeo 'Testimonios de familiares (1ª parte)'.*

*Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.*



# Anosognosia

---

Una vez que la persona ya está diagnosticada y hemos afrontado el impacto de la misma en diferentes contextos, pasaremos a abordar la complejidad de afrontar el convivir, tratar y ayudar a una persona con demencia. Si bien primero debemos hacer una reflexión:

## 66 ¿Debemos de informar a la persona que tiene demencia de que la tiene?

Frente a este dilema ético, como casi en cualquier conflicto de esta naturaleza, no hay soluciones definitivas, pero sí hay algunas claves para tener presentes a la hora de afrontar esta situación.

El estado de avance de la enfermedad es muy importante, así como saber qué capacidades tiene activa la persona con demencia y cuales no están funcionales. No es lo mismo, detectar una demencia en una persona que aún conserva la capacidad de retener información a otra que muestre fallos en la **memoria a corto plazo** (MCP) y por tanto no recuerde, o que principalmente se maneje en un recuerdo emocional.

En el caso de que la persona sólo grabe las buenas o malas noticias, pero no posibles soluciones o conclusiones que haya podido generar ayer, no parece indicado confrontarla a una enfermedad degenerativa que puede generar frustración y miedo.

Por lo tanto, el haber evaluado la MCP, la capacidad de reflexión o **funciones ejecutivas**, capacidad o “necesidad” de tomar decisiones de forma autónoma e inmediata (si está activo laboralmente o similar) va a marcar la toma de decisiones a la hora de informar a tu familiar si tiene demencia o no.

29

Si bien, este debate siempre ha de tener el acento en la calidad de vida a corto, medio y largo plazo de la persona diagnosticada y de quienes le cuidan, siendo conveniente contar con asesoramiento profesional que nos permita abordar de una manera global la toma de decisiones. Esto nos puede situar en una dicotomía que sería el preferir que se nos informe si tenemos demencia, pero no querer hacer pasar por esta situación a nuestro padre, madre u otro ser querido.

# Importancia de los roles familiares

Cuando irrumpe una demencia en una familia es importante analizar qué rol tiene la persona que es diagnosticada y qué roles juegan las personas cuidadoras principales o las que están implicadas en su día a día.

## ¿Cómo afrontar la situación de cuidado atendiendo a los diferentes roles familiares?

Persona con demencia	Persona cuidadora/familiar
<p><b>Rol de líder</b></p> <p>Son aquellas personas sobre las que recae toda la vida familiar, llevan la toma de decisiones y aportan equilibrio en las situaciones difíciles.</p> <p><i>¿Qué debemos hacer?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>⊖ No apartar a la persona, seguir contando con ella en la toma de decisiones.</li><li>⊖ Intentar que mantenga su autonomía como por ejemplo en la gestión de problemas menores, ya sea la preparación del menú o la lista de la compra.</li></ul>	<p><b>Rol cuidador principal</b></p> <p>Estas personas suelen sobrellevar mejor la situación de cuidado.</p> <p><i>¿Qué debemos hacer?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>⊖ Ayudarles para que no se vuelvan indispensables o para evitar que no rechacen ayudas</li></ul>
<p><b>Rol autoritario</b></p> <p>Son aquellas personas que en el entorno familiar imponen sus decisiones.</p> <p><i>¿Qué debemos hacer?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>⊖ Restar participación en la toma de decisiones sin generar frustración. Por ejemplo, empezar informando de decisiones ya tomadas y poniendo a otros roles externos a la familia por medio (médicos, psicólogos, abogados...).</li></ul>	<p><b>Rol gestor de problemas</b></p> <p>Estas personas se ven con una doble carga emocional, la de estar viviendo el proceso degenerativo de su familiar y la de tener mayor peso en la toma de decisiones</p> <p><i>¿Qué debemos hacer?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>⊖ Evitar dejarla de lado en la convivencia emocional o familiar del día a día.</li></ul> <p>Esta persona tendría que alternar el rol cuidador y el de familiar. Es frecuente que esta situación ocurra con personas que tengan conocimientos sanitarios</p>

## ¿Cómo afrontar la situación de cuidado atendiendo a los diferentes roles familiares?

### Persona con demencia

#### Rol de soporte emocional

Son aquellas personas, las cuales, su entorno familiar se apoya cuando hay noticias de fuerte calado emocional (fallecimiento, separaciones, un conflictos familiares, rupturas amorosas, etc.)

*¿Qué debemos hacer?*

- ⊖ Buscar alternativas entre familiares que realicen este soporte emocional, sin que se despersonalice a la persona con demencia, para ello seguiremos informándoles de los cambios acontecidos.

#### Rol pasivo

Estas personas no suelen liderar los cambios a nivel familiar.

*¿Qué debemos hacer?*

Debemos evitar que la persona pase desapercibida. Por ello, le pediremos su opinión sobre los cambios que sean necesarios a nivel familiar

### Persona cuidadora/familiar

#### Rol de familiar que quiere ayudar, pero no cuentan con preparación emocional

A estas personas debemos de enseñarles estrategias y recursos para mejorar la convivencia familiar

*¿Qué debemos hacer?*

- ⊖ Enseñarle técnicas de relajación
- ⊖ Potenciar que dedique tiempo para ella
- ⊖ Aprender a establecer límites y a resolver problemas

#### Rol familiar pasivo

Son aquellas personas que no aportan información ni soluciones a los problemas.

*¿Qué debemos hacer?*

Trataremos de pedir su colaboración para explicarles qué puede hacer, qué beneficio puede aportar y en qué procesos es necesaria su participación.

Después de que se han descartado otros padecimientos y se ha diagnosticado la enfermedad, es necesario planificar y adaptar lo cotidiano para convivir con una persona con demencia. Adoptar una actitud positiva y adecuada facilita la relación con quien padece la enfermedad, además de mejorar su autoestima y motivación.



# La convivencia y el cuidado

---

Debes crear un ambiente lo más favorable que te permita mantener una calidad de vida adecuada. Para lograrlo ten en cuenta las siguientes recomendaciones:

En las etapas iniciales de la enfermedad, cometerá errores a la hora de hacer cualquier actividad, no le corrija inmediatamente, espera, puede que se dé cuenta del error y lo corrija, si no es así, préstale tu ayuda con sutileza a través de un gesto o una indicación verbal. No le recrimines por no hacerlo bien.

A medida que avanza la enfermedad, no sólo cometerá errores, sino que irá con mayor lentitud en su ejecución, permítele que siga haciéndolo de manera autónoma aunque tarde en hacerlo o lo haga mal; si tú se lo haces, irá perdiendo la capacidad para hacer las cosas y ya no la podrá recuperar. Refuerza verbalmente la ejecución, lo importante es que lo siga haciendo, no que lo haga perfecto. Agradécele su ayuda cuando se ofrezca a ayudarte a hacer algo.

## 66 *Ten paciencia. Esta es la clave de quien cuida.*

**No hables de tu familiar** en su presencia como si no estuviese, aunque creas que no te puede oír o entender.

No te enfades continuamente; es normal que en algún momento del día **pierdas la paciencia**, pero si esto ocurre continuamente puede ser un síntoma de sobrecarga debido a los cuidados prestados.

**No le avergüences** ni hagas comentarios negativos o despectivos delante de otras personas. Ten en cuenta que tiene dificultad en entenderte debido a sus limitaciones y el deterioro de sus capacidades propio de su enfermedad y que también está haciendo un esfuerzo por entenderte.

**Háblale siempre de frente**, tócale con suavidad para que te mire y así asegurar que te atiende; dirígete con frases sencillas (cuanto más avance la enfermedad, más simples tendrán que ser) y acompaña la frase con un gesto si así facilitamos que nos entienda; no des varias órdenes a la vez, de una en una; no tengas prisa al hablar y sobre todo no le grites, no sólo no te entenderá, sino que le alterarás.

**Estimúle con frecuencia para que hable.** El no hablar, el mutismo, es un signo de aislamiento que no es beneficioso para la persona con demencia. Mantén la capacidad de comunicación el mayor tiempo posible.

**Respeto su intimidad**, especialmente en el baño y cuando se vista. Respeto sus costumbres, no le obligues a hacer algo que sabes que, por sus creencias, gustos,

costumbres o preferencias, no haría. No cambies su estilo de vida, sólo hazla más sencilla, más cómoda.

La rutina es esencial ya que les proporciona seguridad. **No cambies sus horarios**, ni sus hábitos, ni sus cosas de sitio (es bastante habitual que las cambie con frecuencia, las desordene, vuelvas a colocarlas en su sitio), así le ayudarás a encontrarlas cuando las necesite.

**Sé flexible**, tienes que adaptarte a su ritmo y no al revés. Los cambios son imprevisibles, sobre todo en el comportamiento, y las medidas o soluciones que funcionaban ayer puede que no funcionen hoy.

**Exprésale tus sentimientos** con palabras de afecto, caricias y sonrisas, e intenta que también los manifieste, pero no le agobies o insistas en que lo haga. Intenta entender sus emociones y sentimientos, para tu familiar tampoco es fácil esta situación; sabe que algo ocurre, que ya no puede hacer las cosas como antes, que algo no funciona en su cabeza, pero no puede entender ni decir lo que le está pasando.

**Mantén el sentido del humor**; reírse juntos será beneficioso para ambas partes.

Si se altera o agita, **mantén la calma**, tócale con suavidad, proporciónale seguridad con tu tono de voz, tu gesto y tu sonrisa, distráele para que ponga su atención en otra cosa, por ejemplo, pregúntale por su mascota, si ha regado las plantas, etc...por cosas que sepas que le gustan.

## RECURSOS

34



Vídeo 'Los 10 nunca del Alzheimer'.

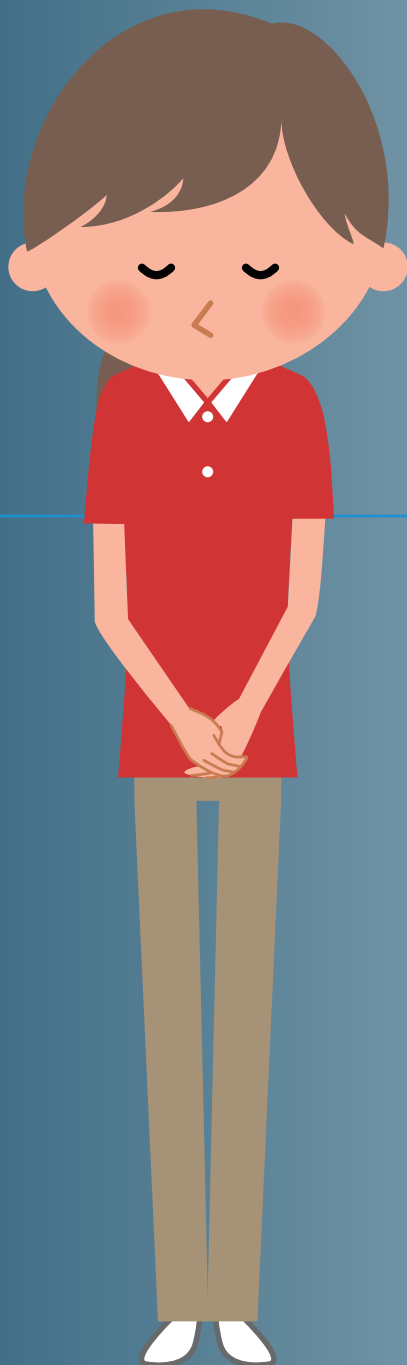
Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.





**APRENDE A  
CUIDARTE**

---



Tú, por ser quien cuida, eres el pilar fundamental de la persona con demencia, y como tal es normal que te cargues con muchas responsabilidades, culpas, miedos que dificultan el que te prestes un poco más de atención.

El impacto en la salud y el bienestar de quien cuida no debe medirse sólo en términos de sobrecarga percibida, sino también en otros aspectos de salud emocional y de recursos personales que repercuten en ello.

## Síndrome de la persona cuidadora

---

Este síndrome se presenta en las personas que dedican una **parte importante de su vida a los cuidados** de una persona dependiente, como podría ser alguien en edad avanzada con Alzheimer, o alguna patología que le obliga a depender para sobrevivir, es decir que se encuentran en situación de dependencia.

La vida de quien cuida cambia a raíz del diagnóstico de la enfermedad en su familiar. De la incredulidad se pasa en unos casos a la resignación y, en otros, a la desesperación por intentar organizar la vida de la persona enferma lo más rápidamente posible. Su nueva responsabilidad induce una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie tiene preparación para vivir 24 horas al día con una persona que cada día va necesitando una mayor asistencia, siendo testigo del progresivo deterioro de su familiar.

Esta situación generará, muy probablemente, profundas reacciones afectivas y emocionales: **tensión, ira, tristeza o culpabilidad**, e irán apareciendo, a medida que avanza la enfermedad, los síntomas que caracterizan el llamado “síndrome de la persona cuidadora”, y que afectan y repercuten en todas las esferas de cuidado.

La forma más fácil de diagnosticar a la persona cuidadora es a través de sus síntomas. Estos son los siguientes:

- ⊙ Fatiga constante.
- ⊙ Alteraciones del sueño.
- ⊙ Abandono total o parcial de las aficiones.



- ⊖ Falta de interés en disfrutar de nuevas experiencias.
- ⊖ Irritabilidad
- ⊖ Dolores sin explicación aparente.
- ⊖ Consumo de sustancias antidepresivas.
- ⊖ Elevados niveles de ansiedad y estrés.
- ⊖ Aislamiento social

Si crees que tienes algunos de estos síntomas de sobrecarga, no dudes en consultarlo con especialistas en la materia (psicología, enfermería, medicina) para realizar las intervenciones necesarias encaminadas a aliviarlos o disminuirlos.

## Medidas de prevención

---

Es importante que seas realista sobre la enfermedad y sus efectos. El proceso de aceptación de la enfermedad no es fácil, pero tienes que admitir que tu familiar “no se va a curar”, gradualmente irá estando peor y este proceso puede ser muy lento o rápido. No podrá pronosticar cuál será su futuro inmediato, acepte el día a día.

- ⊖ **Infórmate** en profundidad sobre la evolución.
- ⊖ **Profundiza** en las consecuencias de la enfermedad.
- ⊖ **Aprende** a verle tal cual es ahora y no insistas en que sea como era en el pasado, en que responda y actúe como lo hubiese hecho antes de la aparición de la enfermedad.
- ⊖ **No se lo reproches** ni te lo reproches: no lo puede evitar, es parte de su enfermedad.
- ⊖ **Busca el lado positivo:** no puede hacer el potaje sin ayuda, pero puedes ayudarlo a pelar la verdura, no puede lavar la ropa, pero puedes ayudarlo a tenderla.
- ⊖ **No pretendas que haga todo perfecto**, simplemente que lo haga, ¿realmente es tan importante que la cama esté perfectamente hecha?, ¿que la ropa esté perfectamente doblada? Permítele que te ayude; no importa que no lo haga bien o que tarde en hacerlo, lo que realmente importa es que aún pueda hacerlo.
- ⊖ No te centres en las capacidades que pierde, sino **en las que conserva**.
- ⊖ **Organiza tu tiempo** y tus prioridades en tu rol de cuidados: puede que tu prioridad sea dar un paseo matinal con tu familiar con demencia, o hacer primero la comida para después dar el paseo, o ir al gimnasio temprano porque le permitirá estar el resto del día sin tensión, o dar un paseo con sus amistades. Sólo tú sabes lo que es importante en cada momento y cómo organizar su día a día.
- ⊖ **Practica** una gestión positiva de las emociones.
- ⊖ **Realiza actividades** relajantes de manera diaria.

Es muy habitual que personas que no conviven diariamente con tu familiar “organicen su vida y la tuya”, acepta sugerencias, probablemente te podrán dar buenas ideas; no te cierres a nuevas opciones, valora las ventajas e inconvenientes de las mismas; toma las decisiones, piensa con tranquilidad y pide ayuda cuando no sepas qué hacer o cómo hacerlo. Establece unos límites en tu quehacer diario, no te impongas más actividades de las que realmente puedas hacer. No esperes a agotarte para establecer esos límites.



## Autocuidados

---

**Acepta tus sentimientos**, es totalmente normal tener sentimientos encontrados y oscilantes durante el día; habrá momentos en que te sentirás alegre, sin tensiones, y puede ocurrir **algo que haga que sientas tristeza o incluso vergüenza; en otros momentos tendrás temor, en otros esperanza o desesperanza, frustración, resentimiento o enfado** cuando los planes no pueden ser llevados a cabo, o las cosas no salen como tenías previsto, cuando tenías ilusión por hacer algo que no puedes hacer, pero lo que no debes tener es sentimientos de culpabilidad. Nadie ni nada ha provocado la enfermedad, simplemente apareció y tú, como persona cuidadora, lo harás, lo haces, lo mejor posible; haces todo lo que puedes y, como ser humano, no podrás evitar los errores o equivocaciones; sentirte culpable por no alcanzar la perfección sólo te hará sentir peor.

41

¿Qué tengo que hacer para sentirme mejor? No existe una receta mágica para ello, pero sí una serie de pasos que si los ejecutamos con regularidad iremos sintiéndonos mejor día tras día.

**i Duerme bien y haz ejercicio.** Sabemos que es complicado de realizar todos los días, pero márcate una rutina favorecedora y que puedas cumplir, y sobre todo sé razonable contigo.



- 2 **Márcate horarios que puedas cumplir.** No te apures, el tiempo para realizar ciertas cosas pueden modificarse, pero lo ideal es que sean rutinarios ya que nos ayuda a ser constantes.
- 3 **Llama a tus amistades.** Una voz amiga siempre nos puede ayudar, no lo olvides.
- 4 **No dejes tu trabajo.** Muchas veces tiramos por el camino del medio pensando que es el más correcto, pero debes pensar en ti y valorar cada momento de forma aislada.
- 5 **Ponte límites.** Son importantes para no excederte en tus labores y sentirte mal por ello, tenlo en cuenta.
- 6 **Pide ayuda.** No tengas miedo en solicitar ayuda a “quien sea”, pueden ser amistades, familiares, gente de tu vecindario, de asociaciones, especialistas, etc.
- 7 **Valórate.** Es difícil, y cuesta muchas veces levantar el ánimo, pero debes valorar todo lo que haces.
- 8 **Acude a recursos públicos y/o privados,** asociaciones familiares, etc.

**LO ESTÁS  
CONSIGUIENDO,  
¡ENHORABUENA!**





Mientras cuidas puedes experimentar sentimientos agradables y desagradables tanto hacia la persona que recibe tus cuidados como hacia ti mismo. Cuidar a familiares con demencia, de la tercera edad y dependientes podría significar cumplir con un deber o con la obligación de tener que hacerlo irremediablemente, aunque al mismo tiempo se cuida con cariño y afecto. Está presente la manifestación de reciprocidad, la compensación y el sentimiento de no defraudar las expectativas de la persona que recibe los cuidados.

45

Las consecuencias positivas que tiene el cuidado para quien lo realiza son: la satisfacción que genera el poder ayudar, saber que se está proporcionando un buen cuidado y por lo tanto existe un sentimiento de sentirse útil, y la relación cercana con la persona receptora de cuidados. Pero también puedes sentir emociones menos positivas como la impotencia, el sentimiento de culpa, la soledad o la tristeza.

Debes saber que, mientras que los sentimientos positivos favorecerán tu sensación de bienestar, los negativos pueden tener efectos perjudiciales. De cualquier forma, es normal experimentarlos. Reconocer tus sentimientos es el primer paso para controlarlos.

## Aprende a sentirte bien

---

Como ya habrás podido comprobar, el objetivo de la presente guía no reside únicamente en el hecho de proporcionarte información acerca del diagnóstico, pronóstico e intervención en relación a la enfermedad que tu familiar padece.

Ahora que probablemente ya conoces con mayor profundidad lo que ocurre, quizá es el momento de invitarte a pasar a la acción, es decir, ponernos en marcha para llevar a la práctica todo lo aprendido hasta ahora, tanto en el desarrollo de las habilidades necesarias para ejercer con mayor calidad las tareas propias del cuidado como en aquellas que se consideran fundamentales para evitar, en la medida de lo posible, que la carga de trabajo termine por hacerle flaquear.

En este sentido, podrás deducir que el día a día en este contexto puede tener tanto efectos beneficiosos como perjudiciales y es por esto que, si llegados a este punto continúas leyendo, queremos felicitarte, puesto que es un claro indicador de tu creciente interés por indagar y prosperar en la forma en que estás afrontando tu propia situación personal.

Antes de continuar con este apartado, nos gustaría que trataras de contestar a una simple pregunta que, en ocasiones, no resulta sencilla de contestar: **¿Cómo te sientes?**

Si lo deseas, puedes anotar las respuestas en una de las hojas que figuran al final del cuadernillo **¿Qué sientes?** La respuesta debe de salir solo de ti, por lo que trata de reflexionar acerca de aquellas situaciones que te generan sentimientos tanto agradables como desagradables, siendo estos últimos, los que habitualmente contribuyen a que nuestro estado de ánimo se vea claramente afectado.

**¿Cómo crees que te afectan tus propios sentimientos?** La forma en que nuestros sentimientos dominan nuestros actos influye de forma significativa en cómo resolvemos distintos aspectos de nuestra vida. Ante una misma situación, dos personas pueden percibir y reaccionar de formas muy distintas, atendiendo a las particularidades del contexto. Por ejemplo, ante un comentario inapropiado por parte de mi familiar, podría reaccionar con una actitud de enfado y reproche o bien tratando de calmar la situación restando importancia al hecho en sí. **¿Cómo crees que podría afectar la primera situación frente a la segunda? ¿Cómo crees que te sentirías después de reaccionar con enfado? ¿Y tratando de calmar la situación?**

La mejor garantía para progresar con respecto a nuestra forma de afrontar la situación es tomar conciencia de las propias reacciones y de las de tu familiar, de modo que conociendo con mayor profundidad qué es lo que ocurre y de qué forma puedo abordarlo ayudará, sin duda alguna, a tener una mayor sensación de control, así como un grado de satisfacción adecuado.

Una vez hemos identificado qué tipo de sentimientos nos abordan con mayor frecuencia y nos arrastran a actuar de una manera determinada, podemos plantearnos algunas cuestiones adicionales no menos importantes: **¿Qué hago cuando me siento de esta manera? ¿Me ayuda actuar de esta forma? ¿Obtengo alguna consecuencia beneficiosa para mí?** Puede continuar realizando anotaciones en el diario que le planteamos en el cuadernillo **¿Qué sientes?**

Otra cuestión relevante y que está íntimamente relacionada con lo que acabamos de exponer hace referencia a la forma en la que planteamos nuestro funcionamiento cotidiano, atendiendo a los valores que son importantes para los diferentes aspectos de nuestra vida. En este sentido, te invitamos a que hagas un breve recorrido por cada uno de ellos para que repases en qué medida los tienes situados. Nos tomaremos la libertad de plantearte cuánto tiempo dedicas a invertir por ejemplo en tu familia, tus amistades, tus actividades de ocio o que te proporcionen placer, etc.

### INVIERTE EN TUS INTERESES...

---



- ⊖ Trata de mantener una actitud optimista y motivadora.
- ⊖ Dedica un tiempo al día en hacer algo que te guste y te genere satisfacción.
- ⊖ Aprende, si lo deseas, a relajarte y a actuar con paciencia ante situaciones que puedan desbordarte.
- ⊖ Fomenta tu autoestima valorando todo lo que haces día a día.
- ⊖ Vigila tu descanso, procura dormir unas 8 horas diarias.
- ⊖ Se consciente de tus límites, aprende a priorizar tareas urgentes.
- ⊖ Aprende a establecer y mantener límites, sin dejar que otras personas te sobrecarguen.
- ⊖ Utiliza el ocio como una vía de escape necesaria..

## Tu aprendizaje aún no ha terminado

---

Probablemente piensas que nadie puede cuidar mejor a tu familiar que tú, sin embargo, como ya hemos dicho, necesitas tener ciertos momentos de respiro. Aunque familiares y amistades pueden facilitarte en parte este tiempo libre, en ocasiones resultan necesarias otro tipo de soluciones. Dependiendo de tu situación económica, lugar de residencia y necesidades, puedes considerar la posibilidad de:

- ⊖ Contratar a una persona para que atienda a tu familiar durante unas horas al día.
- ⊖ Solicitar los servicios de ayuda a domicilio.
- ⊖ Utilizar servicios de estancia temporal en residencias o centros de día.
- ⊖ Ayudas ofrecidas por voluntariado, asociaciones u ONGs.

## La experiencia de los grupos de apoyo y ayuda mutua

---

48

El papel que las asociaciones pueden jugar en algunos casos es una muestra de cómo la ayuda mutua, además del apoyo instrumental y afectivo que supone para las personas asociadas, puede conseguir un avance social en algunos aspectos concretos de sensibilización y mejor conocimiento social de la situación.

Los grupos de apoyo sirven, no sólo para informarte sobre la enfermedad y estrategias de intervención y resolución de problemas, sino también para compartir experiencias, normalizar sentimientos, emociones y pensamientos con quienes están pasando por la misma situación. También te otorga la oportunidad de compartir tu propia experiencia y ayudar a otras personas. Los grupos permiten, además, establecer nuevas relaciones y amistades, las cuales se pueden prolongar fuera del ámbito de la Asociación.

Es importante que tengas los conocimientos necesarios que te ayuden a prepararte en esta labor de cuidados, y disponer de un espacio que te permita reconocer y expresar tus preocupaciones y sentimientos acerca de la enfermedad de tu familiar y de ti en esa labor de cuidados que realizas.

Muchas personas se guardan para sí mismas sus sentimientos y problemas. Sin embargo, es muy importante compartírselos con otras personas. A veces no se hace por “no cansar a los demás, y estar siempre hablando de lo mismo”, otras porque se considera que no es interesante para nadie, otras porque no ven la necesidad de hacerlo, etc.

Tener a alguien con quien compartir sentimientos y preocupaciones es una herramienta necesaria para aliviar la sobrecarga emocional. Esta persona puede ser alguien de tu entorno cercano, familiar o integrantes de un grupo de apoyo de la Asociación.

Socio-afectivamente, estos grupos fomentan directamente la salud y la reducción del malestar psicológico y permiten hacer una mejor valoración de tu propia situación gracias a lo que ofrecen: recursos de afrontamiento y de paliar emociones negativas, proporcionar mayor sensación de control, aumento de la autoestima y del estado de ánimo positivo, y permiten una oportunidad de interacción social regularizada y de recibir feedback del resto de miembros, lo que será útil para identificar síntomas y actuar con rapidez ante cualquier desajuste.

## RECURSOS



Vídeo *‘Testimonios de familiares (2ª parte)’*.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.



**SI TE  
ENCUENTRAS  
CON ESTAS  
SITUACIONES,  
LO QUE PUEDES  
HACER ES  
LO SIGUIENTE**





El **tratamiento no farmacológico** en demencias se basa en la intervención ante los déficits cognitivos a través de la utilización de “terapias blandas” y en la posibilidad de modificar algunas de las conductas a través de actuaciones ambientales relacionales y comportamentales. Esto ha de hacerse de forma combinada con los fármacos, si bien para algunos síntomas, la medicación no va a resultar eficaz para el control de la conducta y habrá que apoyarse en estrategias no farmacológicas y de modificación del entorno.

A quienes padecen demencia se les debe ayudar, pero nunca sustituir en aquellas tareas que todavía sea capaz de realizar. Es decir, debe continuar haciendo

todo aquello que aún puede hacer. Por ejemplo, mientras la persona conserve su capacidad para ponerse una camisa, debemos estimular a que lo haga, aunque no sea capaz de abrocharse los botones, no importa lo que tarde o que lo haga incorrectamente.

La actitud paternalista contribuye en gran medida a que se vuelva más dependiente por lo que tu tarea consiste en animar, potenciar y estimular. Existen una serie de técnicas no farmacológicas que se aplican en los centros especializados, como las unidades de atención integral o los centros de día, orientadas a mantener y potenciar las capacidades que aún conserva la persona. No obstante, la familia puede y debe complementar en el hogar el tratamiento especializado.

Por todo ello, es conveniente conocer la enfermedad para saber cómo actuar ante cada uno de los trastornos que van surgiendo en la vida cotidiana.

# Actuaciones ante alteraciones psicológicas o conductuales

---

## ...alucinaciones y delirios

Alucinar es ver, sentir, oler u oír algo que no existe, pero que la persona percibe como auténticamente real. Este trastorno puede aparecer en las primeras fases de la enfermedad y este tipo de sensaciones puede aterrorizar a quien la sufre.

Delirar es tener una idea o creencia falsa sobre la realidad, que es firmemente sostenida y se vive con absoluta convicción, a pesar de que las evidencias demuestren lo contrario. Por ejemplo, al perder su cartera se convence de que se la han robado y acusa a toda la familia de ello. En estos trastornos nuestra actitud debe ser especialmente de tranquilidad, evitando razonamientos e intentando disminuir su nivel de ansiedad.

Si aparecen estos síntomas, podemos seguir las siguientes pautas:

- ⊖ **Nunca trates de convencerle.** No se debe discutir un delirio o alucinación; la persona con demencia tiene esa idea firmemente aferrada, cree que eso es verdad y se convence de que sucede. No lo conviertas en una fuente de discusión.
- ⊖ No se le debe seguir la corriente, al darle la razón lo que se conseguirá es reforzar esa idea delirante y favoreceremos la aparición y mantenimiento de la misma.
- ⊖ Cuando manifieste la idea delirante hay que intentar desviar su atención hacia otro tema de su interés y que fije su atención en algo real.
- ⊖ Asegurarnos que efectivamente es una alucinación y no una alteración visual o auditiva que hace que distorsione lo que ve u oye.
- ⊖ Ante la persistencia, debemos informar en su consulta médica, y ahí se determinará la conveniencia o no de un tratamiento farmacológico.

53

## ...depresión y apatía

La depresión, a grandes rasgos, se caracteriza por experimentar sentimientos de tristeza, insatisfacción, incapacidad de sentir placer o disfrutar de las cosas que antes disfrutábamos.

La apatía, por otro lado, puede definirse como la pérdida de iniciativa, pérdida de motivación e interés general, falta de entusiasmo y emoción ante situaciones que



antes sí nos interesaban. Este concepto está estrechamente relacionado con la depresión.

### **¿Qué podemos hacer antes estos síntomas?:**

- ⊙ No insistas constantemente en que se “anime”, en que “haga cosas”; esta insistencia puede hacer que la persona se siente incomprendida, que aumente sus sentimientos negativos y, por ende, aumente la depresión.
- ⊙ Planifica actividades diarias que le gusten y que sabes que disfruta con ellas.
- ⊙ Si se queja con frecuencia de malestar físico u otros problemas de salud, es importante tomar en serio sus palabras y prestarle atención.
- ⊙ Dar apoyo y procurar que no se aíse; puede que le moleste la presencia de mucha gente, pero eso no significa que alejemos a las personas para que no le moleste; el aislamiento es perjudicial tanto para la depresión como para la demencia.
- ⊙ Refuerza positivamente, haciendo ver lo importante y útil que es.



- ⊖ No hables con otras personas en su presencia como si no estuviese, no le ignores.

55

### **...ansiedad y agresividad**

Las personas con demencia pueden reaccionar de forma agresiva ante situaciones que pueden resultar insignificantes.

- ⊖ Evita las situaciones tensas y las discusiones. Tener presente que incluso quienes tienen la enfermedad más avanzada tienen capacidad de percibir y participar del humor de quienes que les rodean, si la situación es tensa, también la sufrirán.
- ⊖ No le grites, no discutas y no le agarres fuerte ni le enfrentes, lo único que conseguirás es que se altere más.
- ⊖ Suprimir excitantes como el café, té, colas, etc.
- ⊖ Intenta encontrar qué es lo que ha provocado esa reacción, para así evitarlas.

- ⊖ Responde con afecto, dale seguridad y apoyo siempre que lo solicite.
- ⊖ Simplifica el entorno en que vive, haz su vida más fácil.
- ⊖ Recuerda que, sin querer, puedes transmitirle ansiedad o nerviosismo si tú también lo estás.
- ⊖ No debes tomártelo como algo personal. No llores ni le reproches su comportamiento, recuerda que no lo puede controlar ni lo hace adrede.
- ⊖ Consulta al especialista cualquier variación en su estado anímico.

### **...vagabundeo**

- ⊖ Asegúrate que la persona con demencia esté siempre debidamente identificada o lleve dispositivo de búsqueda en caso de perderse.
- ⊖ Establece como norma para toda la familia, que la puerta de la calle y del balcón estén siempre cerradas con llave.
- ⊖ Busca la causa y trátala sí se puede.
- ⊖ Aumenta su nivel de actividad durante el día.
- ⊖ Facilita la orientación en el medio donde se encuentra.

56

### **...conducta sexual inapropiada**

- ⊖ No des excesiva importancia, comprende que se trata de un efecto de la enfermedad y que no es posible razonarlo.
- ⊖ Conviene mostrar receptividad, amabilidad y especial cariño. En esa situación lleva a tu familiar a un lugar donde se preserve la intimidad.
- ⊖ Este tipo de conducta alterada no es general y cuando se produce suele ser temporal.

### **...alteraciones del sueño**

- ⊖ Mantén la máxima actividad diurna.
- ⊖ Procura que no duerma siesta.
- ⊖ Que vaya al servicio antes de acostarse.

- ⊖ Cuando se despiste, háblale suavemente recordándole que es de noche.
- ⊖ Observa las condiciones de confort (a veces se despiertan porque tienen frío o calor, aunque no lo puedan decir).
- ⊖ Es fundamental mantener la rutina y horarios para acostarse y levantarse.

### RECURSOS



Vídeo 'Alteraciones del comportamiento'.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.





## Lenguaje y comunicación

---

58 Es posible que observes un deterioro en el lenguaje de tu familiar, por eso es preciso descartar y paliar los déficits auditivos y/o visuales si existen. En todo caso, que oiga menos o que padezca una demencia no son motivos para excluirle de la conversación. Integrar a la persona con demencia en las conversaciones familiares le hará que se sienta miembro del grupo, evitando el aislamiento que contribuirá a un mayor deterioro del lenguaje.

Hay que resaltar que no sólo comunicamos con nuestras palabras, sino que también lo hacemos con nuestro cuerpo. Si sentimos nerviosismo o cansancio, es mejor esperar otro momento para interactuar ya que transmitiremos nuestro malestar. Se hace necesario que coincidan nuestras palabras y nuestras actitudes.

El trastorno en la comunicación progresa lenta y gradualmente en las primeras fases, desde que notamos que tienen dificultad para nombrar ciertas palabras (**anomia**), poco a poco su conversación se irá haciendo más simple, hasta finalizar en la abolición del lenguaje por completo.

Dependiendo del estadio de la enfermedad en el que se encuentren tendrá unas alteraciones u otras:

## Trastornos del lenguaje | *Tabla resumen*

### Estadio inicial

Dificultad para encontrar las **palabras adecuadas**.

Interrupciones frecuentes o leve tartamudeo.

Empleo de palabras como 'esto' o 'eso'.

Tendencia a **divagar**.

Ideas fijas repetitivas.

Lentitud para la **comprensión**.

Disminución de la **iniciativa comunicativa**.

Aparecen las primeras dificultades en **la lectura y la escritura**.

### Estadio moderado

Lenguaje espontáneo **más pobre y menos fluido**.

Errores frecuentes de expresión, que ocasionan un **lenguaje incomprensible y estereotipado**.

Marcado **deterioro** en la **comprensión**, sobre todo de frases largas (5 o 6 palabras).

Dificultades para nombrar un objeto determinado (**anomia**)

Se **agravan** las dificultades en **lectura y escritura**.

### Estadio avanzado

No presentan iniciativa comunicativa.

Evitan intervenir en las conversaciones (tienden al mutismo).

La comprensión se encuentra gravemente alterada.

La lectura y la escritura, son capacidades que la persona ya ha perdido.

59

## Cómo favorecer la comunicación con la persona con demencia

- Háblale lenta y claramente, con frases cortas y un lenguaje sencillo y concreto, procurando situarte frente a la persona para que sepa que nos estamos dirigiendo a ella.
- Di un solo mensaje cada vez.
- Repite, pacientemente, cuantas veces sea necesario.
- No realices preguntas complicadas.

- ⊖ Acompaña la comunicación verbal con gestos e indicaciones con la mano.
- ⊖ Emplea un tono agradable (no te enfades ni le hables en tono de voz alto aun cuando tengas que ser firme)
- ⊖ Proporciónale seguridad.
- ⊖ Ante preguntas y respuestas sin sentido trata de disminuir su ansiedad, evita la discusión y cambia de tema sin añadir más información que le pueda confundir.
- ⊖ Adapta constantemente el vocabulario y el tipo de lenguaje a las limitaciones que la enfermedad impone.
- ⊖ Proporciónale el tiempo que necesite para responder.
- ⊖ Pon especial atención al tono emocional con el que hablas para poder comprenderle mejor.

## Situaciones que se deben evitar

- ⊖ Discutir y darle órdenes constantemente.
- ⊖ Decirle lo que no puede hacer (es mejor decirle lo que sí puede hacer)
- ⊖ Emplear un tono paternalista.
- ⊖ Emplear lenguaje infantil y hablarles como si se tratase de una niña o un niño.
- ⊖ Darle noticias tristes o preocupantes que la persona ya no pueda comprender del todo y puedan entristecerle o angustiarse.
- ⊖ Transmitirle angustia o cansancio (son muy sensibles a los cambios de humor).
- ⊖ La incoherencia entre los mensajes verbal y no verbal (dando mensajes opuestos como decirle “tranquilízate” con voz crispada o gritándole).
- ⊖ Hacerle preguntas que requieran de capacidades que ya no dispone.

### RECURSOS



Vídeo 'Alteraciones del lenguaje'.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.



## Actividades de la vida diaria

---

Es importante fomentar la máxima autonomía en el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD) cuando hablamos de demencia. Debemos tratar de buscar aquellas actividades que sean significativas para la persona, ya que contribuirán a que se sienta útil y realizada, aportando así una ocupación gratificante y estimuladora de las capacidades conservadas.

Para poder brindar una mejor atención a tu familiar es recomendable...



### En el baño (ducha, aseo personal y uso del inodoro )

- Localizar los útiles para que estén visibles y a una altura adecuada para su alcance.
- Señalar el acceso al baño con carteles, colocar carteles simples indicando dirección del agua caliente y fría, y grifos monomando con termostato.
- Intentar que el suelo sea antideslizante y eliminar cambios de nivel en el suelo para minimizar el riesgo de caídas.
- Recordar y/o asegurar la aplicación de crema hidratante para mantener una buena hidratación.
- Asegurar una buena higiene bucal y limpiar la prótesis dental todos los días con agua y jabón neutro, y limpiar por las noches con la pastilla especial para prótesis.
- Instalar asideros y elevadores de WC, si fuese necesario, para aportar mayor estabilidad
- Recomendar el aseo en asiento para evitar caídas.

61



### En el vestido

- Recordar que se tiene que cambiar de ropa y orientar según estación y clima.
- Organizar la ropa en función del orden en la que se la vaya a poner (si necesita que se la preparen), además de revisar que esté colocada siempre del derecho.

- ⊖ Facilitar el vestido con ropa cómoda, libre de botones pequeños y cremalleras, así como un calzado flexible y sujeto al talón, minimizando el riesgo de caídas.
- ⊖ Comenzar, si tiene un lado lesionado, siempre vistiendo por ese lado y desvestir por el lado no afectado.



## En la alimentación

- ⊖ Reducir estímulos distractores (manteles con diseños, TV de fondo...) y facilitar la actividad entregando únicamente los cubiertos que va a utilizar en ese momento.
- ⊖ Mantener sus gustos alimenticios, pero procurando una dieta equilibrada. En algunos casos nos encontraremos con exceso de apetito o pérdida de este, por lo que habrá que buscar estrategias y el asesoramiento de un profesional.
- ⊖ Asegurar que beba una cantidad adecuada de líquidos (1.5-2L al día, infusiones, gelatina...) para mantener una buena hidratación.
- ⊖ Si observamos que le cuesta tragar, mantiene la comida mucho tiempo en la boca, tose constantemente después de beber agua... nos encontramos ante un posible problema de deglución, por lo que será preciso acudir e informar al especialista.

62



## Entorno seguro

- ⊖ Proporcionar una buena iluminación.
- ⊖ Eliminar las alfombras y objetos que puedan entorpecer al caminar.
- ⊖ Cerrar la puerta principal con llave y evitar pestillos o, al menos, asegurarnos que sean de los que se puedan abrir desde fuera.
- ⊖ Cambiar cocina de gas por placa de inducción.
- ⊖ Instalar detector de humo en la cocina.
- ⊖ Solicitar valoración y asesoramiento en caso de pérdida de capacidades para adquirir un producto de apoyo (silla de ruedas, andador, bastón, tabla de transferencias...) a través de la Seguridad Social o de manera privada.

Siempre debemos tener presente limitarnos a supervisar y ayudar únicamente cuando sea necesario, disponer del tiempo suficiente para evitar prisas y, en la medida de lo posible, respetar los hábitos y rutinas para mantener horarios, evitando mayor desorientación.

Además de lo anterior, si observamos algún cambio en sus capacidades que pueda implicar el uso de un producto de apoyo, debemos tener en cuenta las recomendaciones de terapeutas ocupacionales para solicitarlo (sillas de ruedas, productos antiescaras, cubiertos adaptados, elevadores de inodoro, barras de apoyo...) y poder mantener una mayor independencia y evitar sobreesfuerzos innecesarios para quien cuida.

Durante este proceso tendremos que ir adaptándonos y adaptando el entorno a los cambios producidos por la enfermedad, no siendo recomendable adelantarse a los mismos.

## RECURSOS



*Vídeo 'Productos de apoyo'.*

*Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.*



## Trastornos en la deglución

Como mencionamos anteriormente, es posible que, con el avance de la enfermedad, se produzcan algunos problemas a la hora de la **deglución**. Uno de los trastornos que se presentan es la disfagia orofaríngea, que es la alteración o dificultad para tragar o deglutir los alimentos (sólidos y líquidos) e incluso la saliva.

### Síntomas de la disfagia | *Tabla resumen*

---

Tos/carraspeo durante o después de las comidas.

---

Cambios de la voz (calidad/tono) coincidiendo con las comidas "voz húmeda".

---

Enrojecimiento repentino de la cara.

---

Ojos llorosos, incluso lágrimas.

---

Invierten más tiempo del habitual en comer.

---

Desinterés en comer debido al esfuerzo que le supone, o cambio de hábitos alimenticios por miedo a episodios de atragantamiento.

---

Necesidad de tragar varias veces una misma cucharada.

---

Babeo frecuente, exceso de saliva.

---

Almacenamiento de la comida en los carrillos.

---

Dificultad para mantener o mover el alimento en la boca.

---



## Recomendaciones generales para la disfagia

Evitar las prisas

Ambiente sin distracciones

Persona descansada: no somnolencia

Evitar conversaciones mientras come

Sentarse correctamente (espalda en el respaldo)

¿Prótesis?  
**bien ajustada**  
(revisión periódica)

¿Ayuda para comer?  
**siempre** frente a la persona

Antes de seguir, revisar que ha tragado la toma anterior

**Sin hiperextensión**  
Los líquidos siempre en vaso

**Uso correcto del espesante**  
(pautado por especialista)

Cocinar variedad de alimentos que sean atractivos

Esperar entre 30 y 60 minutos para acostarse tras las comidas

Cepillado de dientes después de cada ingesta

**Evitar alimentos:**  
Dobles texturas  
Fibrosos  
Pegajosos  
Resbaladizos  
Secos

## Frente a los cambios físicos

---

Es normal que durante el envejecimiento y el progreso de la enfermedad tengan lugar diferentes cambios físicos.

### Degeneración del aparato locomotor

Nos vamos a encontrar con diferentes cambios en el aparato locomotor, como pueden ser la disminución de la movilidad articular y la fuerza muscular, los cuales van a provocar que determinadas actividades que antes realizaban sin dificultad, ahora les resulten más complicadas.

### Alteración de la marcha

Conforme avance la enfermedad, vamos a observar diferentes cambios en el patrón de marcha, entre los que podemos encontrar:

- ⊖ Tronco cada vez más inclinado hacia delante
- ⊖ Menor movimiento de brazos
- ⊖ Pies cada vez más separados
- ⊖ Arrastre de pies
- ⊖ Pasos cada vez más cortos
- ⊖ Pérdida de equilibrio en los giros



## **Deterioro de la coordinación y el equilibrio**

Constantemente estamos realizando pequeños movimientos, para acomodarnos, para prepararnos para iniciar acciones, para alcanzar objetos o mantenernos en equilibrio. Estos cambios automáticos en el cuerpo se van alterando hasta deteriorarse y abolirse.

Gestos como adelantar el cuerpo para levantarse o para alcanzar un objeto con la mano, girarse en la cama, acomodarse cuando se lleva un rato en el asiento, abrir y cerrar una puerta o mantener el equilibrio sentado, se van haciendo cada vez menos eficientes hasta irse perdiendo. Este problema provoca mayor dificultad para realizar las AVD (actividades de la vida diaria) y genera mayor dependencia.

## **Dolor**

Si bien la demencia no es dolorosa en sí misma, pueden existir otros factores relacionados con la edad que provoquen malestar como dolores articulares (artritis, artrosis) o musculares, infecciones de orina y migrañas entre otras.

El dolor es motivo de incapacidad funcional y es un factor muy importante en el no desempeño de actividades. Es probable que a veces la persona con demencia rechace realizar determinadas actividades porque tiene alguna dolencia, pero no sabe expresarla. Es normal que manifieste agitación, inquietud o confusión, que a menudo quien cuida no sabe interpretar a qué se deben.

Por tanto, debemos prestar atención a las manifestaciones de tu familiar para descartar que se deban a algún padecimiento y conseguir así disminuir los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.

67

## **66** *¿Qué podemos hacer frente a estos cambios?*

### **Fomentar la actividad física y evitar el sedentarismo**

Se recomienda realizar un mínimo de 150 minutos de actividad física a la semana, por lo que es importante establecer una rutina de ejercicio diaria, en la que podremos realizar diferentes tipos de actividades, como pueden ser nadar, caminar, bailar, etc. Es fundamental realizar este tipo de actividades adaptadas a su estado actual y a lo que fue en su vida aprovechando los recursos disponibles y las experiencias personales.

### **Retrasar la ayuda y fomentar la autonomía**

Debemos adaptar las actividades a las necesidades de cada persona e intentar



ayudarla lo menos posible, ya que cuanto más ayuda les prestemos, menos beneficios van a obtener de cada actividad. De esta forma también se disminuye la dependencia de tu familiar y evitamos la sobrecarga de quien cuida.

← Más ayuda	Menos ayuda →
Más sobrecarga de quien cuida	Menos sobrecarga de quien cuida
Crea más dependencia	Crea menos dependencia
Menos beneficios	Más beneficios

## Higiene postural



### Sentado

- Tronco apoyado para facilitar la visión y el control de la cabeza
- Evitar que las piernas queden colgando, ya que puede provocar dolores lumbares y dificulta la circulación
- Reposabrazos acolchados

### Acostado boca arriba:



- ⊖ Piernas ligeramente flexionadas (poner un cojín entre las piernas)
- ⊖ También se recomienda incorporar cojines entre los miembros superiores y el cuerpo

### Acostado de lado:

70

- ⊖ Pierna de arriba flexionada, descansando sobre el cojín
- ⊖ Pierna de abajo estirada
- ⊖ El brazo de abajo flexionado para que no quede atrapado bajo el cuerpo.
- ⊖ El brazo de arriba descansa sobre un cojín
- ⊖ Colocaremos un cojín en la espalda para evitar que se coloque boca arriba de nuevo



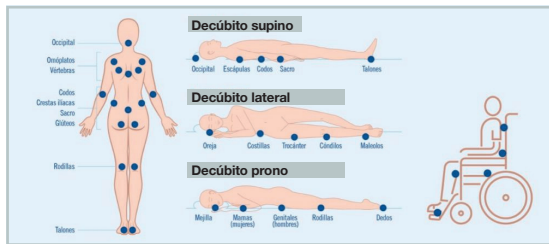
## Prevención de úlceras por presión

En los casos en los que la persona está encamada o pase demasiadas horas en la cama o en un sillón, debemos realizar cambios posturales cada 2-3 horas para evitar la aparición de úlceras por presión.

### Zonas más propensas para la aparición de úlceras por presión

Omóplatos	Codos	Sacro	Talones
Orejas	Hombros	Caderas	Rodillas

También es aconsejable el uso de cojines o colchones antiescaras que se adapten a las características y necesidades de cada persona.



## Transferencias

Con el progreso de la enfermedad irás notando cada vez más todos estos cambios descritos, pudiendo llegar al punto en el que tu familiar tenga grandes problemas de movilidad, por lo que tendremos que hacer un gran esfuerzo cada vez que queramos hacer cambios posturales o realizar las transferencias, como puede ser levantarles de la cama y pasarlos a la silla o viceversa.

71

Para realizar estas transferencias, lo ideal es tener una valoración profesional del caso y nos asesore, tanto para no hacer daño a tu familiar, como para no lesionarnos.

Aunque cada caso tenga sus particularidades, en los siguientes vídeos podemos ver algunos ejemplos de cómo se podrían realizar dichas transferencias.

### RECURSOS



Vídeo 'Movilizaciones'.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.



**Y NUNCA  
OLVIDES...**





“Cuidarse para poder cuidar” es la frase que mejor resume la intención de estas páginas que deben tomarse como orientación en las tareas de cuidado familiar. Un entorno social y familiar implicado ayudará a conseguir una mayor calidad de vida tanto para la persona en situación de dependencia como para el familiar que cuida.

## Derechos de las personas cuidadoras

---

Si estás cuidando a un familiar, debes reconocer que tienes derecho a:

- ⊖ Dedicar tiempo y actividades para ti sin sentimientos de culpa.
- ⊖ Experimentar sentimientos negativos ante la enfermedad.
- ⊖ Intentar resolver todo lo que puedas y tienes derecho a preguntar sobre lo que no comprendas.
- ⊖ Buscar soluciones que se ajusten razonablemente a tus necesidades y a las de tus seres queridos.
- ⊖ Que te traten con respeto las personas a las que solicites consejo o ayuda.
- ⊖ Cometer errores y que se te disculpe por ello.
- ⊖ Quererte y admitir que haces lo que es humanamente posible.
- ⊖ Aprender a disponer del tiempo necesario para tu descanso y cuidado.
- ⊖ Admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos.
- ⊖ Decir no ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- ⊖ Seguir con tu propia vida.

## Información y recursos

---

A continuación, vamos a tratar de ofrecerte información sobre diferentes recursos básicos que, en tu rol de cuidado de una persona con demencia, te pueden resultar de utilidad.

Para poder acceder a los recursos que mencionaremos, como persona dependiente, será necesario o recomendable que realices las siguientes solicitudes:

### Ley de Dependencia

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia (Ley de Dependencia) entró en vigor el 1 de enero del año 2007. Se trata de una Ley estatal cuyas competencias están transferidas a las Comunidades Autónomas.

El objetivo de esta Ley es cubrir las necesidades de las personas que se encuentren en situación de dependencia (personas que requieran de otra para realizar las tareas de la vida diaria: aseo, alimentación, control de la medicación, etc.)

Según esta ley, todas las personas que se encuentren en situación de dependencia tienen derecho a solicitarla y a que le sea reconocido el grado de dependencia que le corresponda (Grado I, Dependencia Moderada; Grado II, Dependencia Severa; Grado III, Gran Dependencia). Los ingresos económicos se tienen en cuenta, pero no excluyen para poder recibir la ayuda.

75

La solicitud la puede realizar la persona que cuida, o guardadora de hecho, o responsable legal de la persona dependiente.

Una vez solicitada, y habiendo aportado la documentación requerida, el personal técnico de la Administración se trasladará al domicilio para realizar una valoración y poder determinar el grado de dependencia. En función de esto, se tendrá derecho a las ayudas según el calendario previsto.

Los **servicios o prestaciones económicas** a los que le dará derecho la Ley de Dependencia son los siguientes:

- ⊖ Prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
- ⊖ Teleasistencia.
- ⊖ Ayuda a domicilio.
- ⊖ Centro de día y de noche.

- ⊖ Atención residencial.
- ⊖ Prestación económica vinculada al servicio.
- ⊖ Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
- ⊖ Prestación económica de asistencia personal.

La **documentación a aportar junto con el impreso de solicitud** es la siguiente:

- ⊖ Informe de salud. (Existe en todos los Centros de Salud un modelo específico de informe que ha de rellenar el médico, por lo que debe solicitarse pidiendo cita con su médico de atención primaria).
- ⊖ Fotocopia compulsada del DNI/NIE/Pasaporte de quien realice la solicitud
- ⊖ Certificado de empadronamiento: Documento emitido por el Ayuntamiento que acredite la residencia en un municipio de la Comunidad Autónoma de Canarias en el momento de presentar la solicitud.
- ⊖ Declaración de persona guardadora de hecho.

En los casos en los que quien haga la solicitud actúe a través de representante legal o guardador de hecho, deberá aportarse, además, la siguiente documentación:

- 1 Acreditación de la representación legal mediante fotocopia compulsada de la sentencia que la declare o en su caso modelo de declaración de guardador de hecho.
- 2 Fotocopia compulsada del DNI/NIE/Pasaporte del representante legal o del guardador de hecho.

En los casos en el que el solicitante tenga reconocido el complemento de la necesidad del concurso de otra persona, deberá aportar, además, la siguiente documentación:

- 1 Copia compulsada de la resolución de reconocimiento del complemento de gran invalidez u otro documento que acredite que quien realiza la solicitud es pensionista de gran invalidez.
- 2 Copia compulsada de la resolución de reconocimiento de discapacidad.

Una vez cumplimentada la solicitud, ésta puede presentarse de 3 formas distintas:

- 1 Presencialmente, en las oficinas de registro de cada Ayuntamiento.
- 2 Telemáticamente, a través de la sede electrónica del Gobierno de Canarias.

- 3 Presencialmente, en cualquiera de las oficinas de registro del Gobierno de Canarias.

### **Oficinas Centrales en la provincia de Santa Cruz de Tenerife**

Dirección General de Dependencia y Discapacidad  
Avda San Sebastián, nº 53, Planta 1ª. Edificio Príncipe Felipe  
Tfno: 922 477 600

El plazo de resolución del procedimiento es de 6 meses, entendiendo el efecto del silencio administrativo como estimatorio.

## **Ley General de Discapacidad**

Los principios generales de esta ley se basan en garantizar la realización personal y la total inclusión social de las personas con discapacidad. A efectos de la misma, se entiende por persona con discapacidad "toda aquella cuyas posibilidades de inclusión educativa, laboral o social se encuentren reducidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales".

La condición de Discapacidad la determina el órgano designado por la administración, basándose en informes individualizados por equipos multiprofesionales donde se valoran las limitaciones de la persona y los factores sociales complementarios relativos como el entorno familiar, la situación laboral, educativa y cultural, que dificultan su inclusión social.

El certificado expedido contiene tanto el reconocimiento de la discapacidad como el grado de la misma y se establecerá el reconocimiento de la aplicación de los derechos reconocidos a la LGD.

77

El grado de discapacidad vendrá expresado en porcentaje y la discapacidad se reconocerá a partir de un 33%.

### **¿Qué beneficios supone tener el grado de discapacidad?**

La persona con demencia y reconocimiento de grado de discapacidad puede, entre otros, beneficiarse de:

- ⊖ Jubilación anticipada.
- ⊖ Acceso a la vivienda de protección pública.
- ⊖ Subvenciones y/o ayudas de carácter individual: tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar, etc.
- ⊖ Pensión no contributiva (PNC) por invalidez.



- ⊖ Prestaciones económicas y sociales para personas con discapacidad: Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica y Subsidio de Movilidad y Compensación para Gastos de Transporte
- ⊖ Beneficios fiscales (IRPF, movilidad reducida, necesidad de vivienda adaptada, etc.).
- ⊖ Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida<sup>1</sup>
- ⊖ Reducciones en medios de transporte
- ⊖ Tratamientos rehabilitadores y de apoyo
- ⊖ Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de Servicios Sociales ya sean municipales, autonómicos o estatales, o de la iniciativa privada social.

**La documentación a aportar junto con el impreso de solicitud es la siguiente:**

- ⊖ Informes clínicos (Anexo I-B), médicos y/o psicológicos.
- ⊖ Declaración de guardador de hecho.
- ⊖ Fotocopia compulsada del DNI/NIE/Pasaporte de quien solicite.

Una vez cumplimentada la solicitud, ésta puede presentarse de 3 formas distintas:

- Presencialmente, en las oficinas de registro de cada ayuntamiento.
- Telemáticamente, a través de la sede electrónica del Gobierno de Canarias.
- Presencialmente, en cualquiera de las oficinas de registro del Gobierno de Canarias.

79

**Oficinas Centrales en la provincia de Santa Cruz de Tenerife**

Dirección General de Dependencia y Discapacidad  
 Avda San Sebastián, nº 53, Planta 1ª. Edificio Príncipe Felipe  
 Tfno: 922 477 600

El plazo de resolución del procedimiento es de 3 meses, entendiéndose el efecto del silencio administrativo como desestimatorio.

---

<sup>1</sup> Para poder acceder a ella, es necesario que la persona con discapacidad se encuentre en alguna de las siguientes situaciones dictaminadas por el Centro de Valoración de la Discapacidad:

- Que presenten movilidad reducida.
- Que muestren en el mejor ojo una agudeza visual igual o inferior a 0,1 con corrección, o un campo visual reducido a 10 grados o menos.

## RECUERDA



- ⊖ Elegir la forma en la que ofrecer los cuidados a tu familiar es tu decisión, siendo esta igual de válida tanto en el **entorno familiar** como apoyándote de un **recurso residencial**.
- ⊖ Tomes la decisión que tomes, ten siempre presente que estás proporcionando a tu familiar la mejor calidad de vida que puedas darle, y no debes sentir culpabilidad por ninguna de las opciones.
- ⊖ El enlace que encontrarás a continuación te servirá para consultar los distintos recursos públicos y privados de atención domiciliaria, Centros de Estancias Diurnas y Centros de Atención Residencial.
- ⊖ Siempre que tengas alguna duda sobre la tramitación de estos procedimientos y/o recursos, puedes acudir al departamento de trabajo social más cercano, bien sea de tu centro de salud, servicios sociales municipales, o en la Asociación de familiares (AFATE).

## RECURSOS



*Red de recursos de dependencia.*

*Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.*



# Servicios de la Asociación de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (AFATE)

---

Para familiares/personas que cuidan:

- ⊖ Asesoramiento y apoyo emocional individual.
- ⊖ Grupos de apoyo terapéuticos.
- ⊖ Fisioterapia para quienes cuidan.
- ⊖ Respiro familiar mediante el programa de voluntariado.

## RECURSOS

---



Vídeo 'Testimonio de un voluntario de AFATE'.

Escanee con la cámara de su teléfono móvil el código QR de la derecha para visualizar el documento.



## Para personas con diagnóstico de demencia o deterioro cognitivo leve (DCL):

81

- ⊖ Evaluación inicial.
- ⊖ **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal en Unidades de Atención Integral** para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en estado de leve a moderado, así como Deterioro Cognitivo Leve, ubicadas en los siguientes municipios:
  - Zona Metropolitana: Santa Cruz de Tenerife y San Cristóbal de La Laguna.
  - Zona Norte: Puerto de la Cruz, Los Realejos, Icod de los Vinos y Los Silos.
  - Zona Sur: El Rosario, Candelaria, Fasnia, San Miguel de Abona, Adeje y Guía de Isora.
- ⊖ Atención especializada para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en estado de leve a grave, prestando asistencia personalizada en **Centros de Día Terapéuticos**:

- CDT Josefa Molina (ubicado en Valle Tabares, San Cristóbal de La Laguna).
- CDT Isidro Rodríguez Castro (ubicado en Los Gladiolos, Santa Cruz de Tenerife).
- ⊖ Servicio de Promoción de la Autonomía Personal en Domicilio para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en estadio de leve a moderado – grave.
- ⊖ Servicio de Ayuda a Domicilio para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en estadio de leve a grave.
- ⊖ Préstamo de ayudas técnicas.

### **Para población en general:**

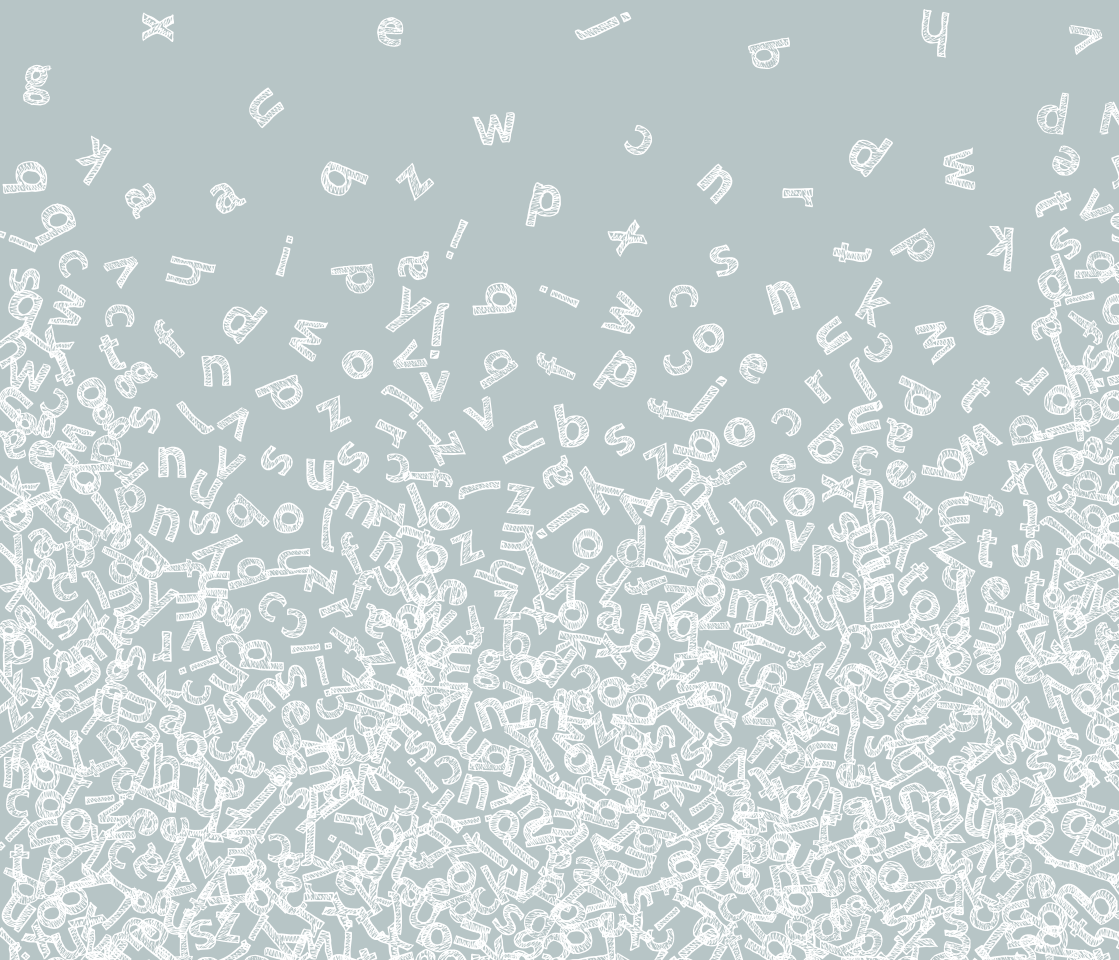
- ⊖ Formación a familiares, a las personas que cuidan y profesionales que se dediquen a la atención de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- ⊖ Información y asesoramiento sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

### **Sede central Asociación de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (AFATE)**

82

- ⊖ *Dirección*  
C/ Eladio Alfonso y González, nº 6,  
38010 Ofra. Santa Cruz de Tenerife
- ⊖ *Página web:* <https://www.afate.es/inicio>
- ⊖ *Teléfono:* 922 660 881
- ⊖ *Redes sociales:*
  - Facebook (AFATE)
  - Instagram (@afatetenerife)
  - Twitter (@afatenerife)

# GLOSARIO



- **Afasia:** pérdida total o parcial de la capacidad de hablar como consecuencia de una lesión ocurrida en las zonas del cerebro destinadas al lenguaje que impide o disminuye la habilidad para hacerse entender mediante la palabra hablada, la escritura o los signos.
- **Agnosia:** trastorno de la percepción que lleva a una persona a no reconocer a otras personas, elementos o situaciones que, anteriormente, le resultaban familiares.
- **Alucinaciones visuales:** percibir visualmente estímulos que realmente no existen como auténticamente reales. En demencias es muy común que las personas que la padecen vean bichos o niños que pasan a su alrededor.
- **Anomia:** trastorno del lenguaje por el cual una persona tiene dificultad para recordar los nombres de las cosas.
- **Anosognosia:** situación referida a los pacientes que no tienen percepción de sus déficits funcionales neurológicos, por ejemplo, que una persona con demencia no sea consciente de que presenta deterioro.
- **Antiescaras:** las escaras, también llamadas úlceras por presión, son lesiones que se producen por la presión continua con la piel, como puede ocurrir si una persona está muchas horas sentada en la misma posición. Para evitar esto, existen colchones o cojines antiescaras, que reparten el peso del cuerpo aliviando la presión.
- **Apatía:** falta de motivación o de interés por los diferentes aspectos de la vida, generalmente asociada a un estado de malestar o desesperanza. Existe una indiferencia tanto a nivel cognitivo como afectivo a la mayoría de los estímulos.
- **Apraxia:** es pérdida de la capacidad de ejecutar un movimiento o conjunto de movimientos aprendidos previamente (por ejemplo, dificultades para abrir una botella, para copiar un dibujo o abrocharse los botones de una camisa).
- **Aprosodia:** alteración por la que las palabras carecen de tono, de ritmo y parecen no expresar emoción alguna.
- **AVD / ABVD / AIVD:** las Actividades de la Vida Diaria (AVD) son todas aquellas actividades que hacemos de forma cotidiana y que pueden dividirse en:
  - *Actividades básicas de la vida diaria (ABVD):* son las actividades imprescindibles para que una persona pueda subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado y de funcionamiento físico básico (por ejemplo, asearse y lavarse, vestirse, comer y beber).
  - *Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):* son actividades más complejas que las anteriores y para su realización se requiere un mayor nivel de

autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio (por ejemplo, usar el transporte público, gestión del dinero, control de la medicación).

- **Bradicinesia:** lentitud en el movimiento, especialmente de los movimientos voluntarios complejos.
- **Comórbidas / Comorbilidad:** es un término utilizado para describir dos o más trastornos o enfermedades que ocurren en la misma persona. Pueden ocurrir al mismo tiempo o uno después del otro.
- **Deglución:** consiste en el paso de los alimentos desde la boca hacia la faringe y posteriormente al esófago.
- **Disartria:** se produce cuando los músculos que usas para hablar están debilitados o cuando te resulta difícil controlarlos y que provoca una dificultad para decir las palabras.
- **Duelo:** conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas que aparecen ante la pérdida de un ser querido; es, por tanto, una reacción psicológica natural, una respuesta normal y de adaptación del ser humano ante el fallecimiento de un ser querido.
- **Duelo anticipatorio:** es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida (fallecimiento) se percibe como inevitable y termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después; a diferencia del duelo normal, cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo.
- **Funciones ejecutivas o síntomas cognitivos:** según Bauermeister (2008) son actividades mentales complejas, necesarias para planificar, organizar, guiar, revisar, regularizar y evaluar el comportamiento necesario para adaptarse eficazmente al entorno y para alcanzar metas. Comúnmente llamado razonamiento.
- **Hipotonía:** es un término utilizado para indicar la disminución del tono muscular (contracción de los músculos en reposo, encargado de mantener la postura del cuerpo).
- **Memoria a corto plazo:** *grosso modo*, es la memoria que nos permite almacenar cierta cantidad de información durante un tiempo limitado. Posteriormente, el cerebro “decide” qué información nos es útil, para convertirla en un “recuerdo” (y pasar a la memoria a largo plazo); y desecha (“olvida”) el resto de información que no nos sirve. Es la memoria que nos permite aprender.
- **Micrografía:** escritura pequeña, inclinada e ilegible que suele darse en enfermedades como el Parkinson.

- **Premórbido:** que precede al inicio o al diagnóstico de una enfermedad o de un trastorno.
- **Reacciones catastrofistas:** reacciones desproporcionadas (enfado, ira) en relación con la causa que los provoca que pueden darse en personas con demencia, por múltiples motivos.
- **Terapias no farmacológicas (terapias blandas):** según Olazarán (2010) se definen como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante. Es decir, son terapias basadas en intervención terapéutica que buscan aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus familias. Un ejemplo muy común dentro del campo de las demencias es la Estimulación Cognitiva, por un lado, y los Grupos de Apoyo para familiares por otro.
- **Síndrome de la persona cuidadora:** o como comúnmente se conoce al síndrome de sobrecarga del cuidador, es un estado de agotamiento físico, emocional y mental que ocurre en personas que asumen el rol de cuidar a un ser querido durante un largo periodo de tiempo.









Asociación de familiares y cuidadores  
de enfermos de Alzheimer y otras  
demencias de Tenerife