



ALZHEIMER: ANÁLISIS DE PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA DESDE LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA)

Sánchez Casado, M^a. Inmaculada *

Profesora Titular del Dpto. de Psicología y Antropología. Facultad de Educación
Campus Universitario de Badajoz. (España)
iscasado@unex.es

Benítez Merino, José Miguel **

** Profesor de Psicología y Lingüística aplicada a la LSE. Ciclo Formativo Superior
"Interpretación L.S.E.". IES "Santa Eulalia"
jmbenitez@alumnos.unex.es

Fecha de recepción: 5 de Septiembre de 2013

Fecha de admisión: 8 de Noviembre de 2013

ABSTRACT

The present investigating design is centered in the analysis of the language and the communication of the people with Alzheimer with the purpose of contributing to improve its quality of life by means of the psicoeducativa intervention through an Alternative System of Communication from the first phases of the disease, which will foment the autonomy and will harness the creation of the resources necessary to avoid the solitude, the isolation and the passivity as much of the person with Alzheimer like of caregiver.

The improvement in the activities of the daily life (AVD), an increase and better advantage of the communication system, of the leisure and free time, cause that the mayores people with Alzheimer perceive the more pleasant life like and to itself with greater independence and personal capacity in operation, which will repel as much in the quality of life of the patient as of the caregiver.

The results obtained by means of a study of the communication of the patients of Alzheimer of the different Associations from Relatives of Alzheimer (AFA) existing in Extremadura (Mérida, Badajoz, Cáceres and Plasencia) will allow to detect their necessities consequently us, improving in the first place their communication and their quality of life. From the obtained data intervention programs will be designed, as much for the patient of Alzheimer like for caregiver with the purpose of contributing to the satisfaction of these necessities and demands.

Key words: aging. Alzheimer, communication, quality of life, action.

RESUMEN

Esta comunicación se centra en el análisis del lenguaje y la comunicación de las personas con Alzheimer con el fin de contribuir a mejorar su calidad de vida mediante la intervención psicoeducati-



va a través de un Sistema Alternativo de Comunicación (SAC) desde las primeras fases de la enfermedad, lo cual fomentará la autonomía y potenciará la creación de los recursos necesarios para evitar la soledad, el aislamiento y la pasividad tanto de la persona con Alzheimer como de su "cuidador/a".

La mejora en las actividades de la vida diaria (AVD), un aumento y mejor aprovechamiento del sistema de comunicación, del ocio y tiempo libre,... hacen que las personas mayores con Alzheimer perciban la vida como más agradable y a sí mismo con mayor independencia y capacidad personal en funcionamiento, lo cual repercutirá en la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador informal.

Los resultados obtenidos mediante un estudio de la comunicación de los enfermos de Alzheimer de las distintas Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA) existentes en Extremadura (Mérida, Badajoz, Cáceres y Plasencia) nos permitirán detectar sus necesidades, mejorando en primer lugar su comunicación y consecuentemente su calidad de vida. A partir de los datos obtenidos se diseñarán programas de intervención, tanto para el enfermo de Alzheimer como para el "cuidador" con el fin de contribuir a la satisfacción de dichas necesidades y demandas.

Palabras clave: envejecimiento, alzheimer, comunicación, calidad de vida, acciones.

INTRODUCCIÓN

La importancia que el fenómeno del "envejecimiento" ha cobrado en nuestros días, supone un reto a la ciencia y a la sociedad y en particular a la psicología en su vertiente psicogerontológica, que debe tanto dar respuesta a los problemas comportamentales de este grupo de edad como tratar de establecer recursos preventivos que contribuyan a mejorar la calidad de vida y el bienestar de la vejez.

El Alzheimer provoca en las personas afectadas un progresivo deterioro físico y psicológico. Comer, andar, leer, interactuar,... se convierten en un problema más o menos grave según el estadio de la enfermedad. Un buen trabajo de estimulación puede ayudar a retardar su avance y a mejorar la calidad de vida de estos pacientes. En determinadas fases de la enfermedad de Alzheimer algunas de las capacidades mentales se podrían recuperar mediante una estimulación cognitiva adecuada.

Por tanto, elaborar las pérdidas fundamentalmente de la comunicación, redefinir la significación social, establecer nuevas redes de relación desde un ocio creativo, mantener la capacidad comunicativa activa,... se convierten en objetivos para los que hay que prepararse, pues son aspectos esenciales de la propia identidad del sujeto, de su capacidad de integración social y de su autoestima desde un punto de vista psicoeducativo.

La creciente atención que reciben los enfermos de Alzheimer por parte de investigadores y científicos de las más variadas disciplinas académicas, de las administraciones públicas, de partidos políticos, de los medios de comunicación, de las entidades financieras y aseguradoras, y en general de toda la sociedad en su conjunto procede, ante todo, de su creciente importancia cuantitativa en las sociedades actuales a pesar de la incertidumbre y del cambio global de modelo de desarrollo. De ahí nuestro interés por analizar un nuevo campo emergente donde la persona con Alzheimer entra a formar parte del vasto constructo social "dependiente".

Durante los últimos años estamos viviendo un proceso de transición demográfica, con un aumento considerable del número de personas mayores de 65 años y en particular de 80 años. Nuestra sociedad está viviendo un aumento vertiginoso de los fenómenos y situaciones relacionados con la "dependencia", es decir, con el grupo de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria; este segmento que aborda las discapacidades se hace extensible a los ciudadanos de tercera edad, en cuya intersección, entiéndase Alzheimer, encontramos cierta escasez de trabajos al respecto, así como algunos problemas conceptuales, metodológicos y técnicos.

En cuanto a su perfil evolutivo, podemos indicar sintéticamente que cualquier demencia comporta un deterioro de la memoria a corto y largo plazo, asociado a un deterioro del pensamiento abstracto, de la capacidad de juicio y otras alteraciones corticales superiores o cambios de la persona-



lidad como se destaca en estudios de la Fundación Pfizer. Las lesiones cerebrales en la enfermedad de Alzheimer como un tipo de demencia cerebral primaria, pueden definirse en la dirección de “enfermedad neurodegenerativa progresiva” que se caracteriza por un conjunto de manifestaciones clínicas y patológicas que presentan una relativa variabilidad: pérdida de memoria, dificultades para realizar tareas habituales, problemas de lenguaje, desorientación en el tiempo y en el espacio, disminución del juicio, problemas con el pensamiento abstracto, ubicación de objetos en lugares inapropiados, cambios de humor, de comportamiento, de personalidad, pérdida de iniciativa.

Los factores de riesgo no son excluyentes, y a menudo mantienen un efecto multiplicador, en el sentido que la edad se establece como un indicador de mayor vulnerabilidad ante el Alzheimer, el sexo femenino correlaciona con más intensidad, algunos antecedentes familiares de deterioro cognitivo, accidente cardiovascular, e incluso posible exposición a pesticidas, fertilizantes y disolventes así como un nivel bajo de educación que no active procesos abstractos de orden superior son señalados como aspectos multicausales, ante la incertidumbre de su etiopatogenia. Recordemos que el médico alemán Alois Alzheimer sólo pudo identificar postmortem, en el cerebro de su paciente, agrupaciones anormales, las llamadas en la actualidad placas neuríticas seniles y manojos enmarañados de fibras, hoy conocidos como ovillos neurofibrilares, dentro de las neuronas (células nerviosas) en ciertas zonas del cerebro estudiado.

Abundando en estas iniciales reflexiones, podemos destacar que el campo se acota aún más, si añadimos un nuevo descriptor: “comunicación”. En investigaciones recientes se estima que en el mundo existen 24,3 millones de personas con demencia, y cada año se suman aprox. 4,6 millones de nuevos casos. Los cálculos establecen que se presenta un nuevo caso de demencia cada siete segundos, y que para el año 2040, nuestro planeta tendrá 81,1 millones de personas con demencia, de los cuales entre el 50 y 55% serán debidos a la demencia senil tipo Alzheimer – DTA (Alzheimer's Disease International, 2009), siguiendo a Leticia R. Guarino y col. () En el caso de seguir a la OMS, estableceríamos que el 30'8% del total de discapacidades existentes son producidas por enfermedades mentales y neurológicas. A escala nacional, de la EDDES-1999 (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud), podemos extraer informaciones relativas al nº de personas estimadas con diagnóstico de demencia y otros trastornos mentales (autismo, psicosis, alteraciones del estado de ánimo, ansiedad, ...). Los datos referentes a demencia son muy distintos a los ofrecidos por otros estudios de prevalencia (Lobo, 1989; Pi, 1992 o EURODEM, 1999) ya que la EDDES estuvo dirigida a la población que residía en viviendas familiares excluyendo cualquier dispositivo residencial sanitario o social, evidenciándose el impacto mayor en mujeres afectadas con más de 65 años, cosa por otra parte lógica puesto que se incrementa su esperanza de vida.

Si nos centramos en Extremadura, la prevalencia de la discapacidad producida por este tipo de enfermedades se encuentra bastante próxima a los totales del territorio nacional; la mayor diferencia descansa en la población mayor de 80 años, cuya tasa de presentación por mil habitantes está muy próxima a 54. El Plan de Salud de Extremadura 2005-08 aportó informaciones similares, a falta de estudios concretos de prevalencia, que permiten aproximarnos a la realidad actual. Durante el 2003 fueron atendidos en el Servicio Extremeño de Salud, casi 5.700 pacientes por enfermedades del sistema nervioso (el 5'91% del total de las consultas realizadas en las denominadas “categorías diagnósticas mayores”) y algo más de 1.200 por trastornos mentales (1'26%). Durante el 2004, la frecuencia de algunas categorías diagnósticas atendidas por los Equipos Salud Mental (en lo que antes hemos denominado “otros trastornos mentales” también apunta sobre la potencial presencia de este tipo de deficiencias en nuestra Comunidad Autónoma. Los trastornos del humor (31'40%) y los trastornos neuróticos (27'90%) fueron los más habituales del total de consultas producidas. En la primera de estas dos categorías se encuentra el trastorno depresivo mayor, según criterios del la DMS-IV) cuya prevalencia puntual en adultos varía entre el 5% y el 9% para las mujeres y el 2% y el 3% para los hombres.



Así pues, el paso de los años afecta a la calidad de vida porque sencillamente envejecemos por mucho que se estudie la longevidad, la vida saludable, la prevención de deterioros,... De ahí, la trascendencia de una intervención psicoeducativa, el enfoque del desarrollo y del ciclo vital aplicado a la psicolingüística, a la programación neurolingüística, a la estimulación cognitiva. A día de hoy todavía faltan propuestas habilitadoras en el área de la comunicación de personas ancianas discapacitadas. Los herramientas de comunicación aumentativa alternativa (CAA) suponen una apuesta interesante para la psicogerontología y como tal, el tratamiento, se implementa caso a caso. Al menos pensemos en ello, tratemos de descubrir juntos su necesidad, su demanda efectiva dentro del gran concepto de "dependencia".

DESARROLLO DE LA CUESTIÓN PLANTEADA

El fenómeno de demencias es un ejemplo paradigmático y creciente de deterioro patológico crónico que se acompaña de discapacidad y dependencia progresiva. Ocasiona gran nivel de sufrimiento, no sólo de quien la padece, sino de sus cuidadores. Su abordaje ha de ser global, desde la prevención hasta la rehabilitación, pasando por los cuidados continuados, e intersectorial, esto es, complementariedad del sistema sanitario y social para poder atender adecuadamente tanto la enfermedad como la dependencia que desencadena. Tal y como anunciaba el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura 2005-2010 (PIDEX), la Junta de Extremadura aprobó en Consejo Extraordinario de Gobierno de febrero de 2006 la puesta en marcha de una estrategia regional para el abordaje integral de la demencia. Este plan es de uso exclusivo de personal sociosanitario que trabaje con este tipo de enfermedad.

Estudios gerontológicos clásicos como Fries (1989), Baltes (1988) Schaie (1965), Vega (1990) e investigaciones de Baltes y Werner-Wahl (1990) sobre AVD (Actividades de la Vida Diaria en los mayores) nos permitirán crear un soporte psicoeducativo sobre Alzheimer que vertebe propuestas de actuación en la utilización de procedimientos alternativos de comunicación (CCA) de cara a mejorar su calidad de vida. Nuestra contribución para Alzheimer se basaría en generar:

- Una definición más operativa del término AVD limitándolo a conductas observables manifiestas en el contexto de los cuidados personales y del ámbito próximo, que posibilite así el desarrollo de procedimientos fiables y válidos para su evaluación e intervención.
- La influencia del entorno físico-social, y no sólo en los factores biológicos, para la determinación de la capacidad de ejecución respecto a comunicación, autonomía y relación social.
- La constatación de la "plasticidad conductual" en las personas discapacitadas mayores, lo que supone la posibilidad de optimizar su comportamiento en la vida diaria a través de estrategias de aprendizaje innovadoras como los sistemas alternativos de comunicación, la manipulación ambiental apropiada en diseños multimodales de implementación, la importancia del fenómeno de relación interpersonal para su calidad de vida, o la formación del propio cuidador.

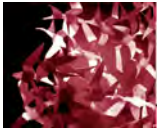
Los objetivos planteados serían los siguientes:

1) Analizar el lenguaje y la comunicación de la persona con Alzheimer, y una vez efectuado:

- Se propondría un diseño de intervención psicoeducativa para mejorar su calidad de vida, utilizando un Sistema Alternativo de Comunicación, entendiendo la calidad de vida desde una visión integral del individuo, para mantener unos niveles adecuados de salud y autonomía.
- Fomentar la autonomía e independencia de las personas con Alzheimer a través de una intervención en su comunicación, potenciando la creación de los recursos necesarios para evitar la soledad, el aislamiento y la pasividad, superando los sentimientos de inutilidad, desarraigo y abandono.

2) Realizar una propuesta de formación para las personas allegadas y/o "cuidador".

El Decreto 1/2009, de 9 de enero, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y



Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura, establecen que los cinco sujetos de nuestro estudio están reconocidos como personas dependientes desde el 2010, situándose en el grado II (dependencia severa), nivel I. Las cinco mujeres que participaron presentaban un diagnóstico de EA, acompañado de informes neurológicos, de visión y audición normal o corregida con prótesis oculares, pertenecer a las diferentes Asociaciones de Alzheimer de nuestra Comunidad Autónoma y la capacidad de decodificación lectora. No presentan otro tipo asociado de enfermedad psiquiátrica o neurogenerativa. Su edad oscilaba entre 82 y 86. Y las puntuaciones fueron de 19/30, 3/30, 14/30, 7/30 y 17/30 en el Mini Mental Exam (Folstein, Folstein & McHugh, 1975; Lobo et al., 2002).

ETAPAS	CARACTERIZACIÓN SINTOMATOLÓGICA	SÍNTESIS DE LOS CASOS ANALIZADOS
ETAPA LEVE (dos sujetos)	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Los síntomas son leves <input type="checkbox"/> Los pacientes pueden valerse por si solos <input type="checkbox"/> La pérdida de memoria pasa inadvertida <input type="checkbox"/> En esta fase se realiza el diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Repite mucho las cosas <input type="checkbox"/> Olvida que tiene puesta la olla en el fuego <input type="checkbox"/> Mantiene dificultades para realizar labores domésticas habituales como cocinar, planchar, <input type="checkbox"/> Presenta dificultades para gestionar el mantenimiento natural del domicilio: limpieza, compras, <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para atender a su marido enfermo <input type="checkbox"/> No maneja correctamente cantidades dimerarias básicas <input type="checkbox"/> Presenta cambios de carácter repentinos según Informe neuropsicológico de 2007
ETAPA MODERADA (dos sujetos)	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> En esta fase se van agravando los síntomas de la anterior etapa <input type="checkbox"/> Presentan dificultades para realizar las actividades de la vida diaria <input type="checkbox"/> Tienen dificultad para realizar cálculos, dar nombres a los objetos, vestirse, <input type="checkbox"/> Padecen alucinaciones 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> La memoria fluctúa y es más débil <input type="checkbox"/> Se producen cambios periódicos de domicilio familiar <input type="checkbox"/> Se agravan las dificultades para llevar a cabo las tareas domésticas <input type="checkbox"/> Muestra más irritabilidad, tristeza ocasional y ligera apatía, según Informe neuropsicológico de 2010
ETAPA GRAVE (un sujeto)	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> En esta fase el paciente es muy dependiente <input type="checkbox"/> No suelen responder a estímulos del entorno y pierden contacto con el mundo exterior <input type="checkbox"/> Aparece la rigidez muscular junto a la lentitud y torpeza de movimientos <input type="checkbox"/> No controlan esfínteres 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Es totalmente dependiente para las AVD como comer, vestirse, control de esfínteres, <input type="checkbox"/> No reconoce a sus familiares próximos <input type="checkbox"/> Presenta alguna dificultad para reconocerse en el espejo <input type="checkbox"/> Pérdida de apetito <input type="checkbox"/> Tiene conductas repetitivas (enrollar servilletas) según Informe neuropsicológico de 2012

FUENTE : *Elaboración propia*



Se confeccionó una carpeta específica para cada uno de los sujetos, donde se colocaba algunas fotografías que identificaban familiares, domicilio, tareas que solían realizar, ocio y lugares más frecuentados. Cada foto estaba pegada en una página de formato A-4, con una frase que recogía brevemente la idea principal de esa imagen. Se decidió plastificar el material para preservar su duración, al mismo tiempo que facilitar la manipulación por parte de los sujetos y de sus cuidadores. Del mismo modo se acompañaba de grabaciones de voces y sonidos que pudieran ayudar a focalizar la historia personal de cada paciente, junto con la persona cuidadora.

Todo esto se llevó a cabo en el domicilio familiar, a lo largo de cuatro sesiones, una vez por semana durante 20 minutos apróx. La idea era siempre que se le introdujese de la misma forma: "Buenos días, soy "X" y me gustaría hablar sobre su vida, está de acuerdo?. Vamos a mirar juntas estas fotos que le gustan mucho".

DISCUSIÓN DE LAS PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA DESDE LA CAA.

Partimos de comprobar igualmente como profesionales de diferentes perfiles e implicados y sus familiares no encuentran soluciones curativas, reversibles o bloqueadoras del curso inexorable de la enfermedad. No existe "cura" a día de hoy para el Alzheimer, ni es posible restaurar las funciones deterioradas, no obstante es posible retardar su progreso. Existen bastantes investigaciones sobre las consecuencias del proceso de envejecimiento en la comunicación: Hutley, 1995; Obler, Au & Albert, 1995; Worrall, Hickson, Barnett, & Yiu, 1998,... El tratamiento, por tanto, iría destinado a retardar la evolución de la enfermedad, a manejar los problemas de conducta, la confusión y la agitación, a modificar el ambiente del hogar, así como a ofrecer capacitación a la red de apoyo familiar. Este portal de entrada empírico nos permite inferir:

- 1.- Contamos con fármacos suficientes para mejorar las consecuencias de la enfermedad (memoria, carácter, autonomía en tareas básicas de vida diaria,...). La depresión en las fases iniciales de la enfermedad puede responder con tratamientos antidepresivos. Los hallazgos de inhibidores como la acetilcolinesterasa han demostrado eficacia en el control temporal de los síntomas cognitivos, conductuales y funcionales de la enfermedad como ocurre en tres de los sujetos analizados.
- 2.- Podemos afirmar que las oportunidades sobre su calidad de vida a medida que envejecen modulan la eficiencia de aquella. En ausencia de un tratamiento curativo se hace necesario un abordaje terapéutico multidimensional que incluya, además de las intervenciones clínicas y farmacológicas, otras dirigidas a optimizar la cognición, la conducta y la interacción funcional con el medio. Esas intervenciones psicosociales van enfocadas al entrenamiento de funciones cognitivas, o al tratamiento de problemas conductuales con el fin de disminuir la dependencia del paciente a través de técnicas de re-estructuración ambiental y otras enfocadas al núcleo familiar. De ahí que hemos aprovechado la red de Asociaciones que trabajan en Extremadura sobre esta enfermedad.
- 3.- Además en este análisis podemos incluir aquellas lagunas que merecen más investigación o que carecen de ella como nueva línea de trabajo, en nuestro caso, la intervención en su comunicación puesto que la repercusión de este ámbito condicionará el resto. No olvidemos que cuidar de una persona que padece esta enfermedad no es una tarea fácil, implica un cambio en el modelo y estilo familiar; sus efectos se expanden en la propia dinámica familiar, en el clima de la misma, en las relaciones de sus miembros, en las responsabilidades, en la gestión de tiempos, ... Está demostrado que el cuidador/a principal presenta sobrecarga física y psíquica. Leticia Guarino y col. determinan alteraciones fisiológicas (disminución del funcionamiento del sistema inmunológico, alteraciones cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, trastornos osteomusculares, dolores asociados y cambios en algunas variables metabólicas) y alteraciones psicológicas (depresión, ansiedad, conflictos familiares, pérdida de autoestima, disminución de autoeficacia). A pesar del elevado impacto en el estado de salud del cuidador



informal por la atención prestada al enfermo de Alzheimer, la recepción de ayudas de tipo sociosanitario, de entrenamiento o de formación son escasas. La mayoría de los cuidadores familiares no acceden a una formación específica sobre los cuidados que deben realizar. Se sienten impotentes y desbordados porque carecen de plan de actuación, desconocen las necesidades básicas del paciente, no controlan los procedimientos de trabajo. La mayor parte de la información y soporte psicológico procede de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer a las que pertenecen los cuidadores informales.

De cualquier modo la operatividad de esta propuesta psicoeducativa parecen mejorar la vida diaria de los participantes. En esta dirección, ya fuera del ámbito institucional, nos sitúa positivamente la posibilidad de una atención a las necesidades específicas de apoyo comunicativo en la enfermedad de Alzheimer como el ejemplo que estamos analizando. La intervención con carpetas de memoria a semejanza de "libros de comunicación" ha contribuido al mantenimiento de conversaciones centradas en la propia identidad de los tres niveles de severidad EA. Al comparar los resultados de las cinco mujeres, de manera conjunta, establecemos un perfil conversacional común relacionado con los contenidos positivos y aquellos derivados de la carpeta de memoria. Se han aumentado las frases positivas sobre la situación que se observaba, mejorando la eficacia comunicativa con menos errores y frases ambiguas. Bourgeois (1990, 1992) o Trela (2009) apuntaban este efecto potenciador, ya que tal instrumento CAA ha permitido a las cinco participantes leer y ampliar lo escrito, accediendo a su memoria autobiográfica.

En este sentido Baladin & Morgan, 2001 nos advierten de la necesidad de estudiar cómo evolucionan los usuarios SAC. De hecho muchas profesionales desconocen el proceso de la ancianidad en términos ordinarios, y ni siquiera se han planteado cómo puede afectar este deterioro físico a un usuario dependiente. Algunos autores como por ejemplo Turk (1994), ya sugirieron que personas con discapacidades permanentes, especialmente de índole cerebral están abocadas a un proceso de degeneración prematuro como suele ocurrir en Alzheimer.

Pensamos, por tanto, que la gravedad de la discapacidad o su permanencia misma no debe servir de justificación para "no hacer nada". Pero podemos avanzar más: no esperar a que se produzca la posible alteración en comunicación, identificar posibles indicadores que nos permitan elaborar líneas estratégicas de actuación para prevenir esa discapacidad en el ámbito de la comunicación por razón de la enfermedad de Alzheimer. De ahí que aconsejamos, siguiendo a Sánchez Casado (2000), las siguientes propuestas tanto para mantener una competencia comunicativa como para asegurar la mejor utilización de herramientas CAA en personas con Alzheimer:

- Delinear unas propuestas de intervención sencillas pero a la vez productivas como libritos de comunicación, tarjetas, ... que se dan por supuestas y no se les concede importancia, pero potencian los canales de comunicación entre personas con Alzheimer y cuidadores.
- No puede centrarse en el uso de los SAC exclusivamente sino que la intervención funcional en CAA que enfatiza la variedad de contextos naturales, es decir, la necesidad de dedicar los esfuerzos a enseñar en esos propios contextos naturales las habilidades de comunicación tanto a los propios pacientes dependientes como a sus cuidadores.
- Tal vez hemos estudiado todavía poco sobre cómo hacernos personas ancianas discapacitadas puede condicionar el uso de la comunicación alternativa o aumentativa. Con independencia del paradigma, enfoque o modelo que suscribamos, dos elementos parecen perfilar la calidad de vida para los ciudadanos de tercera edad dependientes: estado físico y posibilidad de interacción.
- Partimos de la tesis que cuanto más propiciemos la autonomía de las personas con Alzheimer desde el comienzo de la enfermedad menos dependientes serán en el futuro. De ahí la importancia de la puesta en marcha del "Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia", que pone en valor la garantía de la atención y protección a las personas afectadas.



CONCLUSIONES OBTENIDAS PARA SU IMPLEMENTACIÓN.

Como conclusión final podemos manifestar que la enfermedad de Alzheimer y las herramientas del ámbito CAA conforman una nueva estrategia de trabajo rehabilitador en el siglo XXI, cuya intervención psicoeducativa queda establecida a través de:

- 1.- Un carácter transdisciplinar, puesto que su análisis comportamental presenta un aspecto progresivo e irreversible, caracterizado por la pérdida de capacidades intelectuales, que conducen a un comportamiento alterado, con pérdida de los hábitos de cuidado personal, deterioro socio-familiar y trastornos neurológicos diversos.
- 2.- La investigación específica en redes y nodos lingüísticos, puesto que la pérdida de memoria constituye un síntoma frecuente del envejecimiento normalizado, muchas veces denominado "olvidos benignos de la senectud", más definido operacionalmente como deterioro de memoria asociado a la edad. Está claro que el Alzheimer perturba el funcionamiento cerebral del afectado, al impactar en los responsables cerebrales de pensamiento, memoria y lenguaje. La línea evolutiva se encuadra a lo largo de cinco años, destruyendo gradualmente la memoria, el raciocinio, el juicio, el lenguaje y con el paso del tiempo las tareas de autocuidado más sencillas (Francés y col,).
- 3.- A partir del estudio realizado podemos concluir:
 - La mejora de la comunicación en las personas con Alzheimer posibilita mayores expectativas de vida.
 - Una mayor independencia y autonomía en las personas mayores con Alzheimer a través de la comunicación aumentativa y alternativa (CAA) mejora su calidad de vida, y en consecuencia consigue mejores expectativas en sus actividades de la vida diaria (AVD): alimentación higiene, movilidad, relaciones sociales y familiares, etc.
- 4.- Partimos de la propuesta que conocimiento e investigación de la comunicación alternativa en pacientes con Alzheimer es el aspecto más importante para prolongar su calidad de vida. El sistema socio-sanitario se constituye en una hoja de ruta importante desde el punto de vista asistencial como prevención:
 - primaria para que la situación de la persona con Alzheimer se prolongue en las mejores condiciones posibles.
 - secundaria detectando las etapas y causas que agravan los problemas comunicativos de ese tipo de demencia.
 - terciaria tratando de intervenir para contrarrestar los efectos negativos y conservar el mayor tiempo posible la adquisición/utilización de herramientas CAA.

El estudio y las investigaciones en materia de comunicación alternativa precisan de estos tres niveles de trabajo enumerados, donde los procedimientos de instrucción y los programas de intervención específicos conforman un área muy importante para los pacientes que sufren Alzheimer desde el punto de vista psicoeducativo.

Esta propuesta no difiere mucho de la que se dirige al colectivo de personas de tercera edad discapacitadas porque el envejecimiento no es sólo una cuestión biológica, lo es también psico-socio-antropológica. Percepciones sobre cómo la persona dependiente conserva sus experiencias, cómo interactúa o cómo la sociedad es corresponsable forman parte de ese escenario multisectorial. El reto de una intervención psicoeducativa a través de CAA será incluirlo como una prestación socio-sanitaria, una asistencia relevante dentro de la actual cartera de servicios de la dependencia, porque la herramienta lingüística es imprescindible, más aún, desde la perspectiva de tercera edad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Allen-Burge, R., Burgio, L., Bourgeois, M., Sims, R. & Nunnikhoven, J. (2001). Increasing communication among nursing home residents. *Journal of Clinical Geropsychology*, 7, 213-230



- Andrews-Salvia, M., Roy, N. & Cameron, R. (2003). Evaluating the effects of memory books for individuals with severe dementia. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 11, 51-59.
- Badeau, D. (1995). Illness, Disability and Sex in Aging. *Sexuality and Disability*, 13 (3), pp. 219-237.
- Baladin, S y Morgan, J. (1997). Adults with cerebral palsy: What's happeninhg?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22 (2), 109-124.
- Baladin, S y Morgan, J. (2001). Preparing for the future: Aging and CAA. *Augmentative and Alternative Communication*, 17.
- Barlow, D. H., & Hayes, S. C. (1979). Alternating treatment design: One strategy for comparing the effects of two treatments in a single subject. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 12, 199-210.
- Bigby, C. (1997). Later life for adults with intellectual disability: A time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 22(2), pp. 97-108.
- Bourgeois, M. (1990). Enhancing conversation skills in Alzheimer's disease using a prosthetic memory aid. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 29-42.
- Bourgeois, M. (1992). Evaluating memory wallets in conversations with patients with dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 1344-1357.
- Bourgeois, M. S. (1996). Memory wallet intervention in an adult day-care setting. *Behavioral Interventions*, 11 (1), 3-18.
- Bourgeois, M. S. (2002). Where is my wife and when am I going home. The challenge of communicating with persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3 (2), 132-144.
- Bourgeois, M. S., Fried-Oken, M., & Rowland, C. (2010, March, 16). AAC Strategies and Tools for Persons with Dementia. *The ASHA Leader*.
- Carney, T. (1977). "Righting" Wrongs for the Aged: a Bill of Rights. *Australian Journal on Ageing*, 16 (2), pp. 73-78.
- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H., (2006). Utilization of Self-Identity Roles for Designing Interventions for Persons With Dementia. *Journal of Gerontology*, 61 (4), 202-212.
- CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PROTOCOLO FACULTATIVO.
- Huer, M.B. y Lloyd, L.L. (1990). CAA users' perspectives on augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 6 (4), pp. 224-249.
- Huntley, R. (1995). Promoting and preserving elders' communication skills. In R. Huntley y K Helfer (Eds): *Communication in later life*. Boston: Butterworth-Heineman, pp. 225-242.
- Janicki, P. M. y Ansello, E.F. (2000). *Community supports for aging adults with lifelong disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y A LAS FAMILIAS DE ESPAÑA.
- Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., y Grupo de Trabajo ZARADEMP. (2002). *MMSE: Examen Cognoscitivo Mini-Mental*. Madrid: TEA Ediciones.
- Lubinski, R. (1997). Perspectives on aging and communication. In R. Lubinski & D. Higginbotham (Eds). *Communication technologies for the elderly*. San Diego: Singular Publishing Group. Inc, pp. 1-22.
- Machemer, R.H. (1997). *Aging and developmental disabilities an-in service curriculum*. Rochester (New York): University of Rochester.
- Nussbaum, J.F. ; Thompson, T. y Robinson, J.D. (1989). *Communication and aging*. New York: Harper & Row.
- Obler, L.; Au, R. Y Albert, M. (1995). Communication in later life. In R. Huntley y K. Helfer (Eds): *Communication in later life*. Boston: Butterworth-Heineman, pp. 85-98.
- Sabat, S. R. (2001). *The experience of Alzheimer's disease*. Oxford: Blackwell.
- Sánchez Casado, I. (1998). *Estudio de un sujeto de tercera edad afectado por un accidente vasculo-*



- cerebral de origen isquémico (trombosis): intervención psicoeducativa a través de SAC. Coimbra: Comunicación presentada en el II Congreso Luso-Espanhol sobre Terceira Idade.
- Sánchez Casado, I. (2007): CD-Rom "LSE: Otra herramienta de intervención sociocomunitaria". Cáceres: Servicio de Publicaciones de la UEx.
- Sánchez Casado, I. (2007). Apuntes de la asignatura SAC (Sistemas Alternativos de Comunicación) de 3º curso de Maestro Especialidad Audición y Lenguaje. Badajoz: Universidad de Extremadura.
- Sánchez Casado, I. (2007). Aspectos Generales Médicos y Preventivos II: Alteraciones en la comunicación: intervención mediante SAC. Badajoz: Comunicación presentada en el Curso Médico Europeo Prevención-Sanidad-Farmacoterapia: longevidad activa y saludable, 25, 26 y 27 de octubre de 2007. Facultad de Medicina de la UEx.
- Schwartz, B. (1994). Aging for persons with cerebral palsy. *Communicating Together*, 12 (3), 14-15.
- Spiriduso, W. (1995). *Physical dimensions of aging*. Clapham, S.A: Human Kinetics.
- Steinberg, M. (1997). Partnership and participation: Older women have their say about health and well-being. *Australian Journal on Ageing*, 16 (2), pp. 79-82.
- Strauss, D.; Cable, W. y Shavelle, R. (1999). Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, pp. 580-585.
- Thorpe, L. (1997). The assessment and treatment of depression in adults with intellectual disabilities. Paper presented at The Fourth International North Dakota Conference on Aging and Disabilities Building the Bridge to the Next Millennium. Minot, North Dakota.
- Trela, M. J. (2009). Using memory books to enhance sense of self. A Senior Honors Thesis. Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for graduation with research distinction in Speech and Hearing Science in the undergraduate colleges of The Ohio State University.
- Turk, M.A. (1994). Attaining and retaining mobility. *Clinical Issues*. Virginia: Paper presented at The Preventing Secondary Conditions associated with Spina Bifida or Cerebral Palsy, Crystal City.
- Worrall, L.; Hickson, L.; Barnett, H. Y Yiu, E. (1998). An evaluation of the keep talking program for maintaining communication skills into old age. *Educational Gerontology*, 24, pp. 129-140.