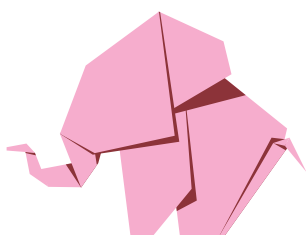
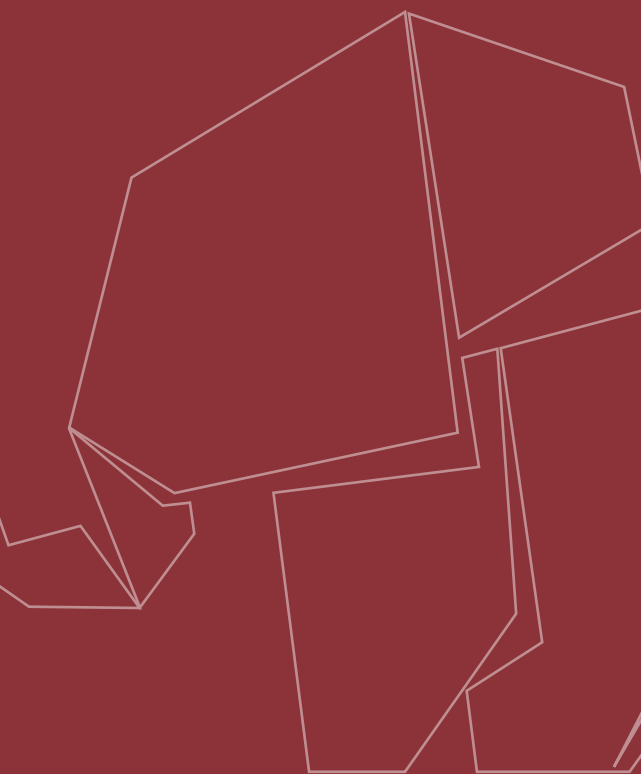


GUIA INFORMATIVA
DIRIGIDA A FAMILIARES DE PERSONAS
CON DEMENCIA
DEMENTZIA DUTENEN SENIDEENTZAKO
INFORMAZIO-GIDA



AFARABA



Autores/as:

Brígida Argote Martínez de Lagrán

Subdirectora Técnica del Área de
Personas Mayores del Instituto Foral
de Bienestar Social y Experta en Ética
Aplicada a los Servicios Sociales

Laura Cantero Alcázar

Voluntaria de AFARABA

Paula María Casas Martín

Trabajadora social de AFARABA

Fernando Gómez Busto

Médico especialista en geriatría

Kontxi Llorens Villar

Neuropsicóloga de AFARABA

**Elena Vélez de Mendizábal Sáez
de Adana**

Abogada de la Fundación Tutelar Beroa

*“Analicé a fondo y, por ello, escribí **cuatro pilares** importantes a desarrollar en el día a día:*

- Cuidar es conectar con la otra persona de forma auténtica*
- Cuidar es comprender y transformar el sufrimiento de esa enfermedad tan dura*
- Cuidar es disponer que tu casa sea el mejor refugio y la mejor fuente de paz*
- Cuidar es encontrar sentido a nuestras vidas...”*

VIVENCIAS DE UN CUIDADOR

Miguel Ángel Echevarría, familiar

*“Sakon aztertu nuen eta, horregatik, egunerokotasunean garatzeko **lau habe** garrantzitsu idatzi nituen:*

- Zaintzea beste pertsonarekin egiaz konektatzea da*
- Zaintzea hain gogorra den gaixotasun horrek dakarren oinazea ulertu eta eraldatzea da*
- Zaintzea zure etxea aterpe onena eta bake-iturri onena izan dadin ahalbidetzea da*
- Zaintzea gure bizitzen zentzua aurkitzea da...”*

ZAINZTAILE BATEN BIZIPENAK

Miguel Ángel Echevarría, senitartekoa

Índice:

Introducción.....	2
1. El cerebro y la demencia.....	3
2. Conocer y comprender la demencia.....	11
3. Consecuencias de estas enfermedades y alternativas.....	24
4. La comunicación en las personas con demencia.....	32
5. El domicilio.....	36
6. El plan de cuidados.....	40
7. Respuestas de tipo social.....	47
8. Marco normativo de derechos.....	60
9. ¿Qué es AFARABA?.....	66

Introducción

A través de esta guía, desde AFARABA pretendemos:

DAR A CONOCER los aspectos básicos del deterioro cognitivo, la Enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias.

Exponer las **CONSECUENCIAS FAMILIARES Y SOCIALES** de este proceso.

Informar acerca de las **NECESIDADES** que pueden surgir en el cuidado de una persona con demencia.

Facilitar **RESPUESTAS Y RECURSOS** que puedan ser de utilidad.

1

El cerebro
y la demencia

1.1 El cerebro: estructura y funciones

El cerebro es el órgano que regula nuestras funciones vitales, emociones, pensamientos, comportamiento y relación con el exterior.

Gracias a él conservamos recuerdos y experiencias, construimos una personalidad y una historia de vida.

Su estructura básica son las células cerebrales (neuronas) y los vasos sanguíneos que le aportan oxígeno y nutrientes.

1.2 ¿Qué es la demencia?

- Es un Síndrome Adquirido a lo largo de la vida.
- Es de Naturaleza Orgánica, porque su órgano, el cerebro, tiene lesiones visibles en su estructura.
- Produce un Deterioro Permanente de la memoria y de otras funciones intelectuales.
- Frecuentemente se asocia a Trastornos de la Conducta y del comportamiento.
- Afecta a la persona y a todo su entorno.

1.3 ¿Cuándo decimos que hay una Demencia?

Cuando hay signos Cognitivos y/o Conductuales que:

- Afectan a las actividades cotidianas.
- No son fruto de una situación pasajera (intoxicación...) o trastorno psiquiátrico.
- En una evaluación neurológica se aprecia afectación de las áreas de: Memoria / Aprendizaje, Razonamiento, Lenguaje, Capacidad visual / Espacial, Trastornos de la Personalidad y del Comportamiento.

1.4 Factores predisponentes:

La demencia puede afectar a cualquier persona, aunque existen algunos factores predisponentes:

- **Edad:** Es el factor principal. Cuánto más vivamos, mayores posibilidades de desarrollar una demencia.
- **Historia familiar:** La probabilidad de desarrollar una demencia es superior si se dan casos en familiares de primer grado.
- **Género:** La demencia se da más en mujeres, sobre todo después de los 80 años.
- **Otros:** Síndrome de Down, traumatismo cerebral con pérdida de conciencia prolongada, factores de Riesgo Cardio-Vascular, etc.

1.5 Tipos más frecuentes de demencia

Los 3 tipos de Demencia más importantes son:

- **Demencias neurodegenerativas:** Se deben al depósito anormal de proteínas que causan degeneración del tejido cerebral. La más importante y frecuente es la Enfermedad de Alzheimer.
- **Demencias vasculares:** Se deben a la alteración de la circulación cerebral, bien trombosis cerebrales o hemorragias que dejan sin aporte sanguíneo a una zona del cerebro.
- **Demencias Mixtas:** Aúnan componentes neurodegenerativos y vasculares. Éstas son las formas más frecuentes en las personas mayores.

1.6 Causas de Degeneración cerebral

Existen dos causas principales por las que el cerebro degenera en demencia y funciona peor:

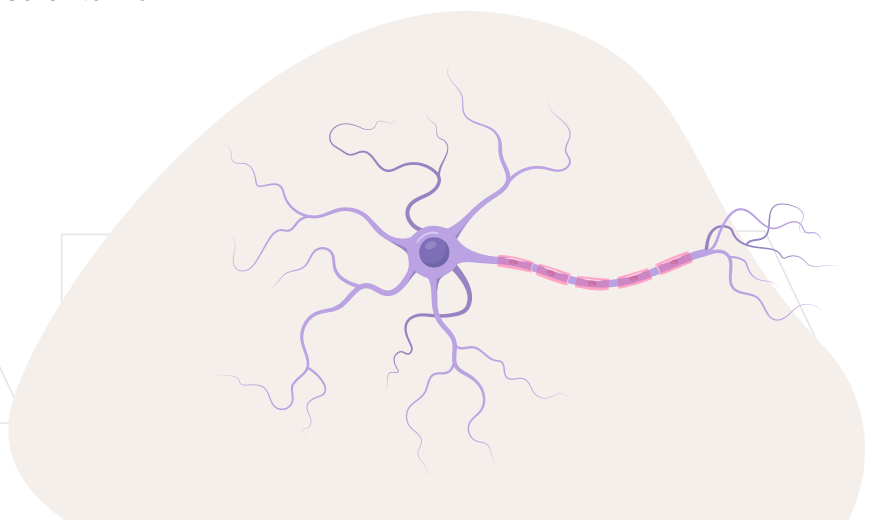
- **Depósito de proteínas anormales:** Diferentes proteínas anómalas se depositan en el cerebro, impidiendo que funcione correctamente.
- **Daños en la circulación cerebral:** Que impiden el aporte de oxígeno y nutrientes necesarios para el metabolismo cerebral.

La consecuencia es que se reduce el número de neuronas y sus conexiones, por lo que las capacidades cognitivas van disminuyendo progresivamente.

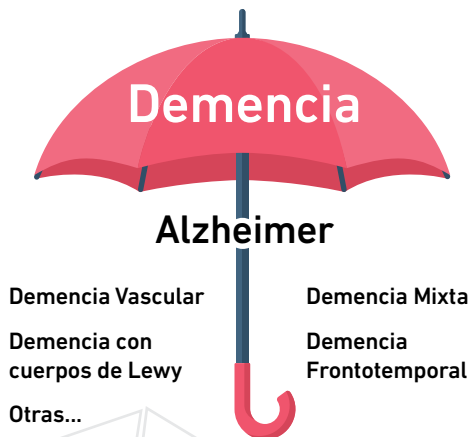
Frecuentemente se asocia a Trastornos de la Conducta y del comportamiento.

Afecta a la persona y a todo su entorno.

AFAA



1.7 ¿Es lo mismo Alzheimer que Demencia?



Demencia es el conjunto de síntomas que, en general, provoca el deterioro cognitivo; la Enfermedad de Alzheimer es un diagnóstico específico, con unas alteraciones concretas en el tejido cerebral, que otras demencias no tienen.

Se confunden porque, aproximadamente, la mitad de las Demencias son Alzheimer.

1.8 Herencia familiar y Alzheimer

Hay 2 grandes tipos de Enfermedad de Alzheimer:

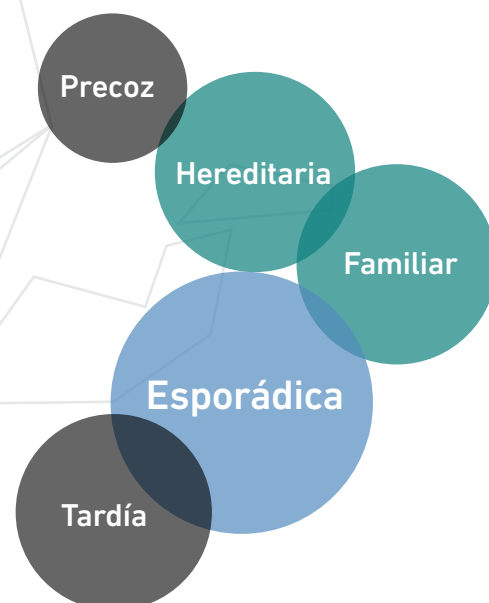
Precoz:

Aparece antes de los 60 años y es muy infrecuente (2%). Es hereditaria con mutaciones genéticas transmisibles que provocarán la enfermedad en la mitad de los descendientes.

Tardía:

La inmensa mayoría, que aparecen a lo largo de la tercera edad. Puede ser el primer caso conocido en la familia, pero el 50% de las veces hay algún familiar de primer grado afectado.

No se hereda, pero, cuantos más familiares con Alzheimer haya, es más probable desarrollar la enfermedad.



1.9 Síntomas iniciales en la demencia

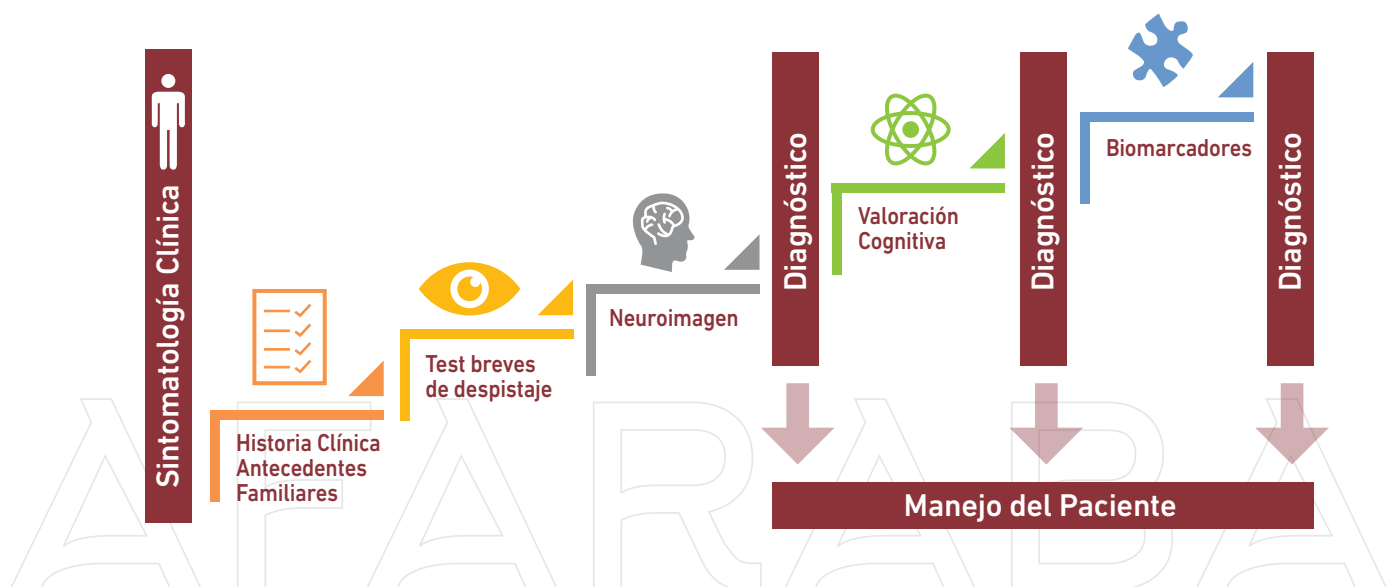
Pueden ser muy variados; el más común en la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de memoria

- Pérdida de memoria.
- Dificultad para realizar tareas familiares.
- No saber en qué día están o desorientarse en ciertos lugares.
- Problemas de juicio (sensatez, sentido común...).
- Dificultad para encontrar las palabras adecuadas.
- Problemas en el pensamiento abstracto.
- Pérdida de objetos o colocación de estos en lugares inadecuados.
- Cambios de humor, de conducta o de personalidad...

Todos estos síntomas afectan al funcionamiento social, laboral y a las actividades de la vida diaria de la persona.

1.10 ¿Cómo se diagnostica la demencia?

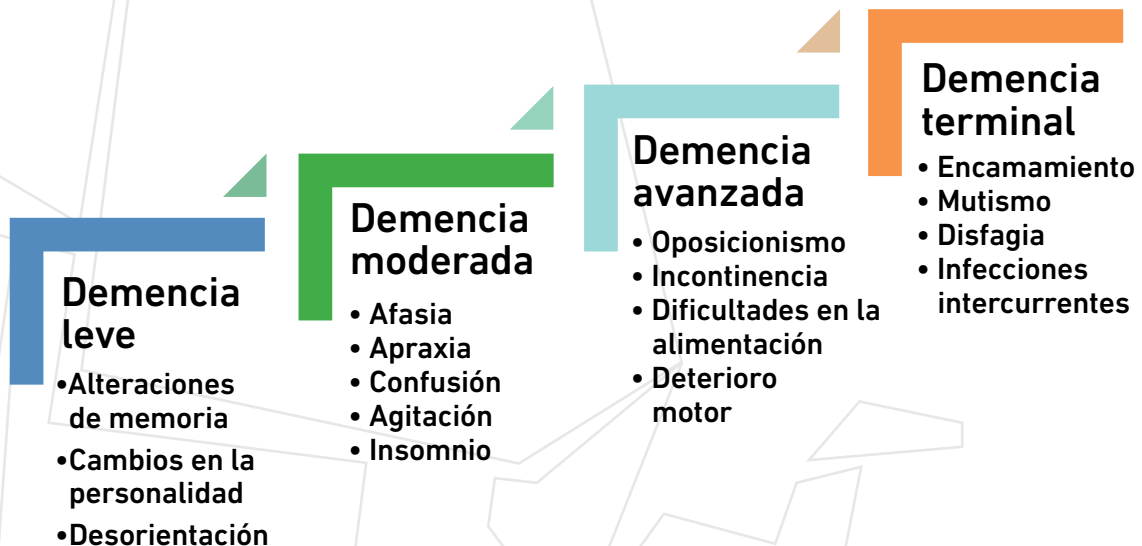
Se valoran síntomas, capacidad cognitiva, neuro-imágenes y marcadores cerebrales. Pueden intervenir distintos profesionales y, en muchos casos, se obtiene un diagnóstico de probabilidad. El diagnóstico definitivo sólo lo proporciona el estudio del cerebro post-mortem.





1.11 Evolución de la Demencia

La enfermedad es progresiva y en cada fase son más frecuentes algunos síntomas.



El tiempo medio de evolución de una demencia es largo, dependiendo de cuando se diagnostique.

Con la progresión de la Demencia aumenta también la discapacidad y la dependencia de la persona.

1.12 Tratamiento

No hay tratamiento curativo, aunque sí investigaciones prometedoras.

Actualmente el tratamiento es paliativo, dirigido a:

- Mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada y su familia.
- Frenar el avance de la enfermedad.
- Tratar las enfermedades intercurrentes.
- Tratar las alteraciones conductuales.
- Estimular las capacidades cognitivas presentes.
- Disminuir la carga de las personas cuidadoras.



2

Conocer y
comprender
la demencia



2.1 Actitudes, consejos, recursos y medidas preventivas para manejar mejor la demencia

Los cuidados de las personas con demencia varían según las personas, el tipo de síntomas asociados a la enfermedad y la intensidad de los mismos. Estas alteraciones pueden precisar cuidados ligeros o atención continua intensa. Para manejar mejor estas situaciones, además de voluntad, es preciso incorporar ciertas actitudes y habilidades como persona cuidadora. De ese modo, podremos ayudar a nuestro familiar y ayudarnos a nosotros mismos.

2.1.1 Actitudes para el cuidado

El manejo de una persona con demencia va a requerir muchas dosis de:

- **Paciencia**
- **Tolerancia**
- **Comprensión**
- **Cariño**

Nadie nace aprendido para manejar estas situaciones.

Para poder cuidar, hay que saber cuidarse. Desde el principio obtenga información y fomente su propio autocuidado.

Acérquese a AFARABA

AFARABA

2.1.2 Consejos y Recursos

- Mantener la **actividad física** mientras sea posible.
- Buscar **actividades gratas**, con las que se entretenga, que favorezcan la estimulación y la socialización.
- **Organizar el día con las mismas rutinas** (horarios, aseo, comidas, paseos, descanso, actividades, etc.) valorando cuáles puede hacer de forma autónoma.
- **Mantener la casa ordenada**, con pocos cambios.
- **Señalizar** donde debe estar cada cosa con carteles, etiquetas, dibujos, etc., puede ser de gran ayuda.
- **Simplificar** el mobiliario del hogar para evitar caídas y accidentes.

Los consejos y el asesoramiento por parte del equipo de profesionales de AFARABA pueden ser de gran ayuda en todas las fases del proceso.

2.1.3 Algunas medidas preventivas en fases iniciales

- Realizar de forma temprana **revisiones de vista, oído, dientes** (gafas, audífonos, prótesis, etc.) porque en fases avanzadas del proceso, puede ser más complicado.
- El uso de un **geo-localizador** puede proporcionar mayor autonomía y seguridad a la persona y a la familia ante el riesgo de despistes o desorientación.
- Si es **conductor/a** hay que valorar los riesgos, tanto para él o ella como para los demás. El consejo médico y el sentido común deben ser determinantes.
- Conviene que la familia adquiera, de forma progresiva, **habilidades para el cuidado, para la comunicación y promoción de la autonomía** de la persona que atiende.

AFARABA dispone de programas y servicios de intervención psicosocial específicos para afrontar mejor las circunstancias cambiantes del proceso.

2.1.4 Algunas medidas preventivas en fases más avanzadas

- Las capacidades disminuyen; **no disminuye la dignidad y el respeto personal**.
- Las emociones persisten y **el afecto es necesario**, tanto en el cuidado como en la comunicación.
- Pueden ser **más evidentes los problemas** del lenguaje, movilidad, mantenimiento postural, alimentación, control de esfínteres, etc.
- Es conveniente contar con **asesoramiento y formación** en cuidados básicos, como cambios posturales, higiene, alimentación especial, manejo y uso de ayudas técnicas.

AFARABA cuenta con espacios formativos, de apoyo y asesoramiento, tanto para la toma de decisiones como para el cuidado en estas fases.

2.2 Alteraciones conductuales y síntomas psicológicos de las demencias

- Además de las alteraciones cognitivas y funcionales, en las demencias pueden aparecer trastornos del comportamiento que se definen como:

Síntomas derivados de la alteración de su percepción de la realidad, del contenido del pensamiento, de variaciones del estado de ánimo con cambios en su conducta y personalidad... secundarios al deterioro cerebral producido por la demencia.

- Son muy frecuentes y pueden ser difíciles de controlar.
- Varían según el tipo de demencia, tiempo de evolución, estímulos, medicaciones, etc. Por lo tanto, la estrategia de tratamiento ha de ser revisada sistemáticamente.
- En algunos casos puede ser necesario un nivel de alerta y cuidado que conlleven, además, a una prematura institucionalización.
- Pueden provocar sufrimiento para la familia, aumentando notablemente la carga del cuidado.

Posibles causas de los trastornos de conducta

En ocasiones estas alteraciones pueden estar relacionadas con:

- Dolor o incomodidad física.
- Incapacidad para expresarse o comunicarse de manera efectiva.
- Sobre-estimulación: ruidos fuertes o lugares con demasiados estímulos.
- Personas y/o ambientes desconocidos (nuevos o que no es capaz de reconocer), especialmente cambios de domicilio, hospitalización, personas cuidadoras nuevas, etc.
- Tareas muy complicadas o que supongan mucha dificultad.
- Aburrimiento, inactividad o falta de estímulos.
- El propio proceso de la enfermedad, las patologías asociadas y/o algunos medicamentos.

Trastornos de conducta más frecuentes

Los trastornos más habituales están relacionados con:

- **Cambios en la conducta habitual:** desinterés, repetición, confusión, suspicacia, desinhibición...
- **Estado de ánimo:** ansiedad, depresión, cambios de humor, llanto, culpa, desesperanza.
- **Agitación psicomotriz:** inquietud, conductas repetitivas, cambio del ritmo de sueño, andar sin rumbo, vagabundeo, seguir a otros.
- **Agresividad:** irritabilidad y resistencia agresiva al cuidado, agresividad verbal, agresividad física.
- **Alteraciones de la realidad:** alucinaciones, delirios, falsas identificaciones.
- **Alteraciones del sueño.**

La alteración más frecuente en la enfermedad de Alzheimer no es la agresividad, sino la apatía.



Algunos principios básicos

- **No tome el comportamiento como algo personal.** Hay que integrar las limitaciones de la persona y sus reacciones como parte del proceso de su enfermedad.
- **Descarte siempre el dolor.** El dolor puede ser desencadenante de cualquier conducta.
- Ante la aparición de una conducta anómala, **valore siempre las condiciones físicas de la persona y su entorno:**
 - *Si tiene fiebre, calor, frío, sed, hambre, cansancio...*
 - *Si ha habido cambios en el entorno o en la medicación.*
- **Evite enfrentamientos.** Sea flexible. Una actitud corporal amistosa, un tono cordial y una comunicación clara con mensajes simples puede ayudar.
- Ante cualquier duda, **consulte con un profesional y pida ayuda.**

AFARABA es un buen recurso para compartir experiencias y buscar apoyos.

2.2.1 Actitud general ante una alteración conductual

1. Identificar:

¿Cuál ha sido la conducta problemática y cuándo y dónde ha aparecido?

2. Analizar el riesgo:

¿Puede causar problemas o perjuicios a nuestro familiar o a otras personas?

3. Averiguar desencadenantes:

¿Qué ha sucedido justo antes del problema? ¿Algo ha motivado su alteración?

4. Evaluar las consecuencias:

¿Qué ha ocurrido inmediatamente después de esa alteración?

5. Revisar antecedentes:

¿Había sucedido antes algún episodio similar?

6. Valorar nuestra respuesta:

¿Cómo hemos reaccionado nosotros y el entorno?

2.2.2 Actitudes concretas ante algunas alteraciones conductuales

APATÍA Y DESINTERÉS

Cómo debemos actuar:

- Probar diferentes estímulos, sin prisas y sin forzar.
- Cambiar de ambiente y actividad.
- Si abandona la tarea, felicitarle por lo que ha hecho.
- Cercanía. El contacto físico puede ayudar.
- El contacto de niños, niñas o bebés puede ser muy estimulante.
- Las mascotas y los animales pueden proporcionar respuestas inesperadas.
- No caer en el error de hablar de la persona como si no estuviera.

OPOSICIONISMO:

Es el rechazo/resistencia a una actividad.

Cómo debemos actuar:

- No forzar. Tener en cuenta su interés, capacidades y su propio ritmo.
- Puede que la actividad que rechaza, la retome en otro momento.
- Ofrecer una recompensa (Por ejemplo: Después de hacer esto, damos un paseo...).



SUSPICACIA Y DESCONFIANZA

Cómo debemos actuar:

- No se ofenda. Deje que se exprese e infúndale tranquilidad, sin tratar de convencerle ni discutir.
- Use maniobras de distracción como cambiar el foco de la atención hacia otra cosa u otro tema.
- Si nos involucra como familiares cuidadores, es aconsejable recurrir a terceras personas para intentar reconducir la situación.

OLVIDO, PÉRDIDA Y OCULTACIÓN DE OBJETOS

Cómo debemos actuar:

- Mantener el orden en la casa y dejar sistemáticamente objetos como llaves, gafas, etc., en el mismo sitio.
- Señalizar los cajones con una imagen y/o el nombre de lo que deben contener es de gran ayuda, ya que así es más fácil situar las cosas.
- Cerrar con llave determinados armarios o habitaciones para limitar el campo de acción de la persona.
- Evitar que la persona tenga fácil acceso a joyas, dinero, documentos u objetos de valor.
- Disponer de copias de seguridad de llaves y elementos esenciales.
- Intentar descubrir si la persona tiene un lugar favorito para esconder las cosas.
- No discutir. Es mejor aceptar que algo se ha perdido y buscarlo con su familiar, sin discusiones.

PREGUNTAS REPETITIVAS

Cómo debemos actuar:

- Mantenga la calma, sea paciente y emplee un tono de voz suave. Su familiar no recuerda haber preguntado lo mismo anteriormente.
- Responda adecuadamente una sola vez y luego conteste sólo con sonrisas o caricias o desvíe su atención.
- Si es capaz de leer, tener tarjetas con respuestas de las preguntas más frecuentes, puede ayudar. Responda verbalmente a la primera pregunta y después sólo muestre la tarjeta.

CONDUCTAS REPETITIVAS

Por ejemplo: Frotarse las manos, pellizcar la ropa o los botones, hacer gesto de recoger migas, etc.

Cómo debemos actuar:

- Intentar distraerle o reconducir su atención hacia otra actividad.
- Si la alteración es permanente, o se acompaña de temblores u otros cambios, es recomendable hacer un pequeño video y mostrarlo al equipo sanitario.



IRRITABILIDAD Y AGITACIÓN

Cómo debemos actuar:

De forma general:

- Conviene suprimir excitantes como la cafeína, teína, etc.
- Evitar las situaciones tensas y las discusiones.

Ante una situación concreta:

- Responder con afecto evitando razonamientos, con tono sereno, sin gesticular demasiado.
- Reducir el ruido y las distracciones.
- Cambiar su atención hacia estímulos que los relajen o evadan.
- Comenzar alguna actividad con él/ella. Pasear un rato puede ser útil y relajante.
- Tratar de **identificar la causa de la alteración**.

Aprender la “escalada de irritabilidad” para actuar preventivamente:

(Antes de llegar a estados de mayor alteración, normalmente se ponen tensos, congestionados, con mirada amenazante, insultos, etc.)

- Puede ser necesaria una **consulta profesional**.

CONFUSIÓN - ERRORES EN EL RECONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS

La persona con demencia actúa, con frecuencia, de manera diferente e impredecible. Puede que no reconozca al familiar o persona cuidadora, le confunda con otra persona, etc.

Recuerde siempre que estas alteraciones no son intencionadas sino fruto de la propia demencia. Aunque puedan crearse tensión y malentendidos, no se ofenda ni le regañe.

Es un síntoma más y hay que intentar controlarlo.

Cómo debemos actuar:

- Deben **descartarse siempre problemas sensoriales** (gafas, audífonos) y corregirlos si es preciso.
- Si le confunde con otra persona, **evite polemizar**, aunque le apene. Una breve explicación, de forma suave y tranquilizadora, es la mejor opción. Unas fotografías pueden ayudar a recordar.
- Utilizar **elementos de referencia** como carteles orientativos y señalización puede ser de gran ayuda.
- Comprobar si las interpretaciones anómalas son un **delirio**. Coméntelo con el equipo sanitario.
- No es conveniente hablar de la persona con demencia en su presencia, sin que participe en la conversación.

VAGABUNDEO O CAMINAR ERRANTE

Consiste en caminar de un lado a otro sin llegar, sin objetivo ni rumbo determinado. Puede ser consecuencia de la inquietud de la enfermedad o de la necesidad de realizar actividad física y puede aumentar con los cambios del domicilio.

También puede ser fruto de la desorientación y que busque lugares conocidos o actividades anteriores (volver a casa, al trabajo, cuidar a los hijos...). Esta necesidad puede generar peligros por extravíos y accidentes.

Cómo debemos actuar:

No impedirlo:

- Proporcionar actividades y ejercicio físico alternativo.

Identificación:

- Proporcionar tarjetas u objetos con su **nombre** y un teléfono de contacto, por ejemplo una cadena unida a una placa.

Localizadores:

- Utilizar un geolocalizador puede ser de gran ayuda. **AFARABA** puede proporcionarle información.

Rutinas:

- Procurar **cuidadores y entornos reconocibles**, evitando cambios de domicilio y modificaciones del entorno habitual.
- Realizar el mismo recorrido en los paseos, reforzando los puntos de referencia de los lugares para facilitar la orientación.

Seguridad:

- Controlar cerraduras, puertas, etc.
- Es aconsejable que la vecindad esté informada, por si ven a nuestro familiar solo por la calle.

DESINHIBICIÓN Y “CONDUCTAS INAPROPIADAS”

Las personas con demencia pueden mostrar comportamientos socialmente inapropiados como comentarios inadecuados, gestos groseros, desvestirse en público, gestos sexuales, pedir abrazos o besos, etc.

El avance de la enfermedad afecta a factores que inhiben las manifestaciones sexuales, facilitando que se manifiesten de forma más abierta y quizás inaceptables para nuestras normas sociales y es conveniente asumirlo.

A veces, el problema es más para el entorno que para la persona con deterioro cognitivo.

Cómo debemos actuar:

Al igual que se alteran otras esferas del comportamiento, la conducta sexual puede verse afectada. Conviene recordarlo y comentarlo con el equipo sanitario que le atiende.

- **Evaluar:** Hay conductas que pueden tener una explicación (me quito la ropa porque hace calor...); otras no.
- **Reaccionar con calma**, no le regañe. Recuerde que estas alteraciones son fruto de las lesiones de su cerebro.
- Dar una **breve explicación** de qué esa actitud es inapropiada en ese momento y, si es con un toque de humor, mejor.
- **Tratar de distraer** a la persona con otras actividades.
- Hay conductas inapropiadas en las que es mejor ofrecer un **espacio privado** a la persona e intentar luego distraerla.



TRASTORNOS DEL SUEÑO Y DEL RITMO DIURNO

Son **muy frecuentes** en las personas con demencia, tanto por exceso (**somnolencia excesiva**) como por **insomnio**, que es la alteración más perturbadora para el entorno familiar.

Se deben a los efectos de la demencia sobre los mecanismos reguladores del sueño y del descanso.

Controlar el sueño es un objetivo básico en el tratamiento y cuidado de la persona con demencia como de todo su entorno.

Cómo debemos actuar:

- Realizar e incrementar la **actividad física** ayudará a que su familiar esté cansado al final del día.
- Mantenga una **rutina diaria en los horarios de comer**, levantarse y acostarse. **Evitar las siestas largas** durante el día.
- Procure que la cena sea ligera y acompañe a su familiar al **baño antes de acostarse**.
- **Evite el alcohol, los estimulantes o el exceso de líquidos** antes de ir a la cama.
- Compruebe que el **lugar** donde duerme es **confortable y la temperatura adecuada**.
- Si la activación ocurre repetidamente **al anochecer**, conviene consultar al equipo sanitario.
- **Establezca medidas de seguridad:**
 - Colocar luces piloto en la habitación y en los pasillos.
 - Cerrar puertas de la calle, balcones, o lugares a los que no debe entrar.
 - Retirar obstáculos o potenciales factores de tropezones y caídas.
- **Si se despierta durante la noche**, intentar reconducir sin discutir.

CAMBIOS DE HUMOR, ANSIEDAD-DEPRESIÓN

Es habitual que las personas con demencia presenten cambios repentinos de humor, ansiedad, tristeza y, a veces, crisis de llanto que suelen ser pasajeras.

Se deben a la dificultad para evaluar ciertas situaciones y al deterioro de los mecanismos de control emocional secundarios a la demencia.

Cómo debemos actuar:

- Una buena actitud es **reaccionar con calma**, ofreciendo apoyo emocional y cercanía. Conviene apartar a la persona de lo que le haya provocado la reacción anómala.
- **Intentar descubrir las causas** de su alteración para evitarlos en el futuro. Conviene tomar en consideración las quejas repetidas y evaluarlas.
- Es importante que la persona realice actividades que le den un sentimiento de utilidad y seguridad. No hay que pedirle tareas complejas en las que pueda fracasar y frustrarse.
- La compañía de alguien de confianza puede ser tranquilizadora. Otras veces, las personas prefieren la intimidad. Evalúe y respete la decisión.
- La mejor medicina es el soporte emocional y el cariño, pero los consejos profesionales y ciertos tratamientos, puede ser de gran ayuda.

AGRESIVIDAD Y CONDUCTAS VIOLENTAS

Los comportamientos agresivos pueden ser verbales o físicos. A veces aparecen de repente como consecuencia de factores diversos (dolor, cansancio, etc.) o también sin razón aparente. A menudo surge como respuesta a una situación que su familiar no comprende y le resulta frustrante y/o amenazadora.

Cómo debemos actuar:

Para calmarlo:

- Descarte el dolor como causa del estrés.
- Mantenga la calma y no se enfade. Hable despacio, en un tono suave, siempre por delante y con las manos bajas.
- Evite discutir, gritar, tocarle en esos momentos o emplear la fuerza para controlarlo; puede ser contraproducente.
- Intentar distraer su atención y ofrecerle algo de su agrado puede ayudarnos.

Asegúrese de que la persona no puede hacerse daño a sí misma e intente ubicarse en una **posición que le permita escapar** fácilmente, por ejemplo, más cerca de alguna puerta de salida.

Si no puede calmarlo:

- Si hay más personas, pida ayuda.
- Si está solo, retírese y busque ayuda.

Una vez finalizado el episodio:

- No caiga en reproches ni le culpe.
- Intente recordar si ha habido algún desencadenante de la agresividad.
- Debe comentarlo con el equipo sanitario.

DELIRIOS Y ALUCINACIONES

Delirios: Son la construcción de historias o creencias falsas que la persona con demencia vive como reales. Por ejemplo, pensar que le roban cuando no encuentra una cosa, etc.

Alucinaciones: Consisten en percibir personas, objetos u otros estímulos inexistentes como si fueran reales. Por ejemplo, ver personas, animales, escuchar voces, etc. Pueden ser bien toleradas o, por el contrario, percibirlo como algo amenazante.

Cómo debemos actuar:

Trasmitir CALMA:

- No alarmarse, ni llevarle la contraria ni intentar que "entre en razón". Para la persona las percepciones son reales.

Trasmitir SEGURIDAD:

- Con su conducta tranquila, escuchando su relato con interés.
- No dejarles solos en esos momentos de angustia.
- Recuérdele que le quiere y que está cerca para ayudarlo.

Ante un delirio o una acusación:

- En primer lugar, comprobar que la acusación no es cierta: puede haber sorpresas.
- Si es hacia la persona cuidadora habitual o familiar, no considerarlo un ataque personal.
- Pruebe a darle la razón y busque con su familiar el objeto que no se encuentra.

Maniobras de Distracción:

- Cuando baje su nivel de alerta, procure desviar su atención hacia estímulos reales que sean de su agrado.

3

Consecuencias de estas enfermedades y alternativas

3.1. En la persona con deterioro cognitivo leve o con algún tipo de demencia

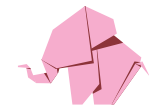
Tal y como se ha descrito en el capítulo primero, la persona con deterioro cognitivo leve o algún tipo de demencia presenta cambios a nivel biológico, emocional, cognitivo, funcional y social, lo que significa que puede necesitar ayuda de otras personas para las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria.

Es frecuente que pueda ocultar sus déficits, incluso, que perciba nuestra ayuda como una intromisión a su intimidad y se niegue a realizar cambios en su vida.

Tenemos que tener en cuenta que, las personas con deterioro cognitivo leve o con algún tipo de demencia pueden tener lapsus de lucidez y de confusión, por lo que si nuestro nivel de exigencia está por encima de sus capacidades se pueden frustrar, estar más confusas y manifestar alteraciones conductuales. Por eso, **es importante conocer las capacidades que mantiene la persona a través de valoraciones neuropsicológicas y contar con el asesoramiento de profesionales que nos puedan ayudar.**

AFARABA cuenta con el Centro Haize Berri y los programas Banoa, Hada, Dale al ON, Aupa y Montessori, desde los que, además de realizar psico-estimulación, se ayuda a la promoción de la autonomía y la mejora de la autoestima y el bienestar emocional de las personas con deterioro cognitivo leve o con algún tipo de demencia.

Las actividades que se desarrollan desde estos programas están ajustadas, previa valoración neuro-psicológica, a las capacidades e intereses de cada persona.



Las técnicas cognitivas, conductuales, relacionales, la promoción de la autonomía y el trabajo de la psicomotricidad, previenen y tratan los síntomas de los diferentes tipos de demencia.

Está probado que este tipo de terapias aumentan la sociabilidad, la autoestima, el estado de ánimo y la salud de la persona con demencia.

- Es conveniente que la persona con deterioro cognitivo leve o con demencia realice sus aficiones habituales y que salga de casa con familiares y amigos/os. Si lo hace sola/o recordamos de nuevo que, si se desorienta, puede ser conveniente el uso de un sistema de geolocalización.
- Fomente el ejercicio o actividad física.
- Impulse que lea periódicos, revistas, novelas, etc., de acuerdo con sus capacidades y que realice tareas de su agrado, tales como cuidado de plantas, juegos de cartas, puzzles, etc.
- Ante la elección de ropa, comida y actividades, valore su confort y bienestar, pero siempre anticipándole lo que vamos a hacer y procurar hacerle participe de la elección.
- El tratamiento debe de ser integral y personalizado (adaptado a sus capacidades tras valoración previa).
- Propóngale que realice actividades en base a sus deseos, valores, costumbres e historia de vida personal.

3.2 En las/los familiares que cuidan

La Enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias no solo afectan a las personas que las padecen, sino también a la familia, principal sistema de apoyo. Algunas repercusiones en las personas que cuidan son las siguientes:

- Dificultades para repartir de forma equitativa las tareas del cuidado entre familiares, pudiendo aparecer conflictos relacionales.
- Económicas: Según un estudio de CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer) estas enfermedades conllevan un gran coste económico (en torno a 36.000 €/año).
- A nivel de la salud física y/o emocional.
- Conciliación de la vida laboral y familiar.
- Repercusiones a nivel del tiempo libre y en la realización de actividades sociales y lúdicas.





Fases por las que atraviesan los familiares

Gran impacto ante el diagnóstico.

Sobre todo por la pérdida de capacidades y el hecho de que se trate de enfermedades sin tratamiento curativo.

Negación.

Al ser procesos en los que pueden aparecer lapsos de lucidez y momentos de confusión, es como si los familiares quisieran obviar ciertos cambios. En esta fase aparecen miedos e inseguridad.

Aceptación.

Esta fase conlleva toma de conciencia de lo que le ocurre a nuestro familiar, por lo que buscamos alternativas.

Integración.

Adaptamos los cuidados a la nueva realidad y cambios que acontecen. Pero, además, integramos la enfermedad, admitiendo de forma progresiva las pérdidas y normalizándolas como parte de la vida.

Tenemos que pensar que somos valiosas/os por el hecho de cuidar. Pero cada persona debemos valorar en todo momento qué consecuencias está teniendo nuestra dedicación.

Es importante aprender a gestionar nuestro tiempo y, sin dudarlo, pedir ayuda cuando sea necesario.

**EN AFARABA
ESTAMOS PARA
AYUDARTE**

Es necesario que identifiquemos estas señales y alteraciones en las personas cuidadoras y, una vez priorizadas, solicitemos ayuda



► **Algunas señales de advertencia sobre el cansancio y estrés son:**

- Labilidad emocional.
- Angustia y aislamiento.
- Problemas de sueño.
- Pérdida de energía.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- Abandono de autocuidados personales.

► **Alteraciones físicas:**

Fatiga, malestar general o síntomas más específicos como alteraciones del sueño, cefaleas, taquicardias, problemas gastroduodenales, urticarias, disminución en la defensa autoinmune...

► **Alteraciones psicológicas:**

Sintomatología depresiva, ansiedad, sentimientos de impotencia, rabia, miedo, culpa, vergüenza, frustración... junto con un elevado estrés y sobrecarga que la mayoría de los casos están justificados por la situación que viven.



Cada persona que presta cuidados los vivencia de manera diferente, y hay aspectos que influyen: la salud, por qué se cuida, las relaciones familiares, los apoyos y la ayuda que nos presten, etc.

Cuidar debe ocupar solamente una parte de nuestro tiempo, no todo el tiempo del que disponemos en la vida.

No nacemos sabiendo ejercer el papel de cuidar a una persona con demencia. La hipervigilancia y los cuidados que se requieren puede llegar a trascender nuestra capacidad de acción. Por eso, debemos priorizar tareas.

Al tratarse de enfermedades que se alargan en el tiempo, si cuidamos sin cuidarnos podremos tener dificultades que nos afectarán tanto a nosotras y nosotros como a la persona cuidada.

La información, el asesoramiento psicoeducativo y los grupos de apoyo a familiares que funcionan en AFARABA cumplen la misión de cuidar de las personas cuidadoras.

AFARABA

3.3 En la sociedad

Dada la nueva estructura sociológica familiar y el aumento del número de personas afectadas por estas enfermedades (10% de las personas >65 años), **casi 7.000 en Álava**, las repercusiones son importantes, ya que suponen un coste económico, sanitario y social de gran magnitud.

Desde AFARABA creemos que las políticas sanitarias y sociales deben poner su punto de mira en la **detección precoz** y en el **seguimiento desde la educación, información y ayuda a las familias**. Asimismo, es importante que se creen servicios de cercanía dentro de la propia comunidad, de apoyo en el domicilio y otros recursos para cuando, por diversas circunstancias, no puedan ser atendidos en éste.

También debemos **trabajar en red**, y de forma coordinada crear alianzas entre los organismos públicos y las entidades privadas del ámbito comunitario. Desde AFARABA informamos y formamos a cuantos colectivos estén interesados en conocer más a fondo la realidad y las necesidades que sobrevienen en torno a estas enfermedades. Asimismo, entre todos debemos promover y realizar acciones donde prime la **solidaridad con este colectivo**.

En AFARABA existe el Programa de Voluntariado “Zurekin”, desde el que personas voluntarias, debidamente formadas y supervisadas por profesionales, colaboran en campañas de sensibilización y acompañan a personas con deterioro cognitivo leve o con demencia y a familiares ante situaciones de falta de apoyo social, soledad y/o vulnerabilidad.

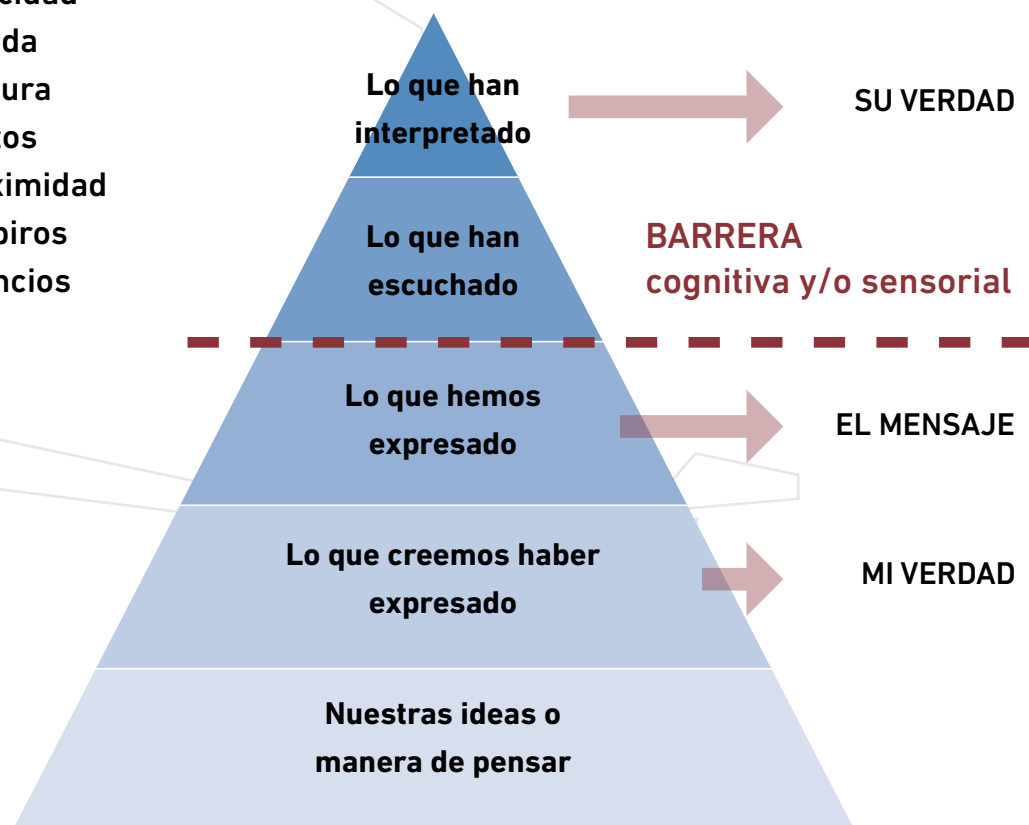
4

La comunicación
en las personas
con demencia

4.1. Niveles y comunicación no verbal

Es importante prestar atención a la comunicación no verbal:

- Expresión
- Entonación
- Volumen
- Velocidad
- Mirada
- Postura
- Gestos
- Proximidad
- Suspiros
- Silencios





Tendremos en cuenta que, dependiendo del lugar en el que nos encontremos, percibimos la realidad de forma diferente, y las personas con demencia perciben la suya. Por lo tanto, adecuemos la comunicación a su manera de pensar.

sies

9

nueve

AFARABA

4.2. Consejos y pautas para una comunicación adecuada

- **Utilice un tono de voz calmado y amistoso.**
- **Manténgase dentro de su campo visual, a ser posible de frente, con los brazos a lo largo del cuerpo y con las manos abiertas.**
- **Háblele claro, despacio, haga preguntas únicas y emita un mensaje cada vez.**
- **Trate de resumir lo que nos ha dicho.**
- **Si no puede iniciar una frase, hágalo usted.**
- **Asienta cuando le hable e ignore las frases incorrectas.**
- **Pregúntele su nombre y capte su atención repitiéndolo cuando le hable.**
- **Preséntese diciéndole el suyo.**
- **Hágale preguntas que planteen una opción.**
- **Explíquele en todo momento lo que vamos a hacer a continuación.**
- **Utilice expresiones de seguimiento como “¿y después?”, “ya”, “desde luego”.**
- **Sonríale y ensalce o destaque algo suyo (prendas, fisonomía etc.).**
- **Dele tiempo y preste importancia a la comunicación no verbal.**
- **No le contradiga si se equivoca y no intente razonar ni aplicar la lógica.**
- **Acompañe la comunicación verbal con la gestual.**
- **Sea paciente para intentar comprender sus emociones y sensaciones, y no trate de obligarle a hablar si él o ella no lo desea.**

5

El domicilio

5.1. Consejos para la adaptación del entorno

El domicilio es un entorno conocido para las personas con Alzheimer y otros tipos de demencia, ya que es el espacio donde habitualmente han vivido durante años.

También tenemos que tener en cuenta que, aunque a veces es necesario cambiar de lugar de residencia por distintos motivos (rotación por domicilios de familiares, vacaciones, ingresos en servicios, etc.), las personas con deterioro cognitivo acusan estos cambios pudiendo surgir estados de confusión mental.

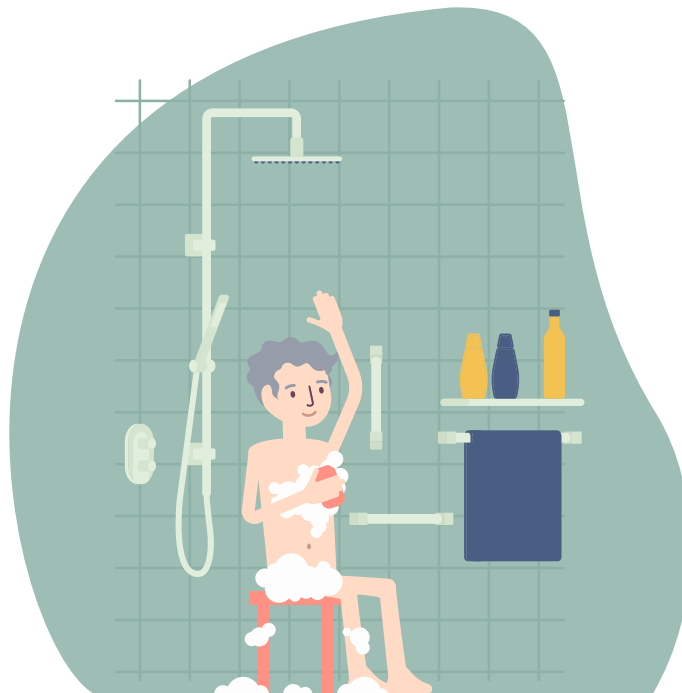
Con la aparición de algunos trastornos como la deambulación errática y, progresivamente, la dificultad de movimiento, es necesario realizar varias modificaciones para que la vivienda y el acceso a la misma sean seguros y confortables.





Consejos para la adaptación del entorno

- **Cambios en el portal:** Asegurarse de que esté bien iluminado, acondicionar el ascensor, rampas y pasamanos.
- **No dejar a la vista objetos o productos peligrosos** como cerillas, lejía, detergentes, encendedores...
- **Evitar el exceso de muebles, alfombras, cables o adornos** que se puedan romper o provoquen que la persona se pueda caer.
- **Siempre que sea posible, aprovechar la luz natural.**
- **Colocar puntos de luz o bandas luminiscentes durante la noche** en las zonas por las que podría caminar (cuarto de baño, dormitorio...) y utilizar detectores de presencia.
- **En las puertas y ventanas será necesario quitar los cerrojos interiores** para que no se pueda encerrar, y las puertas que dan al exterior (ventanas, balcones) tener dispositivos que impidan su apertura.
- **La anchura mínima del hueco de paso** en caso de tener que utilizar una silla de ruedas será de 0,90 m., ampliándose a 1,20m. en caso de puertas de apertura automática.
- **Pintar las paredes de su habitación con tonos pastel o utilizar vinilos decorativos con paisajes.**
- **Identificar los grifos con colores** (agua fría, azul; y agua caliente, roja), regule la temperatura del agua adecuadamente.



- Instalar una cocina vitrocerámica o de inducción con posible bloqueo de seguridad y evitar riesgos si fuera de gas.
- En el cuarto de baño es preferible el uso de plato de ducha al de bañera, teniendo en cuenta asideros de apoyo y asiento. Es recomendable que el suelo y las alfombras sean antideslizantes, y que la puerta del baño sea ancha y no pueda bloquearse.
- La pérdida de objetos es muy frecuente. Por lo tanto, no deben de mantenerse a la vista los objetos de valor. Pero, sí procurar mantener a la vista los objetos que use de modo habitual (libros, revistas, etc.).
- Es preferible utilizar ropas cómodas (pantalones y faldas con goma en la cintura) y poner botones grandes o velcro. Colocar la ropa por el orden en el que debe ponérsela y no toda a la vez: Primero la ropa interior y después el resto. Si se olvida de cómo ponerse alguna prenda, hay que mostrarle cómo se hace, repitiéndolo él o ella por imitación después.
- El uso de dispositivos de apoyo como la tele-asistencia y los geo-localizadores nos pueden ayudar a promover la autonomía de la persona con demencia, a prevenir riesgos y a proporcionar seguridad.

6

El plan de cuidados

6.1. Organización de los cuidados

Desde la etapa más inicial es conveniente organizar los cuidados, lo cual supone:

- Fijar reuniones familiares.
- Reconocer las capacidades de la persona para promover su autonomía.
- Recopilar los valores, deseos y costumbres que la persona nos pueda aportar.
- Identificar necesidades y factores de riesgo en las personas afectadas (persona con deterioro cognitivo leve o con demencia y quienes prestan los cuidados).
- Detectar la necesidad de ayudas técnicas, supresión de barreras de acceso y específicas.

Los cuidados deben de establecerse de manera personalizada, teniendo en cuenta que debemos de ir aceptando la enfermedad y realizar una anticipación ante los cambios y pérdidas que se van a ir presentando.

Identificación de necesidades y factores de riesgo (personas con DCL/Demencia y cuidadoras/es).

PERSONAS AFECTADAS

Marcar objetivos, tomar decisiones y determinar compromisos.

Evaluar resultados.



Para organizar un buen plan debemos hacernos estas preguntas





Tenemos que tener en cuenta que, al tratarse de enfermedades de larga duración y con alta exigencia de dedicación, es necesario promover la corresponsabilidad en la atención, la equidad y la igualdad de género en la prestación de los cuidados.

Para poder organizar adecuadamente el plan de cuidados es conveniente partir de la valoración de las dificultades físicas, sensoriales, funcionales y cognitivas de la persona diagnosticada y de quienes están disponibles para prestar cuidados. Pero también es importante conocer cuáles son sus necesidades.

En base a la valoración mencionada, podremos definir el calendario, tareas etc., y si es preciso, solicitar aquellos servicios de apoyo que necesitemos en cada momento.

También debemos contemplar que el nivel de discapacidad y los grados de dependencia condicionan el acceso a los servicios y prestaciones. Por todo ello, es conveniente solicitar información y que nos asesoren.

Conocer los recursos disponibles es importante.

Desde el Servicio de Atención Directa a Nivel Social de AFARABA les podemos orientar para que organicen su plan de cuidados.

6.2. El autocuidado como estrategia clave en la organización del plan

Cuando los cuidados no se organizan adecuadamente pueden aparecer diversos problemas en el ámbito familiar, laboral, social y de la salud. Por eso, es imprescindible que las personas que cuidamos promovamos nuestro propio autocuidado, siguiendo para ello algunas recomendaciones:

- Dediquemos un tiempo para nosotras y nosotros mismos como hábito de vida saludable.
- Preguntémonos cómo nos sentimos e identifiquemos cuáles son nuestras necesidades.
- Procuremos salir con las amistades y participar en actividades sociales.
- Llevemos una alimentación equilibrada.
- Realicemos ejercicio físico.
- Trabajemos la actividad mental, especialmente el aprendizaje.
- Procuremos mantener hábitos de alimentación sanos.
- Manejemos adecuadamente la ansiedad, el estrés y las emociones.
- Vigilemos la higiene del sueño.
- Identifiquemos nuestros límites, y si detectamos cansancio o carga, debemos pedir ayuda lo antes posible.

En el capítulo final de esta guía asesoramos y damos a conocer algunos servicios que pueden ayudar a fomentar el descanso y el autocuidado.

6.3. Principios éticos que deben sustentar el desarrollo del plan de cuidados

Dignidad. Las personas con deterioro cognitivo o demencia deben ser tratadas con respeto, como personas adultas que son. Esto incluye un trato amable, sin infantilizarles, respeto por sus hábitos, costumbres y valores, proteger su intimidad, etc. En definitiva, recibir un buen trato.

Justicia. Obliga a prestar un trato igualitario y dar a cada persona lo que necesita sin que sea discriminada. Está determinada por la solidaridad y la equidad en el acceso a los recursos, la igualdad de género en la prestación de cuidados, la corresponsabilidad y el consenso familiar para establecer la organización del plan de cuidados.

Beneficencia. Obliga a hacer el bien, **respetando la identidad de las personas** para lograr bienestar social y emocional. Requiere el respeto a los deseos, decisiones y valores de las personas con deterioro cognitivo, así como al hecho de que éstas vivan de acuerdo con su manera de ser y proyecto vital. Y teniendo en cuenta sus emociones, espiritualidad e historia de vida, podamos organizar los cuidados con responsabilidad, calidad y calidez.

Autonomía. Para promover la autonomía de las personas debemos tener siempre en cuenta:

- Facilitar que tomen las decisiones de los asuntos que le afectan.
- Las capacidades y los deseos que la persona haya expresado.
- Las relaciones sociales y el entorno en el que se desarrolla su vida.
- La adecuación de las actividades a las capacidades que mantiene.
- Los dispositivos de apoyo o ayudas técnicas necesarias para proporcionar la seguridad y poder compensar sus limitaciones.

No maleficencia. Implica no hacer daño y prevenirlo, no provocar dolor ni sufrimiento. Debemos tener en cuenta que, a veces, podemos cometer errores por precipitación, por no haber considerado las capacidades de la persona a quien cuidamos, lo que puede llegar a sentir y por ausencia de información y formación. Por eso, conocer y comprender lo que le ocurre a nuestro familiar es muy importante.



¿Qué podemos recoger acerca de sus preferencias e historia de vida?

Es fundamental recoger cómo se sienten, las costumbres y proyecto de vida de las personas con deterioro cognitivo leve o con algún tipo de demencia porque, tal y como se ha citado, las decisiones que afectan a sus cuidados tienen que tener en cuenta sus valores y deseos. Por ejemplo, qué corte y color de tinte del pelo prefieren, el tipo de ropa y colores que siempre les ha gustado ponerse, cómo les apetece que se realice su higiene, quién/es desean que manejen sus gestiones económicas o tomen decisiones por ella/os si llega un momento en el que no puedan hacerlo por sí mismas, alimentos que más les gustan, etc.

Por otro lado, debemos recoger su historia de vida. Podemos reflejar en qué lugares ha vivido, familia de origen, nombres de los padres (profesiones) y hermanas/os. También datos de infancia y juventud, la actividad laboral que la persona ha ejercido, acontecimientos relevantes en su vida, aficiones, tipo de música que prefiere, deportes que ha practicado o le gustan, amistades con quienes ha mantenido o mantiene vínculos estrechos, familia actual etc.



7

Respuestas de
tipo social



7.1. Definición de Discapacidad y Dependencia

Previamente a la concreción de los apoyos que se contemplan desde un sistema u otro vamos a definir conceptos.

DISCAPACIDAD	DEPENDENCIA
<p>Es la situación que resulta de la relación entre el hecho de que una persona pueda tener pérdida de capacidades y la afectación que le impide su participación plena y efectiva en la sociedad. Se considera que una persona tiene discapacidad a partir de una valoración superior al 33%, lo cual le proporciona el derecho a solicitar, en base a cada caso, ciertos beneficios (fiscales, ayudas individuales, de índole laboral, etc.).</p>	<p>Es el estado en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad (física, psíquica o sensorial) o la discapacidad, precisan de la atención por parte de otra u otras personas para desarrollar las actividades de la vida diaria.</p>



La valoración de discapacidad y/o dependencia se puede solicitar en base a requisitos específicos, a través de cita previa, en la:

Oficina de Información y Atención Social del Instituto Foral de Bienestar Social (IFBS) C/ San Prudencio nº 30, para las personas residentes en Vitoria-Gasteiz.

También se puede acceder desde la red:

<https://web.araba.eus/es/servicios-sociales/colectivos>

En aquellos casos en los que la persona resida en el entorno rural alavés, se debe acudir al Servicio Social de Base del Ayuntamiento correspondiente.

Una vez valorada la persona, en base a su estado, tanto desde el Instituto Foral de Bienestar Social como desde los Servicios Sociales de Base del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, los ubicados a nivel rural y desde AFARABA podemos informarles y asesorarles.

Recuerde: para poder acceder a los recursos del Sistema de Dependencia, los/las profesionales de los servicios públicos valorarán tanto las características del entorno de la persona dependiente como los cuidados que puede necesitar y, de acuerdo con ésta o, en su caso, con la familia, se acuerda, tramita y gestiona el Plan Individual de Atención (P.I.A.).



7.2. Estado, según la puntuación del “estado de dependencia”

No se considera que sea dependiente

Las personas que hayan obtenido una puntuación entre 0 y 22

Riesgo de dependencia

Personas valoradas con 23 y 24 puntos

Grado I

Dependencia moderada (25 a 49 puntos)

Grado II

Dependencia severa (50 a 74 puntos)

Grado III

Gran dependencia (75 a 100 puntos)

Siempre que sobrevengan cambios relevantes en relación al estado de salud de la persona, requeriremos informes médicos que puedan acreditarlo y procederemos a solicitar revisión de la valoración de dependencia.

7.3. Cartera de Servicios en base a las necesidades

Necesidades	Servicios	Descripción del servicio
Personales, familiares o sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de información, y atención social del Instituto Foral de Bienestar Social • Servicios Sociales de Base municipales • AFARABA 	<p>Se ofrece:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información • Orientación • Asesoramiento • Realizar una valoración inicial y seguimiento de las necesidades de la persona con demencia, de su entorno y familia • En algunos casos, se deriva hacia otros sistemas de atención
La persona permanece en su domicilio pero tiene dificultades en las actividades de la vida diaria, y/o bien su familiar tiene necesidad de respiro	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Posibilidad de Respiro Familiar en casos concretos • Se puede solicitar en Servicios Sociales Municipales de Base 	<ul style="list-style-type: none"> • Es un servicio asistencial y preventivo destinado a ayudar a la persona, tiene la finalidad de continuar con la vida cotidiana del modo más independiente posible Se oferta desde los Servicios Sociales de Base de los ayuntamientos • En el caso del servicio de ayuda a domicilio como respiro cubriría el acompañamiento a la persona con demencia y se requiere cumplir una serie de criterios específicos
Información, formación, apoyo emocional a familiares de personas con deterioro cognitivo leve o con demencia	<ul style="list-style-type: none"> • AFARABA • MAITEKI. Ayto. de Vitoria Gasteiz, Tfno. 945 161 356 • Programa de Apoyo Personas Cuidadoras en el Entorno Rural (IFBS) 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional a familias a través de grupos de apoyo • Escuela de familiares • Atención psico-educativa • Información y orientación • Apoyo psicológico individual-familiar • Actividades: Charlas, talleres, encuentros para la promoción del autocuidado



7.3. Cartera de Servicios en base a las necesidades

Necesidades	Servicios	Descripción del servicio
Las personas dependientes que viven en su domicilio, pero precisan acudir durante el día a un servicio ofreciendo, además, descanso a la familia	<ul style="list-style-type: none">• Servicios de atención diurna• Centros de Día de lunes a viernes• Centros de Día de Fines de Semana Solicitudes: Oficinas de Servicios Sociales	<p>Ofrecen atención a personas mayores en riesgo o situación de dependencia (Grado I, con valoración menor a 40 puntos).</p> <p>La persona acude por el día a un centro donde recibe atención individualizada, servicio de comida y actividades de psico-estimulación, ocio y posibilidad de transporte.</p> <p>Para personas con puntuación de dependencia a partir de 40 puntos, donde reciben cuidados profesionales adaptados a su situación. Desde este tipo de servicio se promueve la autonomía en las actividades de la vida diaria, se realizan actividades de estimulación adaptadas a la persona y se promueve que se relacionen socialmente. Existe la posibilidad de transporte.</p>
Personas dependientes que tienen dificultades para desenvolverse en su domicilio y precisan alojarse en otro lugar	<ul style="list-style-type: none">• Servicios de alojamiento Solicitudes : Oficinas de Servicios Sociales	<p>A -Viviendas comunitarias. Son servicios para personas con dependencia, que acogen a un máximo de catorce personas. Cuentan con profesionales y servicios para el bienestar físico y emocional.</p> <p>B -Residencias. Alojamientos a partir de catorce personas, se requiere grado II y III de dependencia</p> <p>Ofrecen:</p> <ul style="list-style-type: none">• Comida preparada• Lavandería y limpieza del hogar• Asistencia sanitaria básica• Acompañamiento nocturno y apoyo en salidas al exterior• Tareas de mantenimiento de la vida diaria supervisadas

Necesidades	Servicios	Descripción del servicio
<p>Personas en situación de dependencia con necesidades intensas de cuidados sociales y sanitarios</p>	<ul style="list-style-type: none"> • URSS, Unidad Residencial Socio-Sanitaria 	<p>Recurso asistencial temporal, que proporciona la atención y prestaciones necesarias (sociales y sanitarias) a personas dependientes. Son las y los profesionales de los servicios sanitarios de Osakidetza y/o sociales quienes, por criterio técnico, iniciarán el procedimiento.</p>
<p>Personas en situación de dependencia y sus familias con necesidad de apoyo y respiro</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programa Zainduz Instituto Foral de Bienestar Social 	<p>Programa de apoyo dirigido a personas valoradas con grados II y III de dependencia perceptoras de PECEF y a sus familiares. El programa impulsa, entre otras acciones, el acceso a estancias temporales de respiro durante un tiempo máximo de 15 días en residencias, tanto para personas mayores como para personas con discapacidad y personas con enfermedad mental, sin que esto suponga un coste económico. También se promueve el acceso de estancias temporales durante 15 días en Centro de Día. En este caso, a partir de la obtención de 39 puntos en la valoración de dependencia.</p>
<p>De actuación inmediata a nivel domiciliario ante ciertas enfermedades, caídas, situaciones de riesgo y soledad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de Teleasistencia Gobierno Vasco <p>Se puede solicitar en: Zuzenean, Calle Ramiro de Maeztu nº 10 en Vitoria-Gasteiz o a través de los Servicios Sociales de Base</p>	<p>Instalación de un terminal en el teléfono fijo o móvil y de un pulsador o medalla. Funciona las 24 horas del día todos los días del año.</p> <p>Requisitos:</p> <p>Personas mayores de 65 años en situación o riesgo de dependencia o</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personas mayores de 75 que viven solas • Personas con discapacidad intelectual, física, sensorial o que padezcan una enfermedad mental y estén situación de dependencia o con aislamiento social • Persona en riesgo de aislamiento social



7.4. Prestaciones económicas contempladas desde el Sistema de Dependencia

Las prestaciones deben estimarse como adecuadas, tras valoración técnica, en el Programa Individual de Atención. Las cuantías están determinadas:

- A - Según el grado de dependencia.**
- B - Los niveles adicionales de mejora existentes por parte del Gobierno Vasco.**
- C - La capacidad económica de las/os beneficiarias/os**



Necesidad	Prestación económica	Descripción
<p>Cubrir gastos por los cuidados en el domicilio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF). 	<p>Destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la atención prestada a la persona afectada (con grado I,II y III). Debe de cuidar de ella una persona no profesional (generalmente se trata de algún miembro de la familia).</p>
<p>Necesidad de cubrir los gastos por contratación de personal a nivel privado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP). 	<p>Sirve para facilitar la cobertura de gastos derivados por la contratación de un/una asistente personal, que se ocupe de prestar apoyo en las actividades de la vida diaria.</p> <p>Es necesario que la persona legalmente contratada tenga acreditación formativa o experiencia demostrable.</p>
<p>Necesidad de apoyo económico para contribuir al coste de un Centro de Día o residencia Privada.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prestación Económica Vinculada al Servicio (PEVS). 	<p>Cubre parte de los gastos derivados de que la persona con demencia acuda a Centros Privados (Centros de Día o Centros Residenciales), bien con carácter continuo o como respiro.</p>



7.5. Otros Servicios y Ayudas Económicas de Interés

Necesidad	Servicios y ayudas	Descripción
Conflictos familiares	<ul style="list-style-type: none">• Servicio de intervención y mediación familiar. Gobierno Vasco. Santa Olaja de Acero, 1. 01010 Vitoria-Gasteiz Tfno. 945 171 125 smfaraba@euskadi.eus	Es un servicio público, voluntario y gratuito donde intervienen profesionales con experiencia para dialogar sobre la situación familiar. El profesional no decide por sí mismo, sino que ofrece información jurídica, psicológica y social en la mediación.
Adquisición de apoyos para promover la autonomía y las relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none">• Adquisición de ayudas técnicas Dpto. de Salud. Gobierno Vasco. Olaguibel, 38. Vitoria-Gasteiz• Convocatorias de ayudas individuales para personas con discapacidad, por parte del Instituto Foral de Bienestar Social. C/ San Prudencio nº 30 Tfno. 945 151 015	Osakidetza, Servicio Vasco de Salud, previa prescripción facultativa , facilita algunas ayudas ortoprotésicas descritas en un catálogo. Ayudas económicas contempladas para personas valoradas a partir de un 33% de discapacidad, al objeto de facilitar sus relaciones y promover su autonomía. C/San Prudencio N° 30. Vitoria-Gasteiz A. Ayuda económica para la adquisición de productos de apoyo no recuperables (que no estén contemplados en Catálogo de Osakidetza). B. Ayuda económica para la realización de adaptaciones en la vivienda habitual y en los vehículos particulares. C. Ayuda para gastos de transporte. Pueden optar aquellas personas valoradas con 9 ó más puntos por problemas de movilidad.
Ayuda urgente a nivel social	<ul style="list-style-type: none">• Servicio Municipal de Urgencias Sociales C/San Antonio, 10. Vitoria-Gasteiz Tfno. 945 134 444	Este servicio ofrece apoyo y atención inmediata todos los días del año.

Necesidad	Servicios y ayudas	Descripción
<p>De dispositivos de apoyo y ayudas técnicas para la adaptación del cuarto de baño y ayudas ortoprotésicas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de préstamo económico, subvenciones y asesoramiento para la adaptación del cuarto de baño, así como audífonos y tratamientos dentales. Se puede solicitar en Fundación VITAL Fundazioa. C/Cuchillería 24. Casa del Cordón Vitoria-Gasteiz Tfno. 945 776 858 	<p>Facilita a las personas mayores de 60 años, con domicilio fiscal en el T.H.A. durante un año, la adaptación del cuarto de baño del domicilio. Aparte de la edad, son requisitos: tener la propiedad, copropiedad o usufructo vitalicio de la vivienda a adaptar, domicilio fiscal y empadronamiento en THA con un año de antigüedad. Las ayudas se calculan en función de los ingresos de la unidad familiar, siempre que dichos ingresos sean inferiores a treinta mil euros brutos al año.</p> <p>Concede la posibilidad de audífonos y tratamientos dentales funcionales a personas mayores de 60 años con al menos 5 años de residencia en Álava. Deben ser diagnosticados y prescritos por un profesional de la salud. Las ayudas se calculan en función de los ingresos de la unidad familiar, siempre que dichos ingresos sean inferiores a veinticuatro mil euros brutos al año.</p>
<p>Productos de apoyo en préstamo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Préstamo Gratuito de Productos de Apoyo. Cruz Roja. C/Portal de Castilla, 52. Vitoria-Gasteiz Tfno.945 222 222 	<p>Préstamo de productos de apoyo por un periodo de tres meses con posibilidad de renovación, dirigido a las personas mayores y/o personas en situación de dependencia con algún tipo de discapacidad. Cuentan con sillas de ruedas, muletas, bastones, andadores, productos para la higiene personal, etc.</p>



Necesidad	Servicios y ayudas	Descripción
Promover e impulsar una acción judicial protegiendo a la persona con demencia, siempre que hubiera causa/s motivadas para ello	<ul style="list-style-type: none">• Fiscalía Provincial de Álava Avenida Gasteiz, 18-1º. Vitoria-Gasteiz Tfno. 945 004 831	Integrada en el poder judicial, el Ministerio Fiscal tiene autonomía funcional. Una de sus misiones es intervenir en los procesos desde el principio de imparcialidad y de protección de derechos de las personas.
Asesoramiento jurídico	<ul style="list-style-type: none">• Servicio de Asesoría Jurídica para personas mayores y para familias cuidadoras. Paseo de Fray Francisco, 4. Vitoria-Gasteiz Tfno.945 231 050 colegio@icaalava.org <p>Este servicio se establece a través de convenio entre el Ilustre Colegio de Abogacía Alavesa y el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz</p>	Servicio gratuito de consulta de dudas sobre derecho civil, vivienda, Seguridad Social, derecho penal, administrativo y fiscal. Y siempre que se necesite información o consejo sobre situaciones que puedan afectar a las personas mayores de 60 años o personas cuidadoras.
Emprender una acción judicial cuando se da la circunstancia de carecer de patrimonio suficiente y escasos ingresos económicos	<ul style="list-style-type: none">• Servicio de Orientación Jurídica Vitoria-Gasteiz Avenida Gasteiz, 18, cuarta planta, 01008. Vitoria-Gasteiz Tfno. 945 004 896	Prestación de Asistencia Jurídica Gratuita a todas aquellas personas o entidades expresamente señaladas en la Ley 1/1996, de Asistencia Jurídica. Las personas físicas que deseen acceder a este Servicio deberán presentar la documentación correspondiente que acredite que carecen de ingresos y patrimonio suficiente.

Necesidad	Servicios y ayudas	Descripción
<p>Contratar a una persona con acreditación formativa y alta en la Seguridad Social para, posteriormente, si así se estima a través del Programa Individual de Atención (PIA), poder solicitar en los Servicios de Atención Social la Prestación Económica Para Asistente Personal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • LANBIDE Tfnos. 945 160 600 / 630 305 452 • Proyecto Reto Social Empresarial de Cruz Roja Tfno.945 222 222, ext.23478 • Lan Bila, Agencia de Cáritas Diocesana de Vitoria-Gasteiz Tfno. 945 220 304 • Cáritas Diocesana en Alto Nervión, para personas residentes en la Cuadrilla de Ayala Tfno. 945 220 304 / 688 675 913 • Programa Laguntzabide, Asociación Ascudean. Tfno. 945 226 831 	<p>Forman a las personas para prestar cuidados.</p> <p>Facilitan el contacto con personas candidatas y prestan asesoramiento relacionado con el empleo. También ayudan a realizar la gestión administrativa de los contratos laborales.</p>



Marco
Normativo de
Derechos

8.1. Medidas voluntarias de apoyo

La Ley 8/2021 de 2 de Junio establece la Legislación Civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

En los artículos 255 y 256 de esta ley se establece lo siguiente: **“Cualquier persona mayor de edad o menor emancipada, en previsión o apreciación de concurrencia de circunstancias que mermen su capacidad jurídica [...] puede prever acordar en escritura pública (voluntariamente ante notario) poderes y mandatos preventivos, incluyendo una cláusula en la que se estipule que éstos subsistan si, en el futuro, precisara de apoyos para el ejercicio de su capacidad.**

Por otro lado, en el artículo 271 se establece que, cualquier persona en las circunstancias mencionadas, puede determinar en escritura pública disposiciones en relación a quien desea que ejerza su curatela (**Auto-curatela**), es decir, qué persona desea que le asista y/o represente en aquello que no pueda realizar en el futuro.

Las medidas voluntarias de apoyo constarán en el Registro Civil.

8.2. Guarda de hecho

Cuando la persona con demencia está suficientemente asistida o apoyada por personas cercanas, normalmente familiares, el guardador/a de hecho es quien lleva a cabo las funciones de velar y proteger, aunque cuente además con el apoyo de cuidados profesionales y no existieran las medidas de apoyo voluntarias mencionadas en el punto 8.1. Sin embargo, **si de manera excepcional, las personas guardadoras precisan tener facultades representativas para ejercer ciertas acciones, tanto en la esfera personal como patrimonial de quienes asisten o apoyan, necesitarán tener una Autorización Judicial**, que se podrá conceder en los términos que el juez o jueza determinen, previa comprobación de la necesidad.

8.3. Medidas de Apoyo a nivel Judicial

- Curatela: es la intervención de otra persona nombrada por un juez o jueza para aquellos actos de representación y/o asistencia que las personas que padecen una demencia no logran realizar por sí mismas. Procurará complementar aquello que la persona no puede desempeñar. Puede ser de tres tipos:
 - 1.- Curatela Asistencial
 - 2.- Curatela de Representación
 - 3.- Curatela Mixta (considera aspectos contemplados en ambas)
- Defensor judicial: cuando existe necesidad de apoyo temporal hasta que se nombra representante legal, conflicto de intereses entre la persona que precisa apoyo y quien ejerce la curatela u otras circunstancias, el juez o jueza nombra un defensor judicial que defenderá los intereses de la persona asistida. Una vez pasadas estas situaciones el defensor dejará de ejercer esta función, y continuará ejerciéndola la persona que designe la autoridad judicial.

8.4. Patrimonio Protegido y Deducciones Fiscales

El Patrimonio Protegido es una figura jurídica de protección de la persona con discapacidad. Se trata de un conjunto de derechos e inventario de bienes (dinero, seguros, fincas urbanas o rústicas, usufructo, títulos o acciones, así como otros que puedan generar rendimientos patrimoniales.) que constituyen el mencionado patrimonio. Con ello, se garantiza un fondo para cubrir las necesidades vitales, sociales, educativas y médicas de las personas con discapacidad que deben ser perfectamente justificadas.

¿A quién está dirigido?

A las personas con discapacidad afectadas por los siguientes grados:

- Una discapacidad psíquica igual o superior al 33%
- Una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65%

En este sentido, la Agencia Tributaria especifica lo siguiente: "Las aportaciones realizadas, que podrán ser dinerarias o no dinerarias, darán **derecho a reducir la base imponible del aportante**, con un límite monetario máximo. Así mismo, el conjunto de las reducciones practicadas por todas las personas que efectúen aportaciones a favor de un mismo patrimonio protegido no podrá exceder de una cantidad anual.

En su caso, cuando concurren varias aportaciones al mismo patrimonio protegido, la reducción debe hacerse de forma proporcional al importe de dichas aportaciones.

Es importante:

- Otorgar escritura pública ante notario e informar a Hacienda
- Si se trata de una cuenta, es conveniente especificar al banco que es de patrimonio protegido
- Pueden solicitar más información en las oficinas de Hacienda



La normativa fiscal alavesa recoge **deducciones en la declaración del IRPF**, tanto para **personas con el reconocimiento de discapacidad o dependencia** como, además, por la **contratación de asistentes personales**. **En este segundo caso, siempre que, a la fecha del devengo del impuesto, las personas contribuyentes sean titulares de la mencionada prestación por parte del IFBS**. Las cuantías a deducir vienen determinadas en función de su situación de dependencia o discapacidad y necesidad de ayuda de tercera persona.

Ref. Norma Foral 34/2021, de 23 de diciembre, publicada en el BOTA n° 146, que introduce una serie de modificaciones en la Norma 22/2012 de 27 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, con efectos a partir del 1 de enero de 2022.

8.5. Incapacidad laboral (Marco de la Seguridad Social)

Nos parece importante aportar esta información, debido a que algunas personas diagnosticadas con algún tipo de demencia precoz no son capaces de realizar las funciones de su actividad laboral .

- **INCAPACIDAD LABORAL TRANSITORIA:** es la situación del trabajador que, a causa de una enfermedad o de un accidente no laboral, está temporalmente incapacitado para realizar su trabajo. Es lo que comunmente conocemos como baja laboral que se tramita desde el Centro de Salud.
- **INCAPACIDAD PERMANENTE PARCIAL:** ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en su rendimiento normal para la profesión habitual, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales para cualquier trabajo.
- **INCAPACIDAD PERMANENTE TOTAL (IPT):** supone que un trabajador no podrá desempeñar las funciones básicas de su profesión habitual, pero sí estará habilitado para dedicarse a otro tipo de trabajo o profesión diferente.
- **INCAPACIDAD PERMANENTE ABSOLUTA:** es un grado de incapacidad que inhabilita al trabajador para desempeñar cualquier profesión por cuenta propia o ajena.
- **GRAN INVALIDEZ:** cuando el trabajador afectado de incapacidad permanente absoluta y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesita la asistencia de otra persona para desempeñar actividades esenciales de la vida.

El reconocimiento de la situación de incapacidad permanente se resuelve tras haber presentado una solicitud en la Dirección Provincial del INSS, y haberse valorado la misma por parte de un tribunal médico.

9

¿Qué es
AFARABA?

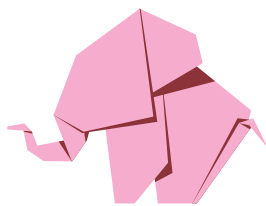
9.1. AFARABA como Recurso

La Asociación se creó en 1992 por iniciativa de un grupo de familiares, contando con el apoyo de profesionales que trabajaban en el Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava.

- Es una entidad privada sin ánimo de lucro
- Fue registrada como organización de utilidad pública en 1997, reconocimiento que aún mantiene
- Está compuesta por cerca de 1.000 familias alavesas y más de 50 personas voluntarias

9.2. Programas y Servicios de AFARABA

- **Servicio de Intervención Social con Familias**
- **Programa de Intervención Psicoeducativa**
- **Grupos de Apoyo dirigidos a Familiares**
- **Talleres y Cursos dirigidos a Familiares, Voluntariado y Profesionales**
- **Programa de Voluntariado “Zurekin”**
- **Programa de Detección Precoz y Prevención del Deterioro Cognitivo “Hada”**
- **Programas de Psicoestimulación para personas con Deterioro Cognitivo Leve o Demencia:**
 - Programa “Haize Berri”
 - Programa “Dale al On”
 - Programa “Montessori”
 - Programa “Banoa”
 - Programa “Aupa”
- **Programa de Intervención en el medio rural “Municipios Activos con el Alzheimer”**
- **Programas de Convivencia**
- **Programas de Divulgación y Sensibilización Social**



AFARABA

*Sabemos de memoria
Memoria ezagutzen dugu*

Asociación alavesa de familiares y amigos de
personas con Alzheimer y otras demencias

Alzheimer eta beste dementzia batzuk pairatzen dituzten
Arabako senideen eta lagunen elkartea

MATERIALES Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- **AFARABA:** Guía informativa y formativa dirigida a personas voluntarias.
- **CEAFA (2008):** Atender a una persona con Alzheimer. ONA Industria Gráfica.
- **Decreto de Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales**
185/2015 de 6 de octubre.
- **Vera, J. (1998):** ABC de los problemas de pérdida de memoria, demencia y enfermedad de Alzheimer. Litoplex Industria Grafica S. A.
- **Fundación Matia:** Guía, ¿Cómo actuar ante determinados comportamientos? Trastornos conductuales en demencia.
- **San Camilo Centro Asistencial:** Pablo Posse, "Aprende a manejar las alteraciones de la conducta y la agresividad".
- **Fundación Beroa,** Escuela de Familiares AFARABA, 18 de mayo, Mónica Fernández y Elena Vélez de Mendizábal.
- **Walsh, D. y Kingsley, J. (2006):** Manual de entrenamiento en el cuidado de personas con demencia para profesionales de recursos sanitarios y residenciales. Erein Argitaletxea.
- **AFAL CONTIGO.** Comunicación eficaz en la Enfermedad de Alzheimer.

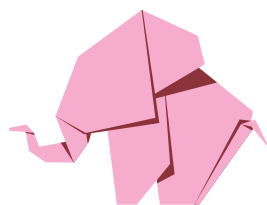
NUESTROS ALIADOS / GURE ALIATUAK

araba álava
foru aldundia diputación foral



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala





AFARABA

*Sabemos de memoria
Memoria ezagutzen dugu*

Asociación alavesa de familiares y amigos de
personas con Alzheimer y otras demencias

Alzheimer eta beste dementzia batzuk pairatzen dituzten
Arabako senideen eta lagunen elkarte

Avda. de Budapest, 29 bajo-bis · 01003 Vitoria-Gasteiz (ARABA/ÁLAVA)
www.afaraba.org · contacto@afaraba.org · Tel.: +34 945 246 004

COLABORA / LAGUNTZAILE



LABORAL
kutxa