



UNIVERSIDAD CASA GRANDE

TÍTULO DEL PROYECTO
INFORME DE SISTEMATIZACIÓN DEL PROYECTO DE APLICACIÓN
PROFESIONAL REALIDADES DIVERSAS

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Ana María Roa Barragán
Déborah Renata Rendón Jaramillo
Solange Denisse Luna Romero
María Gracia Vásquez Parra
Adriana Alejandra Cevallos Tejena

GUÍAS DEL PROYECTO

Ignacio Garay Fernández
Maialen Fernández Serra

Guayaquil, 30 de noviembre de 2022



FACULTAD DE COMUNICACIÓN MÓNICA HERRERA

Reflexión individual sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución del Componente 3 y parte del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022.

Para optar al grado de:

Licenciatura en Comunicación Social

Elaborado por:

Déborah Renata Rendón Jaramillo

Guías del Proyecto

Ignacio Garay Fernández
Maialen Fernández Serra

GUAYAQUIL, ECUADOR

Noviembre, 2022

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis padres por todo el esfuerzo y el apoyo que me han brindado desde el día uno de mi carrera profesional, por no haber dejado que me rinda en ningún momento y me alentaron a continuar.

Agradezco por la oportunidad que tuve de conocer a mis compañeras de tesis, personas nuevas para mi con las que nos quedamos hasta tarde por no dejar de reír y con las que pude conformar una amistad, y que a pesar de tener sus ocupaciones hicieron lo posible para realizar este proyecto.

A las personitas que nos dejaron entrar en sus vidas, recibiendo con una sonrisa los días que íbamos a visitarlos para realizar actividades junto a ellos, fueron una pieza fundamental para obtener este gran logro.

Agradezco a mis guías que durante el proceso del proyecto nos ayudaron con sus comentarios, siempre buscando alcanzar el beneficio y el éxito.

Un especial agradecimiento a personas que no puedo nombrar, pero que estuvieron ahí acompañándome en el proceso, me animaron a seguir y a no rendirme en los momentos de frustración.



CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

Yo, DÉBORAH RENATA RENDÓN JARAMILLO, autor del trabajo de titulación “Reflexión individual sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución del Componente 3 y parte del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022”, certifico que el trabajo de titulación es una creación de mi autoría, por lo que sus contenidos son originales, de exclusiva responsabilidad de su autor y no infringen derechos de autor de terceras personas. Con lo cual, exonero a la Universidad Casa Grande de reclamos o acciones legales.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Déborah Rendón Jaramillo', written over a horizontal line.

Déborah Renata Rendón Jaramillo
0931790844



CLÁUSULA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE TRABAJOS DE TITULACIÓN

DÉBORAH RENATA RENDÓN JARAMILLO en calidad de autor y titular de del trabajo de titulación “Reflexión individual sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución del Componente 3 y parte del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022”, de la modalidad Proyecto de Aplicación Profesional, autorizo a la Universidad Casa Grande para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en su Repositorio Virtual, con fines estrictamente académicos, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Asimismo, autorizo a la Universidad Casa Grande a reproducir, distribuir, comunicar y poner a disposición del público mi documento de trabajo de titulación en formato físico o digital y en cualquier medio sin modificar su contenido, sin perjuicio del reconocimiento que deba hacer la Universidad sobre la autoría de dichos trabajos.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Déborah Rendón', written over a horizontal line.

Déborah Renata Rendón Jaramillo
0931790844

RESUMEN

El presente documento es una sistematización del Proyecto de Aplicación Profesional Realidades Diversas, ejecutado por estudiantes de Pregrado de las carreras de Educación Especial, Periodismo, Comunicación Social y Ciencias Políticas de la Universidad Casa Grande en el año 2022. Este proyecto tuvo como objetivo aportar al bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares en la ciudad de Guayaquil. Se utilizó una metodología de tipo exploratoria descriptiva, la cual sirvió para llegar a nuevas conclusiones sobre el tema escogido, recolectando información a través de talleres, entrevistas y encuestas realizadas en las distintas instituciones que nos dieron la oportunidad de hacerlo. Dicho estudio obtuvo como uno de sus principales hallazgos que los enfermos de Alzheimer se encuentran relegados y que la enfermedad afecta tanto al enfermo como a su entorno, familiares y cuidadores. Con ayuda de esta información pudimos establecer las necesidades del público objetivo, identificar las problemáticas en torno a la convivencia y cotidianidad con los pacientes, misma que se empleó para la construcción del primer manual y un cuento de la ciudad de Guayaquil y del país que pretenden beneficiar a los pacientes de de Alzheimer, sus cuidadores y familiares. Este documento recopila toda la información obtenida durante la primera edición, así como las acciones y métodos empleados para obtenerla, mismo que se elaboró en la ciudad de Guayaquil en el presente año.

Por último, mencionar que el presente documento es el resultado del trabajo colaborativo de las estudiantes: Adriana Alejandra Cevallos Tejena, Ana María Roa Barragán, Déborah Renata Rendón Jaramillo, Denisse Solange Luna Romero y María Gracia Vásquez Parra; y contiene *El Informe de sistematización del Proyecto de Aplicación Profesional “ Realidades Diversas”*; por tal razón los contenidos aquí presentes están relacionados con los otros documentos de los estudiantes mencionados que complementan el

trabajo general, existiendo la posibilidad de que ciertos capítulos se repitan, sin que esto implique plagio o copia intencionada.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la implementación del presente proyecto, en sus etapas de investigación, ejecución y evaluación, se consideraron los más altos estándares éticos con el conjunto de sujetos involucrados, tanto a nivel interno como en las relaciones con terceros. Así mismo destacar que, al momento de realizar entrevistas o mantener reuniones, se solicitó el consentimiento informado de todos los y las participantes, para lo que se diseñó un documento de consentimiento informado (ver anexo 8.1, pág 82), que recogía información relativa al proyecto así como cláusulas de confidencialidad.

PALABRAS CLAVE

Diversidad, Demencia, Alzheimer, Deterioro cognitivo, Cuidador directo, Familiares, Redes de apoyo.

Índice

1. Introducción	11
2. Antecedentes y contextualización	14
3. Análisis del problema y diseño del proyecto	18
3.1 Metodología de Investigación	20
3.2 Resultados de investigación	21
3.3 Árbol de Problemas	23
3.3 Matriz de Marco Lógico	25
4. Reconstrucción histórica de la experiencia	30
4.1 Componente 1	30
4.2 Componente 2	40
4.3 Componente 3	47
5. Evaluación y Monitoreo	51
5.1 Componente 1	51
5.2 Componente 2	53
5.3 Componente 3	55
6. Reflexiones	58
6.1 Reflexión Individual de Ana María Roa Barragán sobre el aprendizaje generado en la ejecución práctica del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022	58
6.2 Reflexión Individual: Solange Denisse Luna Romero, sobre el aprendizaje obtenido a partir de la experiencia de crear recursos adaptados al contexto de nuestra realidad local, para pacientes de Alzheimer, familiares y cuidadores en la ciudad de Guayaquil. Y crear espacios de aprendizaje y difusión de la enfermedad, para el PAP Realidades Diversas 2022.	61
6.3 Reflexión Individual: Adriana Cevallos Tejena sobre el aprendizaje generado a partir del componente 1 “ Estimulada el área cognitiva en personas enfermas de Alzheimer” y componente 2 “Creado material informativo y recursos de cuidado adecuado adaptado al contexto local y a la diversidad en la familia”, para el PAP Realidades Diversas 2022.	65
6.4 Reflexión Individual: Déborah Rendón Jaramillo sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución del Componente 3 y parte del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022	70
6.5 Reflexión Individual: María Gracia Vásquez Parra sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución de todo el proyecto de PAP Realidades Diversas 2022.	74
7. Bibliografías	78
8. Anexos	82
8.1 Consentimiento informado	82
8.2 Encuestas	82
8.3 Entrevistas	95
8.3.1 Dr. David Mayorga. Neuropsicólogo	95

8.3.2 Jean Martinez. Psic Clínico	96
8.3.3 Estefanía Orellana. Psicóloga Clínica	108
8.3.4 Dra. Aline Siteneski. Neurocientista	111
8.3.5 Dr. Lázaro Moreira. Neurocirujano	114
8.3.6 Organización Novavida	114
8.3.7 Familiar	125
8.3.8 Familiar y cuidador	133
8.4 Árbol de problemas	136
8.5 Planificaciones	137
8.5.1 Planificaciones de NovaVida	137
8.5.2 Planificaciones de la Casa de Reposo Hermano Gregorio	139
8.6 Capacitación/ Taller	141
8.7 Espacio de estimulación cognitiva	141
8.8 Taller Hogar del Corazón de Jesús - Junta de Beneficencia	142
8.9 Encuestas manual	143
8.9.1. Encuestas/entrevistas de satisfacción y percepción sobre el manual	143
9. Listado de anexos digitales	143
9.1 Manual de Marca	143
9.2 Detalle de cuentas creadas vía online	145
9.3 Artes usados en redes	145
9.4 Otros espacios de difusión (eventos, caminata/fotos)	146
9.4.1 Caminata: “Que el Alzheimer no nos detenga” - Fundación TASE	146
9.4.2 Evento/ Congreso: “Nuestros Adultos mayores Recuperando el Protagonismo” - Árbol de Sueños	146
9.4.3 Nota Televisiva - Programa De Casa En Casa	147

Índice de Tablas

Tabla 1.	23
Matriz de Marco Lógico del PAP Realidades Diversas	23
Tabla 2	30
Planificación de actividades	30

Índice de Figura

Figura 1	37
Portada del manual	37
Figura 2	40
Portada del cuento	40
Figura 3	43
Logo Realidades Diversas	43

1. Introducción

Los Proyectos de Aplicación Profesional (PAP) son una de las alternativas de titulación de la Universidad Casa Grande. Desde estos se busca que los y las estudiantes, previo al diagnóstico y análisis de un problema, diseñen un proyecto que proponga e implemente soluciones desde un trabajo interdisciplinario y en continua colaboración con los y las beneficiarias y resto de grupos de interés relacionados con la problemática.

El PAP a continuación sistematizado recoge los resultados de la primera edición del proyecto “Realidades Diversas”, mismo que se plantea desde la necesidad de generar espacios para el (re) conocimiento de la diversidad de realidades existentes en la ciudad de Guayaquil como primer paso para la construcción de lazos relacionales que fortalezcan el tejido social como elemento fundamental en el diseño de comunidades que garanticen el bienestar general.

Muchas veces nuestras sociedades carecen de oportunidades sostenibles que procuren espacios para conocer y compartir realidades diversas, o dicho de otra manera, la pluralidad de formas de ser, sentir, vivir y pensar. La visibilización de esta pluralidad se entiende como un primer paso en la construcción de comunidades más compasivas, empáticas y empoderadas, que permitan asegurar condiciones de bienestar para todas las personas.

En nuestro entorno existen realidades de todo tipo. Algunas conocidas y otras ocultas o no reconocidas como por ejemplo las personas que viven la enfermedad del Alzheimer, violencia doméstica, situación de calle. Estas son realidades conocidas pero no tomadas en cuenta. Vivimos a diario momentos de incertidumbre ya que muchas veces nos encontramos

sin entender los procesos que gobiernan el mundo en el que vivimos. Así lo señala el autor Pablo Kornblum (2019) en su libro “La sociedad anestesiada.”, el cual expone el sistema global en el que estamos inmersos, y como el estar anestesiados hace que sea difícil conectarnos los unos con los otros. Es exactamente desde la realizada reflexión donde se ubica el presente PAP, mismo que busca visibilizar la realidad de grupos de personas que son rezagadas, discriminadas o no reconocidas por circunstancias tales como su orientación sexual, su raza, su salud, su nivel educativo, o incluso por su condición de pobreza tal y como expresa en este último caso la autora Adela Cortina (2017) mediante su término aporofobia.

En concreto, para esta primera edición del PAP se escogió trabajar con la realidad que viven las personas que padecen demencia tipo Alzheimer. La demencia tipo Alzheimer se presenta frecuentemente en personas adultas mayores, y en la minoría de los casos aparece en personas entre los 30 y 60 años de edad, para estos casos la enfermedad se denomina Enfermedad de Alzheimer de Inicio Precoz o Inicio Temprano (Mayo Clínic, 2022).

Las personas con Alzheimer experimentan una pérdida de identidad debido al deterioro cognitivo generado por la enfermedad, mismo que a su vez implica dificultades en la comunicación, alteraciones en la personalidad y conducta. Estos comportamientos impulsan a sus familiares a acudir a centros especializados para el cuidado de sus adultos mayores, ya que no se sienten preparados para enfrentar la enfermedad al no poseer herramientas suficientes para asegurar la calidad de vida de la persona enferma.

Como se ha expresado, la citada enfermedad la padecen en su mayoría personas adultas mayores, a quienes se les atribuye derechos para velar por su cuidado y protección, mismos que quedan recogidos en la propia de la Constitución de la República del Ecuador

(2008), en concreto en el Título II, Capítulo tercero, Sección primera relativa a “Adultas y Adultos Mayores”, donde este grupo queda identificado como “grupo de atención prioritaria y especializada” (Constitución de la República de Ecuador, 2008, p.30). En su primer artículo, se establece que:

Art. 36.- Las personas adultas mayores recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, en especial en los campos de inclusión social y económica, y protección contra la violencia. Se considerarán personas adultas mayores aquellas personas que hayan cumplido los sesenta y cinco años de edad. (Constitución de la República de Ecuador, 2008, p.30)

El siguiente artículo 37 detalla el conjunto de derechos de las personas adultas mayores, entre los que se reconoce “la atención gratuita y especializada de salud, así como el acceso gratuito a medicinas”, mientras que el 38 reconoce la obligatoriedad del Estado en establecer políticas públicas y programas de atención para este grupo. (Constitución de la República de Ecuador, 2008)

Sin embargo, a pesar de lo recogido en el texto constitucional, este grupo se ve relegado e ignorado en ocasiones, siendo por ende muy necesario crear programas integrales de atención y seguimiento a la persona adulta mayor en el país. Si bien se han creado centros gubernamentales como centros gerontológicos residenciales y de atención diurna, como los administrados por el MIES, existe todavía un déficit de propuestas integrales que consideren todos los aspectos de atención de este grupo, y en concreto, la creación de servicios relativos a la atención enfermedades degenerativas y tan comunes como el Alzheimer, provocando ello situaciones de vulnerabilidad e invisibilización de las personas que padecen dicha enfermedad.

Ante el citado déficit, el presente proyecto considera vital visibilizar la enfermedad del Alzheimer y en concreto el deterioro del bienestar que se da en las personas con Alzheimer y sus familiares como primer paso para la creación de soluciones y propuestas, desde lo público y lo privado, que permitan garantizar a este grupo de personas una vida digna. A continuación se detalla el proceso de diseño, implementación y evaluación de esta primera edición del PAP Realidades Diversas, mismo que como se ha indicado, ha tomado la centralidad que la enfermedad del Alzheimer requiere.

2. Antecedentes y contextualización

En una ciudad como Guayaquil son múltiples las realidades diversas que conviven en los diferentes espacios a lo largo de la ciudad. Cada grupo desarrolla necesidades particulares las cuales muchas veces se ven desatendidas o ignoradas desde gobiernos, instituciones educativas, empresas privadas y OSCs por múltiples motivos, entre los que podemos destacar la ausencia de recursos, pero también el propio desconocimiento de las necesidades y problemáticas que experimenta cada grupo. En este marco, la investigación realizada en el presente PAP permitió conocer una realidad padecida por aproximadamente 100.000 personas en el Ecuador según datos de TASE (2021), que es la demencia tipo Alzheimer, misma que implica pérdida de memoria y el sentido de autonomía entre otros efectos.

El sociólogo Marc Augé en su libro “Las formas del olvido” (1998) sostiene la idea “El olvido está en íntima relación con el recuerdo y es tan necesario como éste para la identidad social y personal.” Esto quiere decir que el recordar es necesario, así como la función del olvido, la cual se encuentra atada a la lógica del inconsciente. A pesar de que el pasado sea algo cerrado e inmodificable, al mirar hacia atrás y recordar estamos

adentrándonos en una dinámica abierta y plural, que está siempre sujeta a nuevas interpretaciones por los actores sociales. Pragmáticamente, el recordar nos da una representación más amplia de lo que es una memoria significativa. Todo este proceso social se pierde cuando se restringe la habilidad de recordar, que es lo que ocurre con una enfermedad como el Alzheimer.

Cada sociedad cuenta con una forma específica de apropiarse y nombrar el espacio y el tiempo y al hacerlo se va configurando poco a poco a sí misma. Para ser actores importantes dentro de ella, se debe tener la capacidad de actuar. Por ello, al perder la memoria, se pierde la esencia, esa parte de nuestro ser que ayuda a decodificar y reinventarse. Se pierde ese nexo entre los procesos sociales y las relaciones asimétricas. Al ser la memoria introspectiva y colectiva lo que transforma la sociedad, al perderla, se puede llegar a no ser actores importantes dentro de ella, volviéndose, de cierta manera, en cargas. (Kuri Pineda, 2017).

Además de lo expresado, es imprescindible resaltar que el Alzheimer no es una enfermedad que afecta solo a la persona que padecen esta patología, sino también a sus familiares y a todas las personas que están a su alrededor, así lo demuestran las investigaciones sostenidas por la OMS (2006) que se encuentran publicadas en su manual “Trastornos Neurológicos: desafíos para la salud pública”, en el cual se habla sobre los efectos neurológicos y psiquiátricos que pueden existir al dar un acompañamiento a dicha enfermedad sin contar con los recursos necesarios. En este sentido, en la mayoría de los casos es la familia quien se ocupa del cuidado de la persona con Alzheimer, llegando a implicar esto, en muchas ocasiones, que uno o varios familiares se dediquen en su totalidad al cuidado de la persona enferma, dejando en segundo plano su propia vida. En este sentido, la “Guía

Práctica para Familiares de Enfermos de Alzheimer” (2011) publicado por la Fundación Reina Sofía recoge que:

En los primeros momentos el cuidador familiar surge de forma espontánea. Suele tratarse de la persona más cercana física y emocionalmente al enfermo, y sobre ella recae todo el peso del cuidado (...) La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar, ya que implica la realización de múltiples actividades que hacen que la vida del cuidador principal se vea determinada por esas tareas (...) Así mismo, son los cuidadores los responsables directos de ofrecer un ambiente seguro y de mantener el nivel funcional del enfermo. (Fundación Reina Sofía 2011, p. 74).

Como se expresa, se puede afirmar que la enfermedad de Alzheimer conlleva responsabilidades de carga afectiva, emocional y psicológica para los familiares de la persona enferma, afectando psicológicamente no solo a quienes la padecen si no también a quienes la enfrentan de manera indirecta.

Alrededor del mundo el Alzheimer se presenta como una enfermedad devastadora y persistente, se han llevado a cabo numerosas investigaciones en torno a esta temática, existen instituciones como Alzheimer’s Association, Fundación Reina Sofía de España, Corporación Alzheimer de Chile, tanto gubernamentales como no gubernamentales que invierten en su estudio y cuidado para hacerle frente y sensibilizar a la sociedad en torno a esta problemática, sin embargo en Ecuador aún es un mito/tabú, no se le da la atención necesaria a pesar de que la constitución del Ecuador, en su artículo 34 y 35, señala que el Estado está obligado a

garantizar el bienestar y la salud de los ciudadanos mediante políticas y programas tanto de salud como de seguridad social que satisfagan de manera integral las necesidades ciudadanas.

Tal y como se ha indicado anteriormente, en Ecuador, hay cien mil personas con demencia, de estas el 60% tiene demencia tipo Alzheimer (Fundación TASE, 2021). La Fundación TASE, (*Trascender con Amor, Servicio y Excelencia*), es una organización sin fines de lucro creada para contribuir a un mejor desarrollo social y comunitario. Es la única organización de naturaleza privada en Ecuador con sede en Quito que tiene un centro especializado en Alzheimer desde el año 2011. Las demás organizaciones, públicas o privadas, tratan la demencia y condiciones neurológicas del adulto mayor en general y en muchos casos únicamente de manera recreativa sin representar esto un impacto integral positivo en la vida y bienestar de esta población. En este marco se evidencia las falencias que existen por parte del gobierno por estar precisamente los datos sobre la condición del Alzheimer marginalizados y estigmatizados, dando como resultado un hueco en el sistema a la hora de ofrecer atención médica y especializada a pacientes con esta patología.

Por ello, es importante crear espacios para exponer estas diversas realidades inherentes de la sociedad, como la enfermedad del Alzheimer, una realidad latente pero poco abordada o invisibilizada en el ámbito social, y también poco abordada en el ámbito político. Ya que al permanecer invisibilizada, para los ciudadanos, estos no la consideran un tema importante y por lo tanto no se exige su planteamiento como urgente dentro de la agenda de salud y políticas públicas. Reduciendo las posibilidades de desarrollar planes integrales de salud, que aborden esa temática como esencial y prioritaria. Perpetuando así el ciclo de desinformación e inacción en torno a la enfermedad.

Con el fin de abordar esta problemática de manera holística y ordenada es necesario reconocer todos sus ámbitos, como los factores principales que la desencadenan y quienes son los actores principales a nivel local. Para ello, se realizó una investigación extensiva que nos ofreciera una visión clara en torno a esta problemática para poder así, mediante nuestras acciones, poder contribuir a una sociedad más justa y equitativa.

3. Análisis del problema y diseño del proyecto

Una vez recibido el pedido se procedió a analizar a qué se refiere el concepto del proyecto: “Realidades Diversas “, qué abarca y cuál es su finalidad. Se estableció que este proyecto busca visibilizar a aquellos grupos dentro del tejido social que muchas veces son obviados, pasados por alto, o de cierta forma marginados y que carecen de la relevancia necesaria en el ámbito social para la creación de políticas a su favor o seguimiento y mejoras de las ya existentes. Por estas razones, la sociedad y a su vez el estado, no las conocen a profundidad, por lo tanto, no logran desarrollar empatía con las mismas que determinen un cambio significativo y duradero.

En la etapa de investigación se identificó a varios grupos invisibilizados para de esta manera, seleccionar el grupo con el que se deseaba trabajar de manera focalizada. Se inició haciendo una investigación sobre madres solteras, en la cual quisimos dar a conocer por medio de una cartografía social la comparación y diferencia que existe en torno a esta situación en los diferentes estratos sociales en la ciudad de Guayaquil. Dicho tema fue descartado debido a que existían muchas dificultades para trabajar con los hijos de estas madres solteras y no se obtuvieron los permisos para ello. Tras descartar esa primera opción, se seleccionó el grupo de personas en situación de calle debido a la falta de atención que se le da a este grupo siendo esta una realidad visible pero ignorada, ya que no se los considera

actores importantes dentro de la sociedad. Dicha temática se descartó por la ambigüedad del tema y por el peligro que representaba la investigación de campo.

Tras haber descartado ambas temáticas, finalmente se decidió trabajar con los adultos mayores, específicamente quienes padecen de demencia tipo Alzheimer. Al reflexionar sobre las realidades diversas que existen, se llegó a la conclusión de que no existe una realidad más diversa que la que se va perdiendo a sí misma dentro de sí misma. Esta enfermedad es una condición neurológica degenerativa y catastrófica que no recibe el trato urgente que merece dentro de las políticas de gobierno y la dinámica social, y que adicional se encuentra estigmatizada y relegada en el plano familiar y cotidiano, viéndose no solo afectado quien la padece sino sus cuidadores primarios quien en su mayoría son sus familiares.

Por todo lo citado se estableció como *problema central: el deterioro del bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares en la ciudad de Guayaquil*. Es importante indicar que desde el reconocimiento del Alzheimer como una condición, lo que imposibilita trabajar en torno a su cura, el presente proyecto se centró en mejorar el bienestar de las personas que padecen la enfermedad así como en las personas de su entorno, mismas que como se ha expresado anteriormente se ven también afectadas de manera indirecta. A continuación se presenta el proceso de investigación realizado mismo que permitió definir el problema y diseñar el proyecto que finalmente se implementó.

3.1 Metodología de Investigación

Se realizó una investigación exploratoria descriptiva, ya que no existe en la actualidad información sobre el tema en el plano local, es decir, que corresponda a nuestro contexto como ciudad y sociedad. Y también descriptiva ya que se especifican “las propiedades,

características de los perfiles de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.92).

En cuanto al enfoque de investigación, este fue mixto, combinando herramientas cualitativas y cuantitativas. Los métodos mixtos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos como lo expresan Hernández, Fernández y Baptista (2014). Por ello, se decidió realizar una investigación mixta: cualitativa y cuantitativa y de esta manera abordar mejor a todos los actores de la problemática y lograr un mayor entendimiento del fenómeno estudiado.

Las técnicas de investigación empleadas y las unidades de análisis fueron:

- una encuesta realizada a doscientos hombres y mujeres de entre 18 y 60 años de la ciudad de Guayaquil con interés en temas de salud, bienestar y causas sociales, con la que se quiso analizar el conocimiento y las percepciones de estas personas sobre las causas y efectos del Alzheimer,
- siete entrevistas a profesionales como gerontólogos, neurólogos, psicólogos clínicos y a organizaciones que trabajen con el tema del Alzheimer puesto que el contacto con expertos profesionales del caso y el conocimiento que ellos pueden otorgar es necesario para la metodología y ejecución del proyecto.
- 2 entrevistas a cuidadores y familiares de personas con Alzheimer para conocer la percepción de personas que viven su día a día con la enfermedad y poder palpar de cerca las complicaciones de la misma e investigación bibliográfica sobre el tema.

En cada una de estas aristas se pudo obtener datos e información pertinente para definir cuál era la mecánica del proyecto tomando en cuenta las habilidades de quienes lo conforman. La investigación mencionada se encuentra dentro del apartado de anexos (8.2 Pág. 82 - 136).

3.2 Resultados de investigación

Uno de los resultados más relevantes de la encuesta fue que a pesar del impacto de la crisis del COVID-19 (que solo representa un 14.7%), las enfermedades más temidas por nuestros encuestados son el cáncer (76.6%) y el Alzheimer (70.6%), seguidas por el Parkinson, la depresión (36.8%), infarto (33.3%) e hipertensión arterial (29.4%). Al relacionar los resultados de esta primera pregunta con el estudio ADI (Alzheimer 's Disease International) se pudo encontrar que las dos enfermedades más temidas son el cáncer y el Alzheimer, las cuales son preocupaciones a nivel global. En el estudio de ADI (Alzheimer 's Disease International) los resultados muestran que el 95% de la población cree que acabará desarrollando demencia y el 78% de la población está preocupada por ello. Adicionalmente, el 61.8% de los encuestados cree que el Alzheimer se debe a una baja actividad intelectual.

De las respuestas más importantes obtenidas en las entrevistas realizadas a psicólogos clínicos, es que muchas veces se generaliza todos los tipos de demencia como Alzheimer, cuando en realidad existen otros tipos de demencias. Demencias neurodegenerativas primarias (enfermedad del Alzheimer, demencia con cuerpos de Lewy, demencias fronto temporal), demencias secundarias (demencia vascular, demencia asociada a tumores cerebrales, hidrocefalia normotensiva, infecciones), y demencias mixtas (enfermedad del Alzheimer asociada y enfermedad cerebrovascular).

Adicionalmente, se puede decir que no existe una causa concreta para el Alzheimer, pero se deben tomar en cuenta factores de riesgo (NIA, 2021). Por este motivo sería pertinente dar a conocer a la ciudadanía sobre estos, mediante creaciones de campañas educativas que sean dirigidas a profesionales, familiares y público en general, para fomentar los hábitos saludables como el ejercicio, alimentación, visitas médicas periódicas, salud psicológicas, redes de apoyo que tengan estas personas y sus familias y actividades que ayuden a la prevención de esta enfermedad. Solo un porcentaje pequeño inferior a 1% de los casos, su causa puede atribuirse a la genética (ALZ, 2016).

Se constató que dentro de la ciudad de Guayaquil, no existen centros especializados en Alzheimer, ni tampoco mucha investigación sobre el contexto social local en torno a esta enfermedad. Tampoco existe un manual o guía sobre cómo identificar y sobrellevar esta enfermedad de ninguna organización adaptada al contexto social del país y en específico de la ciudad. Dicho manual es necesario tanto para la persona enferma como para sus familiares, quienes están expuestos también a efectos psicológicos, físicos y económicos, que pueden afectar su desarrollo social debido a la alta presión a la que están expuestos día a día al tratar de cerca con una enfermedad degenerativa.

Producto de esta investigación se pudo evidenciar que a nivel internacional existen varias instituciones, así como organizaciones que se dedican a la investigación de este tema, por ejemplo: Fundación Reina Sofía, una organización sin fines de lucro, de España, dedicada a proyectos de educación, inclusión social, medio ambiente e investigación en temas de salud, particularmente investigación sobre el Alzheimer, en el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía en Madrid. Misma que creó la "Guía Práctica para Familiares de Enfermos de

Alzheimer” un recurso importante a la hora de entender la enfermedad y transmitir herramientas de cuidado a quienes la padecen, sus familiares y cuidadores.

Por otro lado en el ámbito nacional, pudimos constatar que los cuidados ofertados son en su mayoría privados, lo que los deja fuera del alcance de los grupos de bajos recursos, representando para estos la imposibilidad de recibir atención adecuada y oportuna, sin contar con las falencias del sistema de salud pública y red de atención nacional. La investigación arroja la carencia de centros especializados que cuenten con atención adecuada hacia los adultos mayores enfermos de Alzheimer, dentro de nuestro contexto social como país, así como de recursos como guías adaptadas al contexto de la realidad local en la ciudad de Guayaquil.

3.3 Árbol de Problemas

Después de la investigación realizada, se empleó la metodología de Árbol de Problemas, misma que permitió identificar las causas del problema central así como los efectos del mismo. El *problema central* identificado y antes citado fue *El deterioro del bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares en la ciudad de Guayaquil*. A su vez se identificaron tres causas inmediatas de este deterioro: pérdida de capacidades y/o habilidades de la persona enferma, deterioro de la relación entre la persona enferma y finalmente el estigma social que existe sobre la enfermedad, mismas que a continuación se detallan (anexos 8.4, pág. 136).

La primera causa inmediata: pérdida de capacidades/habilidades de la persona con esta condición como: la memoria, dificultad en la comunicación y desorientación, que se dan al desarrollar olvido del lenguaje y la desorientación en cuanto a la historia personal, es decir

que confunden el pasado con el presente, así como desorientación espacial que dificultan el relacionarse (Fundación Reina Sofía, 2011). Como efecto de no atender estas necesidades podría desencadenar un deterioro profundo y permanente en el individuo, que como ya hemos mencionado perdería su identidad y autonomía, sin mencionar que acrecentaría el mal estado de salud neurológica a nivel estadístico local.

La segunda causa inmediata es el deterioro de la relación entre los pacientes y sus familiares cercanos. Esta situación se da por el escaso conocimiento que tienen las personas en general sobre la enfermedad, tanto sobre los síntomas, como de sus cambios conductuales por la falta de herramientas y material informativo con respecto a este tema adaptado al contexto local. Vale la pena mencionar que en muchos casos dicho deterioro se agrava por la aparición de problemas de salud mental y físicos en los cuidadores debido al trato cercano con la enfermedad. Esto los limita en gran medida ya que este es un efecto colateral de no contar con la ayuda de centros especializados y de ayuda efectiva por parte del aparato estatal, a pesar de que la constitución lo garantiza en su artículo 34 y 36. A esto debemos sumarle las dificultades económicas que las familias viven al enfrentar esta condición (OMS, 2006, p. 54 y 64). El pasar por alto estas dificultades sólo aportaría a incrementar la brecha de desigualdad social, así como un deterioro permanente en las relaciones familiares, haciendo que las personas que padecen esta condición se alejen más de ser incluidas dentro del núcleo y vida familiar cotidiana.

Finalmente, la tercera causa inmediata identificada, relativa al deterioro de la enfermedad, es el estigma social que existe en torno a esta, debido a la ausencia de educación en cuanto a la prevención y abordaje de la enfermedad, situación que se desprende de la inoperancia del estado para destinar recursos e invertir en centros, herramientas y campañas

comunicacionales que cambien la narrativa alrededor de la enfermedad, con una persistencia en los prejuicios, estigmas y empleo de lenguaje negativo. Todos estos factores desembocan en baja empatía hacia las personas con esta condición y sus realidades. De esta manera, se plantea que el efecto macrosocial sea contribuir a la existencia de la participación social de quienes padecen esta condición, incluyéndolos como parte valiosa de la misma.

3.3 Matriz de Marco Lógico

A raíz del árbol de problemas antes mencionado se planteó el diseño de proyecto entendido éste como una hipótesis de mejora. Este diseño de proyecto se hace presente a través de la Matriz de Marco Lógico, misma que tiene el siguiente resumen narrativo:

Tabla 1.

Matriz de Marco Lógico del PAP Realidades Diversas

	Indicadores	Medio de Verificación	Supuestos
Finalidad: Contribuir a la existencia de una sociedad más inclusiva	Aumentada la inclusión social de personas con alzheimer: laboral, política, educativa, vivienda, salud, económica, ayuda social.	Indicadores adaptados de Bridging The Gap: "Informe Olivenza"- Entrevistas a profundidad a grupos de interés (enfermos/as, familiares y ciudadanía)	Las autoridades políticas se hacen eco del proyecto La ciudadanía percibe la estigmatización de la enfermedad y reflexiona
Propósito: Aportar al bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares en la ciudad de Guayaquil	Al menos el 80% de los y las participantes en el proyecto (enfermos y familiares) reconocen mejoras en el bienestar emocional, físico y	Entrevistas a personas enfermas y familiares.	Enfermos, familiares y organizaciones se interesan por el proyecto y posibilitan el trabajo conjunto.

	relacional		
<p>Componente 1: Estimulada el área cognitiva en personas enfermas de Alzheimer.</p>	<p>Al menos 8 personas con alzheimer participan en las actividades.</p> <p>Al menos el 90% de los y las participantes estimulan su memoria.</p> <p>Se genera 1 producto desde la recolección de experiencias / memorias de vida.</p>	<p>Actas de asistencia. Fotografías Ayuda memoria</p> <p>El equipo de profesionales médicos realiza diagnóstico tras la ejecución del componente: Mini-Examen Cognoscitivo (MEC)</p> <p>Producto y su socialización</p>	<p>La organización/fundación permite y apoya el proyecto</p> <p>Los y las personas enfermas de alzheimer pueden ser parte del proyecto</p>
<p>Componente 2: Creado material informativo (síntomas) y herramientas de cuidado adecuado, adaptado al contexto local y a la diversidad en la familia</p>	<p>Creado manual como herramienta informativa y de apoyo familiar.</p> <p>Al menos 10 familiares participan en el diseño de las herramientas.</p> <p>Al menos 5 expertos/as participan en el diseño de las herramientas</p> <p>Al menos 50 familias reciben el manual</p> <p>Al menos 5 organizaciones reciben el manual (y)</p>	<p>Manual</p> <p>Encuesta/Entrevistas de satisfacción y percepción sobre el manual</p> <p>Actas de asistencia</p> <p>Fotografías</p> <p>Ayuda memoria</p> <p>Actas de recepción del manual</p>	<p>Existe disposición en los actores para iniciar el proyecto y permanecer en el mismo hasta el final.</p> <p>Se cuenta con presupuesto para diseñar el manual</p>
<p>Componente 3: Desarrollada la empatía hacia las personas enfermas y sus realidades</p>	<p>Diseñada e implementada una estrategia de educamunicación.</p> <p>Definida la identidad</p>	<p>- Fotos y videos de evidencia</p> <p>- Métricas de Instagram</p> <p>- Facebook Business</p>	<p>No suceden otros acontecimientos que impiden la implementación</p>

	<p>gráfica del proyecto.</p> <p>Creada una cuenta oficial del proyecto en Instagram</p> <p>Tener al finalizar este año de proyecto al menos 300 seguidores/as en Instagram.</p> <p>Diseñada e implementada una campaña en redes sociales.</p> <p>Tener un alcance al menos 40,000 personas en Guayaquil con la campaña.</p>	<p>- Cuenta creada y publicada</p> <p>-Manual de marca subido al PLE</p>	<p>de la campaña o desvían la atención.</p> <p>Los medios tradicionales apoyan la campaña</p> <p>Se cuenta con recursos financiero para la pauta digital</p>
--	---	--	--

Fuente: Elaboración propia (2022)

La finalidad del PAP fue contribuir a la existencia de una sociedad más inclusiva, como indicador se expresó aumentar la inclusión social de personas con Alzheimer en el ámbito laboral, educativo, político, incluyendo aspectos de vivienda, salud, economía y ayuda social. Como supuestos se planteó que las autoridades políticas se hacen eco del proyecto, y la ciudadanía percibe la estigmatización de la enfermedad y reflexiona.

El propósito fue aportar al bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares en la ciudad de Guayaquil, como indicador se propuso que al menos el 80% de los y las participantes en el proyecto (enfermos y familiares) reconocen mejoras en el bienestar emocional, físico y relacional. Como supuesto se estableció que los enfermos, familiares y organizaciones se interesan por el proyecto y posibilitan el trabajo conjunto.

Para la causa crítica *Pérdida de la memoria* planteada en el árbol de problemas, se estableció el componente 1, el cual busca estimular el área cognitiva en las personas enfermas de Alzheimer, esto es debido a que al trabajar en el deterioro cognitivo propio de la enfermedad, la persona con Alzheimer emplea sus habilidades cognitivas incluyendo sus habilidades sociales y de autonomía, ralentizando así la pérdida de las habilidades a medida que la enfermedad va agravándose e interviniendo así en su bienestar. Para ello se planteó encontrar instituciones que trabajaran con personas que padecen Alzheimer en sus establecimientos, y a su vez contactar a profesionales acerca de la temática que aporten con supervisión para las actividades a ejecutar. Se planteó trabajar con al menos 8 personas con Alzheimer que participen en las actividades, y que al menos el 90% de los y las participantes estimulen su memoria, también se planteó generar 1 producto desde la recolección de experiencias / memorias de vida.

El segundo componente giró en torno a la causa crítica: *Falta de herramientas o recursos para afrontar la enfermedad, adaptada al contexto local*, el cual se escogió por considerarse un factor importante a tratar, para contribuir a la reducción del deterioro en la relación entre la persona que padece la condición de Alzheimer y sus familiares y cuidadores; quienes al carecer de recursos informativos y prácticos, que se adapten a las necesidades de su realidad y entorno, quedan desprovistos de información que les permita afrontar la enfermedad desde el conocimiento. En las entrevistas que se realizaron a familiares y cuidadores de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Guayaquil, se pudo constatar que la falta de herramientas de este tipo era constante, de la misma manera la investigación realizada, reveló que a pesar de ser el recursos del manual, uno empleado a nivel global, no se había creado una herramienta de este tipo en el país ni en la ciudad. Otro de los aspectos destacados fue: Que en el núcleo familiar si bien existen niños no son tomados en cuenta a la

hora de impartir información de este tipo, lo que los deja al margen de poder contribuir en el bienestar de sus familiares que padecen la condición. Por esta razón se pensó también en la creación de una fuente de conocimiento que pueda ser fácilmente entendida por personas de su edad y que les permita entender esta condición como algo cotidiano y manejable, como lo es un cuento, en el cual se plasmó la dinámica entre un abuelo con Alzheimer. Para su elaboración se realizó investigaciones de numerosas fuentes bibliográficas, entrevistas con expertos de la salud como: La psicóloga Estefanía Orellana, Madelaine Jordán y el Neurólogo David Mayorga. para de esta manera corroborar y dar seguimiento al contenido del manual y el cuento, también se realizaron entrevistas a familiares y cuidadores de pacientes de Alzheimer, en la ciudad de Guayaquil, mediante un taller que se realizó en colaboración con la Junta de Beneficencia de Guayaquil, adicionalmente en el se llevó a cabo una encuesta sobre sus preferencias en cuanto a la línea gráfica del manual, es decir los aspectos gráficos de este y el contenido. Para ello se emplearon encuestas, actas y ayuda memoria. A través de la encuesta recogida se pudo evidenciar las necesidades y preferencias, para verificar que el contenido llegue a la mayor cantidad de personas posibles, se hará la entrega en versión digital y física, tanto del manual como del cuento. para constatar su entrega se firmarán actas de recepción.

Finalmente, para la causa crítica *Baja empatía hacia las personas enfermas y sus realidades* se estableció el componente 3, en el cual se plantea desarrollar la empatía hacia las personas enfermas y sus realidades, puesto que se busca visibilizar esta realidad que suscita espacios de información acerca de la temática incluyendo cómo abordarla, espacios tanto para la ciudadanía como para quienes viven esta realidad. Para lograr el componente se espera crear una cuenta en la red social Instagram, en la cual a través de la implementación de una campaña de educomunicación se comparta información relevante con datos importantes

y que al finalizar este año de proyecto se logre un alcance de al menos 300 seguidores, así como un alcance de al menos 40,000 personas. Como supuestos se plantea que no suceden otros acontecimientos que impidan la implementación de la campaña o desvían la atención, también los medios tradicionales apoyan la campaña y que se cuente con recursos financieros para la pauta digital.

4. Reconstrucción histórica de la experiencia

El apartado anterior ha permitido reflejar el proceso de investigación realizado en el presente PAP, mismo que derivó en primera instancia en la construcción del árbol de problemas, cuyo análisis posibilitó el diseño del proyecto como hipótesis de mejora detallado en la matriz de marco lógico. A continuación, para realizar la reconstrucción del proyecto ejecutado, se procede a detallar cada uno de los componentes de dicha matriz.

4.1 Componente 1

Para cumplir con los objetivos de este componente, se realizó un mapeo de instituciones que podrían llegar a ser significativas para el proyecto, ya sea como aliados para trabajar dentro de ellas o como aliados para brindar información con respecto a la temática. En base a este diagnóstico, se seleccionó y obtuvo respuesta de dos instituciones: Casa de Reposo Hermano Gregorio y Club Recreativo NovaVida.

El Club Recreativo NovaVida, ubicado en la vía Samborondón en el Área Comunal dentro de la Iglesia Santa Teresita del niño Jesús, trabaja bajo un horario matutino, en el que realizan actividades recreativas para el deterioro propio del adulto mayor. En su centro incluyen a personas con diagnósticos de demencia, derrame cerebral, entre otras

enfermedades; cuentan actualmente con 33 adultos mayores, de los cuales 3 guardan diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, y los otros 30 abarcan enfermedades físicas, neurológicas, entre otras. NovaVida guarda ventaja en la variedad de recursos tecnológicos que posee y en la infraestructura adecuada y completa que brinda a los adultos mayores que asisten al establecimiento, esto se debe a su vez por su nivel socioeconómico medio alto.

La Casa de Reposo Hermano Gregorio, tiene su sede en Urdesa Norte y una extensión ubicada en la Cdla. Miraflores de Urdesa, dentro de la ciudad de Guayaquil. Es un lugar de residencia por lo que cumple con sus funciones las 24 horas del día con los adultos mayores. El personal laboral de la institución cumple con el aseo y la alimentación de los residentes. Esta institución cuenta con 42 adultos mayores, de los cuales 20 personas son diagnosticadas con Alzheimer, 9 se encuentran actualmente con movilidad reducida y las 12 personas restantes tienen diagnóstico de enfermedades cognitivas, vasculares, cardíacas, físicas, entre otras. Los recursos tecnológicos que posee la Casa de Reposo para la instancia de las personas adultas mayores son limitados, cuentan con dos televisores y un parlante, a su vez la situación económica es baja.

En cuanto a la elección de las dos instituciones, se obtuvo como variable principal la apertura brindada por ambas para la implementación del proyecto, siendo esto una condición vital a tener en cuenta al momento de implementar cualquier proyecto. Y es que más allá de contar en sus establecimientos con pacientes con la demencia tipo Alzheimer, las dos organizaciones mostraron gran interés al momento de presentarles el PAP, facilitando información y espacios temporales y físicos para la ejecución de las actividades, sobre todo, las relativas a este componente uno.

Una vez que se contó con la apertura de ambas instituciones, se procedió a realizar un diagnóstico de cada organización y en concreto del perfil de sus usuarios/as. Para ello, se solicitó un diagnóstico confidencial de cada persona, mismo que permitió conocer sus capacidades. Buscando complementar dicho diagnóstico, se vio necesario realizar una visita para hacer una observación general dentro de las instituciones y validar la información recibida del diagnóstico de los adultos mayores, así como conocer con qué recursos físicos contaba cada organización. Ello permitió realizar las planificaciones de actividades adaptándolas a las necesidades de cada adulto mayor con Alzheimer y recursos de cada centro.

Tras el diagnóstico, se procedió con la planificación. Para ello, se buscó el aval de diferentes profesionales que a continuación se destacan: una educadora, Msc. Cynthia S., quién ayudó a plantear las actividades acorde a las habilidades de los adultos mayores enfermos de Alzheimer u otras enfermedades, la neuropsicóloga Sara J., quien colaboró en la parte socioemocional relacionada con las habilidades sociales de los adultos mayores y finalmente, el aval de la Msc. en Gerontología Nicole D., de quién se obtuvo retroalimentaciones tanto de la parte práctica como de la construcción de cada planificación.

La planificación constó de 6 semanas de actividades que sirvieron para contribuir y reforzar las habilidades cognitivas, socio-afectivas, motoras y de lenguaje.

Las actividades realizadas fueron adaptadas y modificadas acorde al contexto de cada institución en cuanto a infraestructura, y ante las necesidades y habilidades que presentaban los adultos mayores. Los horarios para realizar las actividades fueron organizados según la disponibilidad de cada institución, obteniendo así los siguientes horarios para las 6 semanas:

NovaVida los miércoles de 9:30 am - 11:00 am; Casa de Reposo Hermano Gregorio los jueves de 2:00 pm - 3:30pm.

Se implementaron de tres a cuatro actividades por planificación, en las cuales se pudieron observar, mediante las destrezas e indicadores a evaluar, el progreso y evolución de cada una de las personas adultas mayores con o sin Alzheimer, esto se vió, a su vez, reflejado en su participación y predisposición frente a las actividades. (véase anexo 8.5 pág. 137-140).

A continuación se detallan las 6 sesiones trabajadas en las instituciones:

Para la **primera sesión**, se decidió realizar una planificación introductoria para conocer la variedad de actividades que se podrían realizar durante el transcurso del componente, la misma fue adaptada para emplearse en ambas instituciones. De ella se obtuvo una convivencia social entre las integrantes del equipo y las personas adultas mayores enfermas con o sin Alzheimer.

Se inició la actividad nombrando a cada uno de los usuarios mientras se visualizaba, reconocía y analizaba las características propias del deterioro que presentaban cada uno, sea éste propio de la vejez, por demencia u otra enfermedad o patología que presentara el grupo. Posteriormente, se conectó con la segunda actividad en la que se realizó preguntas sobre su estado de ánimo como las siguientes: ¿Cómo amaneció hoy? ¿Cómo se siente esta mañana/tarde?.

Con ayuda del personal laboral de la institución correspondiente, ubicamos a los adultos mayores con o sin Alzheimer en un círculo, para poder realizar la tercera actividad llamada “tingo tango”. Esta dinámica promueve la coordinación óculo-manual y consiste en

pasar un globo de lado a lado entre ellos, mientras una persona repite varias veces “tingo tingo”, al momento que se escuche la palabra “tango”, la persona quien ese momento tenga el globo, automáticamente debe responder una pregunta abierta. Esta fue una actividad pensada y avalada por profesionales expertos en el tema, con el objetivo de crear y formar vínculos entre el equipo de Realidades Diversas, compañeros de la institución y personal de trabajo. Dicho vínculo tiene como finalidad lograr que los adultos mayores y sus auxiliares/cuidadores se sientan seguros y en confianza con las integrantes del proyecto y de esta manera, poder adentrarnos con mayor naturalidad en su rutina. A quienes les correspondía hablar, se les realizó las siguientes preguntas: ¿Dónde nació? ¿Cuándo es su cumpleaños? ¿Estado civil? ¿Tiene hijos? ¿Hobbie favorito?, entre otras. Estas preguntas fueron respondidas por todas las personas presentes mediante la dinámica.

Una vez respondidas las preguntas, pasamos a realizar la última actividad en la cual nos centramos en la actividad física. Se inicia con ejercicios de estiramiento aptos para adultos mayores con o sin Alzheimer, adaptados tanto a las habilidades del grupo como a las de cada usuario y se los invitó voluntariamente a bailar canciones de la época.

En la **segunda sesión**, como primera actividad se mencionó a cada uno de los participantes a quienes se les preguntó acerca de su estado de ánimo. Esta pregunta nos ayuda a entender la predisposición de los usuarios al realizar las demás actividades. Para la segunda actividad, en el caso de la institución NovaVida, se dió uso del proyector con el que cuentan en sus instalaciones, la actividad fue visualizar imágenes de ilusión óptica y percepción visual, donde de una imagen se pueden observar varias situaciones y elementos dentro de ella. Como bien antes fue mencionado, las dos instituciones con las que se ha trabajado a lo largo del proyecto tienen características diferentes en su infraestructura, recursos

tecnológicos, y nivel socioeconómico. Por tal motivo, se ha trabajado con diferentes realidades desde este punto. Mientras que en NovaVida se ejecutó la actividad con proyector, en la Casa de Reposo se recurrió a llevar las imágenes impresas para su visualización.

La tercera y cuarta actividad fueron planificadas y empleadas para realizarse en ambas instituciones. Para ello, se usaron materiales, tales como, palo santo, naipes, recipiente de barro, rosario, algodón, tierra, hilo de coser, entre otros. Al trabajar los sentidos mediante estas actividades como ver, tocar y oler estos elementos, se estimularon funciones cognitivas relacionadas a la memoria, a su vez durante esta actividad se trabajó la relación y convivencia entre las personas adultas mayores con o sin Alzheimer, debido a que la actividad fue realizado en equipo, integrado para todos los usuarios.

Finalmente para la última actividad se buscó reforzar las habilidades motoras y en brindar tiempo de relajación donde se realizaron ejercicios de estiramiento, baile y de respiración, trabajando también la parte sensorial auditiva, usando música que se relacione a la época contemporánea a la edad de los usuarios, para a su vez trabajar memoria auditiva y actividades motoras como estiramientos, sin forzar o exigir los movimientos de los adultos mayores.

En la **tercera sesión** para ambas instituciones se realizó la revisión del registro de personas que asistieron ese día. Mientras se menciona a cada usuario, se le pregunta su estado de ánimo. Como recursos de la segunda actividad, se tuvo un espejo de mano, con el objetivo de que cada adulto mayor con o sin Alzheimer vea su reflejo, dicha actividad sirvió para que el equipo observe quienes podían reconocerse, y a su vez validar la mentira terapéutica, la cual consiste en validar la realidad propia de la persona adulta mayor con fin

de aportar en su bienestar (Isabella Amaral Lopes, et al., 2021, p. 2). Asimismo enlazamos esta actividad, con la tercera dinámica, la cual usamos varios objetos para promover la autonomía que conllevan en su cotidianidad, para la cual se emplearon, camisas de botones, zapatos con cordones, peinillas. Esto sirvió para crear independencia en la vida cotidiana de los adultos mayores con o sin Alzheimer. Finalmente realizamos la actividad de estiramiento muscular, baile y yoga, ya antes mencionados.

En la **cuarta sesión**, iniciamos con la lista de asistencia, junto con preguntas para saber el estado de ánimo con el que se encuentra cada persona. Luego se utilizaron materiales adaptados a cada institución, dentro de ellos se encuentran, lienzos, cartulina, hojas A4, marcadores, lápices de colores, pinceles, entre otros. Para la actividad las personas adultas mayores se ubicaron en mesas en distintos grupos según su preferencia, y se les entregó materiales para pintar. El lienzo estuvo en blanco para que tengan la opción de pintar lo que ellos deseen, después del tiempo límite, tuvieron que explicar la historia del lienzo ya terminado. Luego de haber realizado esta actividad, se decidió mostrar imágenes de lugares turísticos del Ecuador, en donde, reconocieron imágenes comunes de su entorno. Por cuestiones de adaptaciones, en NovaVida usamos proyector y en la Casa de Reposo Hermano Gregorio usamos imágenes impresas a color.

En las dos instituciones seleccionadas se presentaron con flashcards, imágenes con un algoritmo similar cuya temática fue “El Parque”, en el cual tuvieron que darle sentido a cada imagen, teniendo una historia creada por los adultos mayores con o sin Alzheimer. En la historia se enfatizó una flashcard, la cual refería a la amistad, y se les preguntó a los usuarios, cuál era su mejor amigo/a entre sus compañeros/as, y que aquella persona que mencionaron

deberán sacarla a bailar al final de las actividades, reforzando así el área socio-afectivos entre las personas adultas mayores con o sin Alzheimer.

Se finalizó la sesión con la actividad de estiramiento muscular, baile y yoga, adaptado a las habilidades y necesidades de cada adulto mayor con o sin Alzheimer.

La **quinta sesión** dio su inicio con la lista de asistencia y preguntas sobre su estado de ánimo. Se hace mención a esta primera actividad en todas las sesiones por el motivo de observar la secuencia con la que se llevó a cabo el registro del progreso de cada uno de los usuarios. Para ambas instituciones se realizó la misma actividad de mantener el globo volando, sin dejar que caiga al suelo, contribuyendo con actividades de coordinación óculo-manual, agilidad, control de emociones, trabajo en equipo, entre otros. La tercera actividad también se empleó para ambas instituciones, la cual consistió en moldear mediante plastilina, una imagen modelo, que visualizaron en un aproximado de 5 minutos, reteniendo en la memoria la imagen y sus detalles para luego recrearla con plastilina, e en éste caso la imagen modelo fue un muñeco de nieve.

Para finalizar la sesión, se realizaron ejercicios de estiramiento, baile y yoga, según las habilidades de cada adulto mayor con o sin Alzheimer.

La **sexta sesión**, empezó con la lista de registro y las preguntas sobre sus emociones, a cada uno de los participantes. Luego se ejecutó una actividad de patrones, que ayuda a los adultos mayores con o sin Alzheimer a seguir secuencias y ritmos, promoviendo a su vez la coordinación óculo-manual, entre otras. Consiste en tener 4 platos en una superficie plana a la vista de los usuarios, en éste caso fue una mesa, antes de iniciar a marcar los ritmos, la persona encargada de la actividad indica los patrones y menciona que al tener un limón

encima de un plato se debe aplaudir, y cuando el plato esté vacío deberán poner sus manos juntas frente al plato. Se inicia con la actividad marcando los tiempos al unísono con el grupo, diciendo “1, 2, 3, 4”, mientras se lleva el patrón correspondiente a lo que indica cada plato, limón-aplaudir, plato vacío-manos juntas.

Después de haber realizado esta actividad, se llevó a cabo la actividad de estiramiento muscular, baile y yoga. Como última acción de esta sesión, se obtuvo un espacio de compartir y de convivencia entre las personas adultas mayores con o sin Alzheimer, llevando diferentes tipos de snacks y bebidas.

Tabla 2

Planificación de actividades

Experiencia de aprendizaje
Grupo de personas
Tiempo estimado de la sesión
Descripción general de la experiencia
Elemento integrador

Ámbitos	Destrezas	Actividades	Materiales/ recursos	Indicadores a evaluar	Validado (si/no)
---------	-----------	-------------	-------------------------	--------------------------	---------------------

Fuente: Elaboración propia (2022)

Es de vital importancia para el proyecto que se de un espacio en el que los pacientes sean agentes activos, que participen en la estimulación y conecten de manera efectiva entre ellos, ya que esto simboliza una mejoría en cuanto a su bienestar emocional y físico. Al plantear las actividades y medir su efecto se colaboró con los profesionales pertinentes:

doctores, educadores, psicólogos, entre otros. Para verificar los avances y resultados se realizaron de actas de asistencia, fotografías y ayuda memoria.

Una vez realizada las observaciones pertinentes y vínculos adecuados, adaptamos la segunda semana de actividades a cada institución. Novavida es una institución que cuenta con las características adecuadas para sus usuarios. Por tal motivo la segunda semana hicimos uso de un proyector de la institución en donde logramos hacer una actividad de percepción visual. Dicha actividad fue modificada para la institución Casa de Reposo Hermano Gregorio con imágenes impresas. Durante las seis semanas se fueron modificando y adaptando las actividades para que cumplieran con el mismo objetivo en ambas instituciones.

Una vez finalizadas las seis semanas de actividades, se decidió realizar una capacitación/taller al personal de trabajo de la institución Casa de Reposo Hermano Gregorio, ya que se consideró que al ser una casa de reposo, donde los adultos mayores pasan todo su tiempo, era necesario capacitar a las y los cuidadores para que tengan más herramientas de apoyo al realizar su labor. A su vez, se ha observado a través de las actividades con los adultos mayores de la Casa de Reposo, que la estancia de los usuarios en su mayoría sedentaria y que dentro de su rutina no existe una continuidad en ejecutar actividades que contribuya a las diversas condiciones que presentan entre ellas una que hemos estado trabajando: el Deterioro Cognitivo.

Por esta razón, se consideró pertinente abordar la situación con un enfoque de sostenibilidad, creando así un espacio de estimulación cognitiva en donde las ayudantes del establecimiento, puedan trabajar con los adultos mayores ciertas actividades de su rutina diaria. Se ha implementado dentro de la casa de Reposo Hermano Gregorio, un espacio con

elementos que los adultos mayores pueden utilizar con o sin ayuda de las cuidadoras para realizar actividades de estimulación cognitiva. Adicionalmente, se dejó un folleto en el que se explica cuales son las actividades que se pueden realizar con cada uno de los objetos, haciendo de este, un espacio didáctico donde pueden romper un poco con el sedentarismo.

4.2 Componente 2

En relación al componente dos, la investigación realizada permitió conocer que el ámbito local carecía de herramientas y recursos informativos adaptados a su contexto, que pudiesen ser empleados por las personas que padecen la condición de Alzheimer, sus familiares y cuidadores.

A partir de la investigación antes mencionada, se analizó el trabajo que realizan las asociaciones o grupos nacionales dedicados al trato con la enfermedad de Alzheimer y se lo comparó con el de sus pares en el plano internacional. De esta manera, se observó que los manuales informativos y guías de cuidado, son recursos comúnmente empleados alrededor del mundo por distintas organizaciones, para crear capacidades en los familiares y cuidadores de quienes padecen esta enfermedad. Sin embargo, en Ecuador no se habían desarrollado recursos similares adaptados a nuestra realidad y contexto. Por esta razón se creó una guía dirigida a este grupo, en donde se exponen: Conceptos sobre la enfermedad, datos científicos relevantes, estrategias de trato con el familiar enfermo y herramientas de autocuidado para quien se dedica a la atención.

Para este fin se empezó por analizar las características de un manual, en cuanto a su contenido y forma, para esto varios documentos de manuales fueron consultados, tales como:

Folleto de “Información básica de la enfermedad de Alzheimer” (2016) de la Asociación de Alzheimer, la “Guía fácil de usar para el cuidado de una persona con la enfermedad de Alzheimer”(2019) del National Institute on Aging, y el “Manual para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias” (2013) del Hospital Italiano entre otros, así como publicaciones científicas de las que se obtuvo la información para abordar los aspectos médicos y recomendaciones de ayuda en torno a la enfermedad.

Posteriormente se procedió a validar la información recolectada mediante la investigación de textos académicos y científicos con expertos en la enfermedad, tales como Psicólogas, Neurólogos y personal de cuidado gerontológico a través de entrevistas, como el Neurólogo D.M, psicólogas clínicas tales como E.O. , C.B. y M.J. Estos profesionales fueron escogidos ya que en su entorno atienden de manera recurrente a pacientes de esta enfermedad, por ser esta enfermedad de origen neurológico con afectaciones conductuales, que en su mayoría son desarrollados por adultos de edad avanzada, adicional se relacionan a nuestras características del componente, dándonos así el acompañamiento necesario para organizar la información, editando y ratificando el contenido y estructura del manual. Estos hicieron valiosos aportes al contenido con conceptos, consejos y técnicas de cuidado.

Figura 1

Portada del manual



Fuente: Elaboración propia (2022)

En relación al contenido del manual se exponen factores relevantes sobre la enfermedad, en el primer capítulo: Concepto de Alzheimer, causas y factores de riesgo, como afecta la enfermedad al cerebro, como saber si se padece de la enfermedad, etapas y síntomas psíquicos y afectaciones conductuales. El segundo capítulo hace referencia al autocuidado de quienes realizan la atención del enfermo, sean estos familiares o terceros, como: El autocuidado, como identificar la sobrecarga en el cuidador, y herramientas para afrontar dicha sobrecarga. El tercer capítulo habla de las distintas recomendaciones para contribuir a la calidad de vida de la persona enferma de Alzheimer, incluye: Cotidianidad con el enfermo, comunicación con este y afectaciones conductuales y psíquicas. Como último capítulo se deja un directorio con datos de entidades o centros especializados y de atención al adulto mayor con o sin Alzheimer, así como un directorio de especialistas de la salud, de las áreas pertinentes.

Como último paso para el enriquecimiento del manual creado, en nuestro afán por aterrizar el contenido de este de manera práctica a la realidad de nuestra ciudad, el 17 de

octubre del presente año, se realizó un taller en colaboración con el Hogar Corazón de Jesús, de la Junta de Beneficencia de Guayaquil, con la participación de 25 personas, entre ellos adultos mayores que padecen Alzheimer en su etapa inicial, sus cuidadores y familiares. Se utilizó este espacio para recolectar información sobre su experiencia de vivencias y conocimiento empírico, acumulado a lo largo de los años de convivir con esta enfermedad, socializar sobre el manual y consultar su contenido, para de esta manera crear una guía acorde a los gustos y necesidades de nuestro público o grupo de interés. Para ello se realizó una encuesta sobre sus preferencias en cuanto a la línea gráfica y contenido. Escuchando los comentarios que se tenían sobre el mismo y realizando una encuesta sobre el formato y el contenido. De esta manera se agregó al manual las estrategias de cuidado y comunicación ofrecidas por los participantes del taller, que no constaban aún en este, así como se adaptaron los conceptos expuestos en la guía al lenguaje de nuestro público, por último se añadió y enfatizó en la información que mostraron más interés los familiares y cuidadores consultados, así como se siguieron sus preferencias en cuanto a las características de diseño y línea gráfica del mismo.

Adicionalmente se realizaron diferentes actividades para concientizar sobre la cercanía que debe existir entre el cuidador y la persona enferma y sobre la importancia de la salud mental del cuidador para poder realizar su labor, con la intervención de la psicóloga M.J., quien habló sobre la salud mental y herramientas útiles. En conclusión podemos decir que este manual fue construido con las experiencias de familiares, cuidadores y personas enfermas de Alzheimer.

Mientras el manual anteriormente descrito buscaba crear capacidades en un grupo objetivo de cuidadores y familiares de personas enfermas de Alzheimer, la investigación del

PAP arrojó la existencia de otro grupo desatendido, la población de temprana edad, niños y niñas. Los niños y niñas menores de edad son un grupo cercano a la enfermedad ya que en muchos casos ellos son nietos y nietas de personas enfermas de Alzheimer y desconocen sobre la enfermedad que sufren sus abuelos ya que al no saber sus padres como explicarles, prefieren evitar el tema y mantener a los niños al margen de la situación.

Debido a esto, se decidió crear un cuento que permite informar y concientizar a los niños sobre la enfermedad del Alzheimer y buscar herramientas para que ellos también puedan ser parte de la terapia desde una temprana edad.

Para comenzar con la creación del cuento, se tuvo una reunión inicial con V.C, quien es columnista, docente universitaria y escritora experta en literatura infantil para definir aspectos en torno al cuento. Se seleccionó a niños de 8 a 10 años como grupo objetivo principal debido a que a esta edad ellos empiezan a leer de manera silábica, no obstante, se ha trabajado bajo un lenguaje de fácil comprensión para niños de distintas edades. Al tener esa reunión, las conclusiones fueron que hay que mantener un lenguaje empático, para de esta manera fortalecer los lazos, incrementar la empatía y hacer que el niño se vuelva parte del tratamiento de forma parcial, con actividades que pueden realizar juntos para así, potenciar el autoestima tanto del niño como del adulto mayor.

Tras ese primer encuentro que permitió tener una idea más clara sobre cómo realizar el cuento se decidió seguir trabajando junto con expertos en el tema, por ello se estableció una reunión con la psicóloga clínica Ivanna Peña Borja, quien es la autora de un cuento para niños que trata el tema del duelo llamado “Mi abuelo tiene corona”. El fin de entablar una conversación con ella era obtener pautas y recomendaciones para poder abarcar un tema

complicado con los niños como lo es el perder a un ser querido desde la empatía y la reflexión, estableciendo, dentro de nuestro cuento, un hilo conductor que lleve a los niños a una misma reflexión: yo también puedo ser parte del tratamiento de mi ser querido (adulto mayor).

Tras ambos encuentros, se creó el guión del cuento, el cual sigue un hilo conductor para hablar sobre la enfermedad desde la visión de los niños desde una visión empática.

Figura 2

Portada del cuento



Fuente: Elaboración propia (2022)

El cuento habla de la enfermedad del Alzheimer desde la relación que tiene el abuelo con sus dos nietos: Santiago y Adriana. Cuenta la historia de cómo el abuelo pierde la memoria, cómo es diagnosticado, y cómo la familia, en concreto, los nietos pueden involucrarse para mantener el bienestar del abuelo. Para ello, en el cuento, y siguiendo las recomendaciones de ambas profesionales, creamos este nuevo personaje que es Rocky, un perro que es el fiel compañero del abuelo, hacen todo juntos, sin embargo, el abuelo se va olvidando de darle de comer o sacarlo a pasear, sus nietos, al ser tan unidos con su abuelo, se

dan cuenta de esto y le cuentan a sus padres. El cuento refleja la enfermedad desde la visión de los niños y cómo ellos pueden ayudar mediante actividades interactivas. También se expone, sin mucha notoriedad, herramientas para cuidar de una persona que la padece, cómo tratarlo en la convivencia diaria y cómo tratar los síntomas que en su mayoría son afectaciones en la conducta que desencadenan en deterioro psíquico tanto de los pacientes como de los familiares y personal de ayuda directa. Es importante que los niños sepan, desde pequeños, de que se trata la enfermedad y cómo ser parte del tratamiento.

Para este fin, se ha colaborado con una ilustradora gráfica, parvularios y psicólogos para ofrecer un material fácil de entender y que transmita el mensaje de forma clara y oportuna. Cabe recalcar que la propuesta en un escenario ideal nos permitió repartir estos manuales a nivel local y a gran escala en convenio con un medio masivo y de difusión. Posibilitando de esta manera un acercamiento a esta realidad, disminuyendo el tabú y desconocimiento, logrando que los niños se involucren en las actividades para disminuir el deterioro cognitivo de un adulto mayor con demencia.

Se realizó una planificación para la estrategia de difusión del material trabajado, es decir, el cuento y el manual. Para el cuento, se llevó a cabo un evento de lanzamiento en la sala de conferencias del Edificio Blanco de la UCG, el día sábado 26 de noviembre en el cual se contó con la asistencia de personas de la comunidad Camino Neocatecumenal con familiares e hijos y estudiantes de la Universidad Casa Grande. La planificación consistió en una presentación breve del proyecto y presentación formal del cuento, exponiendo el proceso de creación, con aspectos tales como consultas con expertos y psicólogos. Luego se procedió a enseñar y leer el cuento mientras interactuamos con los usuarios, finalmente se hizo una

ronda de preguntas, para resolver las dudas en torno a lo presentado. Adicional se les entregó a los asistentes el código QR impreso, para obtener el libro de manera digital.

4.3 Componente 3

Como tercer y último eje se plantea hacer frente a la baja empatía que se tiene y disminuir la narrativa negativa hacia la condición y por ende hacia quienes la padecen.

Con el objetivo de lograr una correcta aplicación en futuras ediciones con el fin de mantener la identidad visual del proyecto, se decidió construir un manual de marca que contiene información sobre los elementos gráficos y qué representan, la construcción del logo y lo que representa, sus aplicaciones correctas e incorrectas sobre distintos fondos y texturas, las tipografías utilizadas, entre otros. De esta manera, se garantiza la coherencia de la identidad visual del proyecto en todo tipo de soportes, tanto gráficos como físicos, audiovisuales o interactivos. (anexo 9.1 pág 143-144)

Al ser la primera edición, se realizó una investigación inicial del significado de los colores: el morado que es el color asociado a la lucha contra la enfermedad, el amarillo y naranja que se relacionan con vivacidad, movimiento, energía y entusiasmo y también de las figuras que se quisieron utilizar y fueron plasmadas en la creación de nuestro logo. Consideramos importante el diseño de un logo, ya que es un elemento esencial para la imagen del proyecto, logrando así, construir su identidad. Además, es una pieza diferenciadora por lo que el público recordará e identificará al proyecto.

Figura 3***Logo Realidades Diversas***

Fuente: Elaboración propia (2022)

Es por ello que se diseñó una estrategia de comunicación en la cual establecimos nuestro objetivo de comunicación, concientizar a los jóvenes sobre la enfermedad del Alzheimer ya que es importante contribuir a una sociedad más inclusiva para que de esta manera, a través de los medios de comunicación a nuestro alcance, como las redes sociales.

El grupo objetivo son jóvenes de 20-35 años de la ciudad de Guayaquil, con un nivel socio-económico medio, medio alto que sean estudiantes universitarios o ya graduados y se sientan interesados por temas que tengan que ver con causas sociales, salud y bienestar ya que ellos podrían llegar a ser actores importantes dentro de la sociedad al momento de construir políticas públicas y defender los derechos de personas que padecen este tipo de condiciones.

Por ello, uno de los canales utilizados fue una cuenta de Instagram [@realidadesdiversas.ec](https://www.instagram.com/realidadesdiversas.ec) en la que se implementa una estrategia educomunicacional exponiendo los objetivos y trabajos del proyecto, para presentar contenido acorde a la temática que sea un valioso aporte informativo, educativo, de sensibilización y, al mismo tiempo, cree una comunidad que se sienta representada e incluida.

En la cuenta de Instagram se trabaja en torno a cuatro pilares de contenido: información educativa, temas de bienestar y actividades para conectar. Con esto pretendemos entregar información pertinente y dar consejos útiles que puedan ser empleados por el público en general a través de reels - tips, publicaciones frecuentes y atractivas y a su vez la recapitulación de las actividades realizadas por medio de videos. De esta manera, se colabora con el entendimiento de la enfermedad y se reducen los estereotipos permitiendo empatizar con esta condición, contribuyendo a una sociedad más inclusiva. Para esto se empleó todas las herramientas comunicacionales aprendidas para el desarrollo de espacios virtuales, tomando en cuenta los aspectos de diseño y posicionamiento de marca.

Para verificar los resultados del contenido publicado se hizo uso de las métricas de Instagram de los cuales sus componentes a analizar fueron: interacciones, me gusta y reproducciones, cuentas alcanzadas y número de seguidores por medio de fotos/videos como evidencia y la implementación del manual de marca, métricas que serán posteriormente presentadas en el apartado de evaluación.

Adicionalmente, se vio pertinente ocupar otros espacios para difundir el contenido del proyecto y poder llegar a la mayor cantidad de personas posibles. Es por esto, que nuestro

proyecto estuvo presente en eventos relevantes que pudieron despertar mayor atención del público hacia él.

Como grupo, se estuvo presente, en la 9na caminata “Que el Alzheimer no nos detenga” organizada por la Fundación TASE, invitadas por la coordinadora del grupo de apoyo TASE en la ciudad de Guayaquil, Andrea Lapentti, siendo esta la única fundación que trabaja específicamente con adultos mayores enfermos de Alzheimer en el Ecuador. Esta fue una caminata hecha en el mes de septiembre, mes del Alzheimer, para que más personas vean la importancia de sumarse a la causa. Luego de la caminata, hicieron la entrega de folletos de estimulación cognitiva y se estuvo presente en las charlas, brigadas de capacitación que tenían preparadas para las personas que se encontraban en el lugar.

También, el centro de actividades recreativas y apoyo familiar privado de Guayaquil, Árbol de Sueños, realizó la segunda edición del Congreso “Nuestros Adultos Mayores Recuperando el Protagonismo”, donde se tuvo un espacio para presentar todas las aristas del proyecto interdisciplinario, es decir, sus tres componentes, ante los asistentes del congreso y difundir los puntos de contacto, como la página de Instagram, donde pueden conocer más sobre el mismo y adquirir el material digital trabajado por el grupo del PAP, es decir el manual y el cuento. Adicionalmente, en el congreso se escucharon una serie de charlas dictadas por varios profesionales como psicólogos clínicos, psicólogos sexólogos, psicoterapeutas físicos, nutricionistas, enfermeros, y adicionalmente, familiares de personas con Alzheimer, quienes hablaron de diversos temas en torno al adulto mayor con o sin demencia y fueron elocuentes al entregar información valiosa para continuar con la construcción de nuestro material de apoyo propio.

Por otro lado, nos contactamos con el equipo de TC Televisión como uno de nuestros posibles auspiciantes, al no poder ayudarnos con dinero nos brindaron una nota televisiva, la cual se llevó a cabo dentro de las instalaciones de la Casa de Reposo Hermano Gregorio, en la cual entrevistaron a la dueña del lugar, a uno de los adultos mayores y a una de las integrantes del PAP, quien habló a detalle sobre el proyecto. Esta nota televisiva fue significativa para el proyecto ya que se logró que los medios tradicionales se hagan eco del proyecto. (anexos 9.4.3, pág 147)

5. Evaluación y Monitoreo

5.1 Componente 1

Para el componente uno se buscó *Estimular el Área Cognitiva* en las personas enfermas de Alzheimer. Para la cual se buscó trabajar con personas adultas mayores que padezcan la enfermedad, para conseguirlo se realizó inicialmente un mapeo de las instituciones que trabajen con el grupo requerido para la ejecución del componente uno, obteniendo así la respuesta y apertura de dos instituciones, más el apoyo de sus profesionales.

Dentro de las dos instituciones solicitamos de manera confidencial los diagnósticos de cada uno de los usuarios, para así proceder con las actividades de Estimulación Cognitiva, adaptadas al contexto de las personas adultas mayores y sus diagnósticos. Se obtuvo que del 80% de los 60 usuarios con los que se trabajó el componente uno, aproximadamente el 22% tienen Alzheimer. Por lo que se puede rescatar que se cumple y supera el número establecido de personas, mencionado en el

indicador del componente uno, el cual menciona que al menos 8 personas con Alzheimer participan en las actividades.

La estimulación cognitiva comprende actividades en las que involucra las funciones cognitivas relacionadas a la memoria, las mismas que se ejecutaron durante un período de 6 semanas en los adultos mayores que padecen esta enfermedad. Mediante el registro de asistencias se constató que las personas que padecen esta enfermedad se encontraron en las actividades de estimulación cognitiva, y mediante su participación valorar la respuesta de las actividades en función al deterioro. Como resultado de la observación y registro de asistencias se puede mencionar que el 90% de los y las participantes estimularon sus funciones cognitivas relacionadas a la memoria, cumpliendo así con el segundo indicador.

De las actividades de estimulación cognitiva ejecutadas se realizó la entrega de material didáctico a una de las dos instituciones, con el objetivo de que aquella institución encuentre motivación y a su vez, posea de los recursos para ejecutar actividades que aporten en el bienestar de las personas adultas mayores que conforman el establecimiento. Se incluyó en el material didáctico, un álbum de fotos en el que se recopilan imágenes de las experiencias compartidas entre el equipo del proyecto y las personas adultas mayores del establecimiento, cumpliendo con el último indicador el cual establece que se genera un producto desde la recolección de experiencias / memorias de vida.

Finalmente, se considera que se pudo evaluar con mayor detalle y profundidad los progresos que se obtuvieron en las personas adultas mayores con o sin Alzheimer,

si inicialmente se hubiera implementado un examen cognoscitivo a cada participante, por lo que se recomienda que al momento de buscar las instituciones claves para el proyecto, también se realice una búsqueda exhaustiva de los profesionales que tengan el aval para realizar pruebas que evalúen el inicio y desarrollo de la enfermedad de los usuarios, y conocer a su vez percepción frente al caso.

5.2 Componente 2

En el componente dos, se planteó desarrollar herramientas o recursos adaptados al contexto de nuestra realidad local, con el fin de desarrollar capacidades en los familiares y cuidadores de personas con Alzheimer, que les permitiera hacer frente a la enfermedad. De esta manera se buscó disminuir el deterioro de las relaciones entre el enfermo y su familiar o cuidador.

Para este fin construimos una Guía o manual, con información relevante como: Datos científicos, estrategias de comunicación y cuidado del paciente, y autocuidado de la persona encargada del paciente. También se creó un cuento infantil para proveer de herramientas similares a los más pequeños de la casa.

Segundo para la construcción tanto del manual y del cuento, se estipuló el empleo de información de fuentes académicas, con acompañamiento continuo de 5 profesionales o expertos en el tema, a través de consultas periódicas como: Reuniones virtuales y revisión del contenido y formato de ambos productos. Para esto se consultaron a 6 profesionales de la salud, así como al experto en gerontología, logrando así cumplir con el indicador y superar la expectativa, gracias al apoyo y vocación de los profesionales que tan generosamente ayudaron en el proceso.

Tercero se propuso la participación de al menos 10 familiares en el proceso de construcción y adaptación de las herramientas: Guía y cuento, sin embargo solo se logró entrevistar a 6 familiares de pacientes con Alzheimer, quienes enriquecieron con sus conocimientos y experiencia el manual. Cabe mencionar que los intentos de acercamiento con los familiares fallaron, incluyendo la baja participación en la encuesta a los familiares de la comunidad Novavida, en los que se obtuvo cero respuestas. así como la baja capacidad de convocatoria para familiares en el taller realizado en el Hogar Corazón de Jesús. Esto refleja la poca apertura que se pudo palpar por parte de los familiares, así como su poca disposición de tiempo. Es posible que se deba plantear otro tipo de acercamiento o incentivo en próximas oportunidades.

Finalmente, como cuarto y quinto punto, se proyectó que al menos 5 instituciones y 50 familias recibieran los recursos elaborados, guía y cuento. Para esto se creó una estrategia de difusión que involucra, nuestras redes y las de nuestros aliados estratégicos: Fundación TASE y la Empresa Pública DASE de la Alcaldía de Guayaquil. Se propuso que el manual sea distribuido de manera digital por su practicidad y con el fin de procurar el menor impacto ecológico posible y llegar al mayor número de personas. Adicionalmente, se planeó distribuir de manera física dichos recursos, a los centros y asociaciones gubernamentales y no gubernamentales que se aliaron a esta causa y con quienes se logró dialogar.

Para lograrlo también se planificó un evento de lanzamiento tanto de la guía como del cuento. A pesar de nuestros esfuerzos, solo logramos realizar el evento de lanzamiento del cuento, con un grupo reducido de invitados, entre ellos la

organización de iniciación cristiana catecúmenos y estudiantes de la universidad casa grande, esto debido al tiempo reducido y la complejidad en la elaboración y de la guía para pacientes, familiares y cuidadores. Por el momento solo se les dio el acceso al contenido digital del cuento a un aproximado de 17 personas. de la misma manera a pesar de haber pactado una alianza con la empresa pública DASE, no se concertaron los detalles para la difusión de los recursos mencionados.

Se recomienda que para próximas ediciones se tomen en cuenta y se preste especial atención a los tiempos y planificación. Las grandes fallas se centran en la planificación de entrevistas con expertos para validación de la guía elaborada. También se recomienda reforzar la fidelización y construcción de una comunidad comprometida con la temática del Alzheimer. Además, se debería considerar buscar auspicios del sector de empresas privadas con planes de acción y responsabilidad social que estén directamente involucrados al trabajo con adultos mayores.

5.3 Componente 3

En el componente tres se buscó *desarrollar la empatía de la ciudadanía hacia las personas enfermas con Alzheimer y sus realidades*. Para ello, se realizó una campaña educomunicacional en la que se tocaron diferentes temas dentro de nuestra red social. Se realizó, en primera instancia, un manual de marca en el que se dio una identidad al proyecto mediante el logo, las aplicaciones correctas e incorrectas del mismo, una paleta de colores definida, entre otros elementos que era necesario definir. Esto contribuyó para poder realizar efectivamente el siguiente indicador: definida la identidad gráfica del proyecto.

A partir de ello, se creó la cuenta oficial del proyecto en la red social Instagram y se publicó en los primeros posteos sobre qué era el proyecto, su finalidad y las integrantes que lo conforman. Luego, se empezó a dar información en base a tres pilares de contenido: información educativa, temas de bienestar y actividades para conectar con nuestra audiencia como consejos, recomendaciones, información científica sobre la enfermedad y qué hacer en torno a ella, frases de profesionales con los que tuvimos contacto y recapitulaciones de las actividades que se fueron realizando a lo largo del proyecto en las dos instituciones con los adultos mayores. Esto contribuyó a poder llevar a cabo efectivamente el los siguiente indicadores para el componente tres: creada una cuenta oficial del proyecto en Instagram, diseñada e implementada una estrategia de educomunicación y diseñada e implementada una campaña en redes sociales.

Las interacciones, comentarios, visualizaciones de dichas publicaciones fueron del todo orgánicas y se pudo notar que las personas sí tienen interés por informarse acerca de temas de bienestar, salud y cuidado. Se logró tener un alcance de 10.946 cuentas y un total de 278 seguidores. En nuestros post estáticos se obtuvo un engagement del 45.58% teniendo en cuenta que hubo 1,103 interacciones, 914 me gusta en el total de muestras publicaciones que fueron 64 posteos. Se pudo concluir que las publicaciones que más llamaron la atención de los usuarios fueron los reels, aquellos en las que se presentaban a las integrantes del proyecto o las recapitulaciones sobre las actividades realizadas en las organizaciones y se infiere que es debido a que aquellas publicaciones eran más reales y significativas para los usuarios. Esto contribuyó a los siguientes dos indicadores: tener al finalizar el proyecto al menos 300

seguidores al finalizar el proyecto y tener un alcance de al menos 40,000 personas dentro de la ciudad de Guayaquil.

En este caso, no se contaba con los recursos financieros que hubiesen permitido pautar la campaña, sin embargo, se cree que de esta manera se logró construir una comunidad que empatizara realmente con la situación que viven las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares y se interesan por buscar alternativas y soluciones para los problemas que se puedan presentar si alguien de su familia desarrolla esta condición o si ya la tienen. Estos recursos financieros se utilizaron para otras actividades como: dejar un stand con materiales que contribuyan a disminuir el sedentarismo dentro de una de las instituciones aliadas: Casa de Reposo Hermano Gregorio, contratar a una diseñadora gráfica para la ilustración y diseño del cuento y sacar copias físicas del cuento y del manual.

Como conclusión, se cree que se puede mejorar el tipo de publicaciones y tener en cuenta las planificaciones de contenido para poder elaborar de manera más ordenada y subirlo siempre a las horas en las que hay mayor interacción dentro de Instagram. También se recomienda realizar pautas digitales segmentadas para que las publicaciones puedan llegar a más usuarios interesados en el contenido y así poder obtener más engagement y visitas en la cuenta de la red social. Adicionalmente, se recomienda hacer que los reels, que fue el contenido que más interacción obtuvo, sea más dinámico, hablando de otros temas de interés, para así poder captar mejor la atención de los usuarios.

6. Reflexiones

6.1 Reflexión Individual de Ana María Roa Barragán sobre el aprendizaje generado en la ejecución práctica del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022

Cuando me gradué del colegio nunca imaginé que llegaría a estudiar la carrera de Educación Especial, porque no me había sido mencionada. Las pruebas de aptitudes vocacionales que realicé me dejaron siempre pensando en la gama de carreras a las que apuntaba, mismas que conectan con la parte humana y social, reconociendo siempre que entre todas ellas el factor del servicio es imprescindible. Bajo ese principio entendí que varias carreras pueden unirse, como equipo multidisciplinario, para construir grandes cambios y/o oportunidades con quienes son o buscan ser instrumentos para el bien colectivo de nuestra sociedad.

Durante el recorrido de mi carrera me era inevitable no sentir la sed de lo desconocido referente a las realidades de muchas familias, y por sobre todo niños o niñas, que viven ocultos por el miedo o la desinformación, entre otros. Sin embargo, sabía también que la probabilidad de llegar a ellos para intervenir y atender a sus necesidades iba a depender de cuán visibilizada esté su realidad entre la sociedad. Entendí las variables que implica trabajar con y en la sociedad, de las habilidades y estrategias claves que se cultivan en carreras claves, por lo que para mi proceso de titulación escogí la modalidad PAP, la cual implica trabajar con varias carreras universitarias, recogiendo diferentes perspectivas para enfocarlas en un objetivo y fin.

Antes de entrar a proceso de titulación, mantuve contacto con aquellos compañeros que se encontraban realizando PAP, observé y fui participante en sus

proyectos, y aunque no entendía en su totalidad cómo podría un proyecto mayormente práctico ser una tesis, supe que todo trabajo que ellos realizaban contaba con sostenibilidad, sinónimo de que el trabajo perdura aunque ellos se hayan graduado, lo que me pareció un gran desafío.

Escogí Realidades Diversas como primera opción de proyecto, debido a que buscaba hacer algo nuevo de mi práctica diaria que consiste en trabajar con niños y niñas dentro de las aulas, deseaba desde un inicio aportar con los conocimientos de mi carrera a un proyecto que necesitase involucrar también a los niños/as, tomando en cuenta la población infantil, considerando lo importantes que son ellos para trabajar una población inclusiva.

Al conocer todo el equipo con quien compartiría el proceso del proyecto, tuve que trabajar en mí virtudes que todavía no ponía en práctica, como la comunicación asertiva y activa con personas de otras carreras que manejan otras perspectivas frente a mis convicciones y creencias, mismas personas con quienes estaría acordando constantemente para trabajar en los requisitos y demás trabajos necesarios para la construcción de un mismo proyecto, empezando así desde un desafío personal.

Debido a que Realidades Diversas busca visibilizar las realidades ocultas, mis compañeras y yo empezamos desarrollando el planteamiento del tema y grupo beneficiario con quienes tendríamos acercamiento en el presente año, buscando aquellas realidades que se encuentran invisibilizadas. Después de conversar entre nosotras sobre lo investigado, manifestamos interés por trabajar con aquellas personas que viven en situación de calle, específicamente los casos de mendicidad. Realizamos investigaciones bibliográficas y de campo, y mientras más buscamos adentrarnos más complejo se volvía trabajar con dicho grupo, debido a la falta de manos de expertos, y

a su vez porque estábamos tratando de abordar ampliamente un fenómeno social. En el replanteamiento del tema estuvimos nuevamente buscando aquellos factores en los que coincidamos y sepamos que como equipo podríamos llegar a trabajar juntos y juntas, y que al ejecutarlo estemos trabajando en la misma sintonía, fue así como surgió el trabajar con aquellos adultos mayores cuya condición es el Alzheimer y con sus familiares, por razón de que hemos tenido contacto de forma directa o allegada con mismo grupo. Al trabajar en el desarrollo de este tema, se notó claramente cómo la participación de cada integrante del equipo crecía, siendo de gran aporte para la ejecución del proyecto. El enfoque del tema era aún más claro, y eso incrementa la motivación para la realización del trabajo, esto fue irónico, porque en lo personal pensé que redireccionar nuestro tema y grupo beneficiario del proyecto traería complicaciones y por ende, gran desmotivación para todos y todas.

Es muy enriquecedor trabajar con este grupo beneficiario, y a su vez en crear un material para ellos y para los niños/as. Aunque al inicio había creído que la tormenta de la incertidumbre y de la elección iban a durar para siempre, ahora siento que fue lo necesario para buscar y situar entre nosotros/as la calma.

El trabajo con los adultos mayores y con sus profesionales expertos de la organizaciones con quienes trabajamos y mantenemos contacto, me permitió afirmar con convencimiento que la vida es un constante presente, y que en ese mismo presente debe de permanecer la dignidad humana, desde inicio a fin, un concepto que incluye quienes posean o no una condición o discapacidad. La dignidad humana también implica el valor propio que uno mismo se acredita, y esta certeza de saber cuán invaluable somos se refuerza diariamente con lo que tenemos y sabemos que hay en nuestras manos, esto lo refiero más que todo por el grupo beneficiario que son las

personas con Alzheimer y sus familias, familias que viven a diario el luto continuo de las pérdidas de capacidades que va adquiriendo su familiar, convirtiéndose una lucha en las que como todas, se necesitan de armas para batallar día a día. Esta enfermedad puede verse desde una perspectiva diferente además del miedo y del rechazo que ya se tiene, y como equipo estamos trabajando para ofrecer instrumentos (armas) que lleguen a quienes desconocen o tal vez buscan vivir consolidando el respeto a la vida y a la calidad que le corresponde.

Para mi futura instancia como Licenciada en Educación Especial, creo que el trabajo que se estoy realizando con mis compañeras de tesis y guías del proyecto, está trascendiendo a nivel personal, de salir de mi zona de confort para descubrir qué más puedo contribuir con mis habilidades y conocimientos, y plantear qué más quisiera aprender para complementar mi actual carrera.

6.2 Reflexión Individual: Solange Denisse Luna Romero, sobre el aprendizaje obtenido a partir de la experiencia de crear recursos adaptados al contexto de nuestra realidad local, para pacientes de Alzheimer, familiares y cuidadores en la ciudad de Guayaquil. Y crear espacios de aprendizaje y difusión de la enfermedad, para el PAP Realidades Diversas 2022.

Escoger una carrera es siempre una decisión difícil porque determinará muchas cosas sobre tu futuro y te moldeará inevitablemente. Cuando escogí la carrera de ciencias políticas lo hice motivada por la curiosidad de entender el funcionamiento e intereses del tejido social, comprender en qué se basa su estructura y dinámicas, así como la vocación de servicio hacia la comunidad.

Por esto, la modalidad de PAP para el proceso de titulación, me pareció pertinente y orientada a los resultados para poder generar un aporte social de valor, empleando las herramientas y conocimiento adquirido a lo largo de mi carrera, el dejar una huella que impacte de manera positiva a largo plazo, supone para mí una gran motivación.

El PAP realidades diversas significaba para mí un espacio en el que se podían desarrollar grandes aportes, su naturaleza social y exploratoria me eran muy atractivas y estimulantes. Cuando recibimos el pedido por parte de nuestros guías, se nos dejó muy claro que se buscaba traer a la consciencia una realidad poco conocida pero latente, por lo tanto, crear sensibilización e interés era un aspecto importante para el desarrollo del tema.

A lo largo del proceso de escoger un sector o grupo vulnerable y explorar sus distintas problemáticas nos dimos cuenta de las dificultades que genera el mantener una realidad al margen de la dinámica social y civil, nos topamos al principio con un grupo que capto nuestra atención, como lo son las personas en situación de calle que se dedican a la mendicidad, pero pronto pudimos constatar que el estigma y discriminación iban mucho más allá de lo que se podía palpar a simple vista, nos enfrentamos con estereotipos, tabús y falta de información, este grupo no es solo poco estudiado, sino relegado totalmente de la estructura social, no se encuentra en ningún estrato social, no se realizan estudios ni políticas para ellos y mucho menos se plantea su existencia como un grave problema social.

Con mis compañeras tomamos la decisión de cambiar de grupo objetivo por otro con el que tuviésemos más herramientas y medios para poder generar un impacto importante en el poco tiempo que tenemos para realizar este PAP, por ello decidimos

después de un análisis exhaustivo trabajar con las personas de edad avanzada que padecen del tipo de demencia Alzheimer, la conexión con este grupo fue instantánea, todos conocemos a alguien que la padece o alguien cercano que vive esta realidad dentro de su hogar. Pronto pudimos constatar que la información si bien es manejada desde el ámbito privado, aún es desatendida en el público, Los programas y diseño de políticas de salud integrales en torno a este tema son escasos y deficientes. Cuestión que nos permitimos recomendar para incluir en la agenda de desarrollo del sistema de salud.

Las historias detrás del Alzheimer y del impacto que tiene el deterioro de las personas que la padecen para el bienestar de su entorno, ha sido un descubrimiento abrumador muchas veces, porque pudimos vivir de cerca las dificultades que genera trabajar con personas con esta condición que se ven desvirtuadas de su identidad personal y conexión con sus familiares. Pero al mismo tiempo genera mucha satisfacción el poder aportar a su estimulación y a dinamizar su diario vivir.

Para mi ha generado una nueva sensibilidad, me permite entender la realidad desde una perspectiva activa y de empatía difícil de crear mediante el estudio teórico, el proceso de contactar y acercarnos a estos espacios me ha permitido entender que las políticas y estadísticas se generan en torno a la humanidad y vivencias de quienes forman el tejido social. Esto me aporta un nuevo sentido de responsabilidad y entendimiento de las necesidades de los grupos vulnerables a nivel de planificación e inclusión.

Como futura politóloga, no puedo evitar tomar la perspectiva de análisis en cuanto a la falta de atención integral e interés del estado en esta materia, por mi parte ha sido impactante descubrir que aunque esta es una condición neurológica muy

común que genera grandes dificultades e inconvenientes a nivel social, no sea abordada de manera prioritaria mediante ninguna institución pública o programa de salud integral, las políticas son simplemente deficientes y cuestionables en torno al adulto mayor, si bien se garantizan sus derechos en la constitución, no forman parte de las estrategias de salud.

El adulto mayor, a mi parecer, no representa un asunto prioritario para el estado a pesar de que su salud afecta a su entorno familiar en temas de economía y salud los que son temas vitales para la administración estatal.

Desde esta perspectiva mi aporte ha sido investigativo, dando sustento y enfoque de acción a las ideas altruistas y de trabajo social, incluyendo soporte a las ideas en cuanto a generar un impacto real que perdure, más que solo acciones individuales y puntuales que si bien son importantes no representan el fin último o naturaleza de trabajar con un grupo social. Esto nos ha permitido orientar el trabajo y generar material para la posteridad, dejando un legado que esperamos motive a otros estudiantes a continuar por la senda de encontrar nuevas estrategias para impactar de manera profunda en la relación, ciudadano - estado.

Espero que este PAP en su siguiente edición pueda aportar con más acciones concretas en base al trabajo exploratorio que esperamos llegar, es importante para mí pensar que este es solo un grano de arena a un proyecto, que a la par de visibilizar, pueda generar un entendimiento más profundo de la sociedad y de esta manera influir en la toma de decisiones y generación de políticas públicas en torno a esta.

No puedo olvidar mencionar que todos los conocimientos empíricos adquiridos han calado de manera emotiva en mí, esta experiencia sin duda me ha convertido en una persona más comprometida con su entorno, en alguien que ve al

estado como un servidor de esas necesidades y preocupaciones que deben ser atendidas de manera urgente.

En resumen, este Proyecto me ha permitido, aplicar mis conocimientos aprendidos a lo largo de la carrera, darles una nueva perspectiva a esos conocimientos al poder palpar de cerca a los actores de las realidades de estudio. Entender mejor el enfoque de las políticas públicas y comprender que muchas veces el estado falla en atender estas necesidades por la falta de conocimiento y visibilidad de estas. Me ha permitido desarrollar destrezas en torno a acercamiento y contacto, y al trabajar con compañeras de otras carreras he podido entender este proyecto desde sus perspectivas particulares y explotar sus habilidades. Para mí se ha generado una gran experiencia de trabajo y he podido constatar la importancia de la acción y colaboración interdisciplinaria.

6.3 Reflexión Individual: Adriana Cevallos Tejena sobre el aprendizaje generado a partir del componente 1 “ Estimulada el área cognitiva en personas enfermas de Alzheimer” y componente 2 “Creado material informativo y recursos de cuidado adecuado adaptado al contexto local y a la diversidad en la familia”, para el PAP Realidades Diversas 2022.

Durante mi último año de universidad, ha sido muy intenso, lleno de diferentes emociones, felicidad, preocupación, enojo, risas, recuerdos, etc. Estudié Educación Especial, porque considero que es una carrera amplia en diferentes aspectos pero enfocada en el desarrollo de los niños, estaba decidida a realizar mi tesis en algún tema relacionado a mi carrera. Siempre quise algo con niños, pues el observar, conocer, e indagar sobre las evoluciones que tiene un ser humano a medida de

trabajos que estimulan sus áreas del desarrollo, sin duda alguna es algo que me llama la atención, sin embargo, las cosas se dieron totalmente diferentes. Muchas veces las cosas no salen como se planean; sino, muchísimo mejor.

La Universidad Casa Grande se diferencia por varios factores claves que hacen que no sea una universidad común y corriente. Entre las más relevantes tenemos que sus clases son con una metodología poco tradicional, la mayoría de sus exámenes son grupales, tenemos prácticas desde el primer semestre, encaminadas a un mundo profesional y su factor sorpresa son las diversas formas de hacer la tesis.

Realizar una tesis para la Universidad Casa Grande, no solo es sentarte y escribir miles de hojas y responder por lo que hayas puesto en ese documento. Es realizar ese documento y vivirlo, disfrutarlo y más que todo aprender en el camino. Existen 4 maneras en las cuales puedes realizar tu tesis, de las cuales, siempre me he inclinado por PAP (Proyecto de Aplicación Profesional). Es un modelo de tesis en donde tienes varias opciones con respecto a temas que te puedan llamar la atención, luego empiezas a desarrollar este tema en grupo, un grupo que no escoges, que probablemente sea la primera vez que conozcas a esa o ese integrante que será parte de un equipo en donde, tendrán que trabajar con un mismo fin, con un propósito y una misma motivación.

Personalmente, empecé un poco desmotivada. No fue el tema que habría escogido, no fue como lo planeé, empezamos con un tema “Realidades Diversas”. Un tema que para cinco personas no tenía ni principio ni fin. No existía motivación alguna por parte de las integrantes del grupo, pues nosotras teníamos la oportunidad de escoger el tema por el cual queríamos resaltar una realidad no conocida o conocida pero no tomada en cuenta. Y es ahí en donde, empezó la travesía. Empezamos a

investigar realidades de las cuales queríamos dar a conocer. En el transcurso de las reuniones, nos íbamos conociendo entre las que conformamos este PAP, y es ahí en donde empezó nuestro primer tema. Madres solteras ya que dos de nosotras lo eran y por razones que no estaban en nuestras posibilidades de investigación, decidimos no tomar el tema. Luego quisimos conocer las realidades diversas de las personas en situación de calle. Este fue un tema que nos llamó mucho la atención. Pudimos investigar, conocer y aportar conocimientos unas a las otras, aprendimos los factores por los cuales este tema es tan delicado para tratar, tan amplio y tan difícil de llegar a estas personas, con respecto a los peligros que conlleva, estar en zonas que ponían en riesgo nuestra integridad, a su vez, la situación actual en la ciudad de Guayaquil hace que este tema se nos sea imposible tratarlo entre 5 mujeres.

Finalmente, indagando, investigando y llegando a un acuerdo, nos dimos cuenta que lo que nos unía en mente, motivación y alegrías, era la parte de ayudar a las personas. A medida que nos íbamos conociendo fuimos desarrollando el tema principal de nuestra tesis. “Deterioro del bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares en la ciudad de Guayaquil”. Este es el tema que realmente nos apasiona y por el cual estamos trabajando con motivación a un cambio para las familias con las que vayamos a trabajar.

Este proyecto tiene como finalidad ayudar no solo a las personas que padecen esta enfermedad, sino también, a las familias y cuidadores. Mediante varios componentes, como grupo, hemos pensado en dar a conocer las diversas realidades de la persona enferma, y de la persona que está detrás de los cuidados de las personas que padecen esta enfermedad. Mediante instituciones que nos abrieron las puertas, hemos tenido la oportunidad de observar, conocer e indagar sobre la evolución del ser

humano a nivel cognitivo, motriz, y otras áreas del desarrollo, con la finalidad de estimular la memoria, con actividades previamente planificadas y verificadas. Es aquí en donde puedo brindar todos mis conocimientos adquiridos a lo largo de toda mi carrera a mis compañeras, para que esto tenga un fin y un propósito en nuestra tesis. Pude visitar estas instituciones en las cuales realice junto a mis compañeras 6 semanas de actividades dirigidas a las personas adultas mayores con o sin Alzheimer. a su vez, pudimos realizar un taller al personal de trabajo de una institución escogida, la casa de reposo Hermano Gregorio, este taller fue dirigido por mi y mis compañeras, fue una actividad que ayudó mucho a esta institución, aportamos varios conocimientos nuevos, que entre conversaciones y risas, decidieron implementarlos en su día a día, para el beneficio de los adultos mayores con o sin Alzheimer. También, decidimos aportar con materiales didácticos, cada material tiene como propósito estimular a los usuarios de esa institución en sus diferentes áreas del desarrollo, dejamos estos materiales, junto con una guía de uso. Hago mención a las palabras ya antes escritas en este documento con el propósito de rectificar que mi camino en esta tesis tal vez no era trabajar solo con niños y para niños. Mi enfoque principal, solo cambio de edad.

Otro de nuestros componentes, es realizar un manual y un cuento para los familiares ya sean adultos o niños que tienen a una persona con Alzheimer o que consideran que pueda tener inicios de este. Este manual tiene varias secciones que sirven para completar ese vacío de conocimientos de muchos familiares adultos. Se habla sobre posibles características que ayudarán a detectar si algún familiar puede padecer Alzheimer, y todo tipo de conocimientos sobre esta enfermedad. Cómo cuidar a esta persona que pasa por esta enfermedad. Los cambios que podría tener el cuidador ya sean síntomas, situaciones o una mejor comunicación que implica un mejor trato hacia ellos. Y para concluir con el manual, decidimos poner la sección de

recursos, en donde, podrán conocer de varios tipos de ayuda para las personas que lo padecen. Ya sean, centros, redes de apoyo, entre otros.

Por otro lado, el cuento está diseñado para que padres o familiares puedan explicarles a los más pequeños sobre este proceso que tendrán como familia en su nuevo entorno. Como grupo, consideramos importante dar a conocer esta realidad, no solo a las personas que padecen Alzheimer, también queremos llegar más allá con este material apto para niños. Este material contará una historia de la cual explica el día a día del abuelo de Santi y Adri, junto a su perro Rocky. Cuenta su rutina y el cómo poco a poco se van disminuyendo las tareas del abuelo hacia el perro por dicha enfermedad. Es una manera muy sencilla de explicarles en que puede afectar a la rutina de una persona que padece Alzheimer y en qué cosas se debe ayudar desde la edad de un niño. Mi aporte a este componente, fue ayudar con la historia del cuento, verificar si las palabras puestas en casa oración, eran entendibles y aptas para el niño/a. En este PAP queremos llegar a la mayor cantidad de personas para cumplir con nuestro tema principal. “REALIDADES DIVERSAS”.

Desde mi carrera, he podido colaborar en varios puntos importantes, realizar en conjunto planificaciones para llevar a cabo las actividades semanales en las instituciones escogidas. Ayudé a realizar las actividades cada semana, el taller, la selección de los materiales didácticos, ayudé con la elaboración del cuento, junto a mis demás compañeras, pude ayudar en la preparación de los demás componentes, haciendo actividades precisas como, subir videos, realizar la descripción de varias publicaciones de nuestra página de instagram, correcciones de nuestro manual, entre otras cosas.

Finalmente, estos meses han sido de mucho aprendizaje, es un tema que no estaba planeado, pero que tiene mucho por aportar a la sociedad, a mi vida personal y profesional, que tiene muchas ganas de darse a conocer, para que de esta forma existen diversas ayudas, para estas personas que realmente necesitan apoyo. Es una realidad que siempre ha estado y sin embargo no es conocida o tomada en cuenta por la mayoría de los ciudadanos. A nivel profesional, considero que me hará crecer, me ha enseñado a mirar más allá, ha enseñado aprender de los demás y a salir de mi zona de confort. Es una experiencia que no olvidaré y que buscaré la forma de que se mantenga viva, siempre en beneficio de las personas adultas mayores con o sin Alzheimer.

6.4 Reflexión Individual: Déborah Rendón Jaramillo sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución del Componente 3 y parte del Componente 1 de la Matriz del Marco Lógico PAP Realidades Diversas 2022

Al estudiar periodismo en la Universidad Casa Grande y optar por la modalidad de PAP para el proceso de titulación, pude demostrar y satisfacer cada una de mis habilidades. El proyecto Realidades Diversas al ser primera edición, nos ha dado la oportunidad de indagar y escoger el tema para nuestro proyecto, el cual es un reto para cada una de nosotras.

Durante la búsqueda y el desarrollo del tema para el proyecto junto a mis compañeras, pude observar muchas cosas como: la situación de vulnerabilidad para las personas que se encuentran en situación de calle, vivir en condiciones de extrema precariedad de vivienda, alimentación, el deterioro del bienestar de las personas que

se encuentran con esta patología y las que se están a su alrededor, sus cuidadores, entre otras.

Al llegar como conclusión al tema del Alzheimer, ha sido una de las mejores decisiones porque es importante conocer sobre las diversas realidades que se muestran en nuestra sociedad y que podamos reflexionar sobre ella. En este caso, el dar a conocer un poco más de la enfermedad y en la situación que se encuentran es un rasgo importante de recalcar a la ciudadanía.

Asimismo, durante el colegio y a lo largo de mi carrera universitaria he tenido una afición a los temas relacionados con la ayuda social o estar rodeada de personas que necesitan de una. Ser parte de estas actividades siento que son experiencias que quedan marcadas en la vida de cada una de nosotras y que en todo caso pueden ser observadas y tomadas como ejemplo.

Este proyecto ha demandado mucho esfuerzo y dedicación porque no es solo de ir, visitar y realizar todo lo que nos hemos proyectado, sino también de empatizar y dedicar nuestro tiempo a estas personas que queremos ayudar de alguna manera positiva. También en el momento de la investigación hemos notado que no existen muchos centros, organizaciones y fundaciones que trabajen o implementen actividades en las que estas personas participen o reciban cuidados principalmente.

Como uno de nuestros componentes está el realizar actividades que sirvan para estimular la memoria de los pacientes que se encuentran en estas instituciones que hemos podido contactar. En los días que nos hemos dirigido, he observado lo significativo que ha sido nuestra presencia para ellos, con nuestro contacto físico le transmitimos el importante mensaje de que no están solos y que siempre tendrán a su lado un ser que los aprecia. En ocasiones, el tacto suele ser la única forma de

comunicación y de expresión de cuidado que se le puede dar, representando así también el amor.

Otro de los componentes, es crear un manual en donde incluya información como los síntomas y herramientas de cuidado adecuado. Y como segundo material, un cuento para niños en el cual podamos explicar sobre la enfermedad, inculcando lo que es la empatía para una sociedad más inclusiva. Queremos incluir también a los niños porque pienso que ellos son la parte más especial e importante para los adultos mayores, ya que son los más cercanos, sinceros y puros que pueden tener.

Y por último, comunicar a la audiencia por medio de nuestras redes sociales lo que hace que sea un gran aporte, ya que compartimos información importante de lo que hemos aprendido e investigado y que puede llegar a ser de cierta forma un cambio en el pensamiento de la sociedad hacia esta enfermedad. Las redes sociales hoy en día son una herramienta que nos beneficia, ya que podemos llegar a muchas personas e intentar hacer algún cambio. En nuestro proyecto hubieron cosas que se planificaron y no pudieron ser ejecutadas, por lo cual espero que en las siguientes ediciones del PAP Realidades Diversas se logren todos sus objetivos y que con el sustento que dejamos de nuestro proyecto realizado se unan más fundaciones y personas con un gran corazón para que se pueda avanzar y llegar a lograr grandes cosas para estas personas.

En el transcurso de este proyecto me he podido percatar que no hay mucho conocimiento de la enfermedad y es que durante las actividades he aprendido que las personas que padecen Alzheimer, son aquellas que han perdido la consciencia de sí mismo pero que mantienen la capacidad de recibir emociones mediante la comunicación no verbal. Estos enfermos necesitan de mucha atención y cuidados

especiales, lo que hace que sus familiares y sus cuidadores sean una parte fundamental para ellos.

En lo personal y desde mi experiencia, percibir esta enfermedad ha sido un gran reto e impacto ya que al tener familiares que la padecen, es necesario reflexionar acerca de ella y tener en cuenta diferentes aspectos y situaciones que se pueden presentar. Desconocía muchas cosas, como alguno de los síntomas, cómo reaccionar o qué hacer en ciertos casos con el adulto mayor.

Al realizar este tema he podido reconocer más aún lo importante y esencial que es la familia y valorar lo que tenemos a nuestro alrededor. He podido palpar todas esas enseñanzas que quedan en nosotros. La demencia es un proceso degenerativo progresivo e irreversible que va consumiendo de forma progresiva las capacidades intelectuales del enfermo; es una enfermedad que golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia.

Al trabajar con un equipo multidisciplinario permitió el desarrollo óptimo del equipo en cada una de los componentes, objetivos y actividades planificadas para cumplir. Aprendimos y nos enriquecimos de los conocimientos, habilidades y técnicas de cada una y las diferentes ideas planteadas que podíamos realizar de la mejor manera el proyecto.

Los aprendizajes que se han generado a raíz de este proyecto y que pueden ser utilizados en mi perfil profesional en el futuro, es la comunicación, me gustaría alzar esas voces que no pueden ser escuchadas debido a la dificultad que se les presenta por la enfermedad, dar a conocer las diferentes maneras en las que podemos aportar y ayudar de la misma manera a sus cuidadores. Por ello, estuve a cargo del componente 3 de la matriz marco lógico, en el que se comparte información y tips acerca de la

enfermedad; también junto a mis compañeras pude también colaborar en los demás componentes. Los enfermos y los familiares de los que padecen Alzheimer nos necesitan a todos, necesitan a los investigadores, a los sanitarios, a los cuidadores, a su familia, a las instituciones, necesitan a toda la sociedad.

6.5 Reflexión Individual: María Gracia Vásquez Parra sobre el aprendizaje obtenido a partir de la ejecución de todo el proyecto de PAP Realidades Diversas 2022.

A lo largo de mi carrera universitaria, siempre me he enganchado con materias que tengan que ver con sociología. Las mismas han sido las que me enamoraron de mi profesión. Considero que materias como Recepción de Medios, Comunicación, Filosofía Contemporánea o Semiótica fueron las que más abrieron mi mente y me llevaron a ver las cosas de una manera distinta, analítica y disruptiva, la cuál nunca antes había imaginado. La Universidad Casa Grande por muchos años fue el lugar donde era yo misma, decía lo que pensaba sin miedo al rechazo ya que siempre hubo la apertura para sentirnos libres de pensar y ser diferentes sin temor a ser juzgados.

Personalmente, creo que el proyecto de Realidades Diversas estudia a la sociedad desde muchos ámbitos. Este proyecto quiere visibilizar que todos somos diferentes debido a las realidades a las que estamos expuestos en nuestro día a día. Para mi, este proyecto es fundamental para la Universidad y la modalidad de tesis PAP. Me alegra que al ser una primera edición, hemos sido libres de seleccionar el tema que queramos trabajar, ya que no había ya algo definido. Creo que no existe nada más diverso que una realidad que se va desvaneciendo. Las realidades de todos se modifican con el tiempo, pero nosotros somos artífices de ellas. Las acciones que

realizamos día a día moldean lo que nuestro destino depara. Tenemos la buena suerte de poder ser autónomos, y aunque a veces haya circunstancias que nos obliguen a elegir un solo camino, somos conscientes de ello y podemos actuar en base a eso.

Con una enfermedad degenerativa como el Alzheimer, las cosas son distintas. La capacidad de tomar decisiones y ser autónomo se pierde. Nos volvemos dependientes de un tercero, puesto que no se sabe en qué momento los síntomas se presentan y cuando pueden llegar a ser catastróficos. Las personas que tienen Alzheimer se están perdiendo a sí mismas, dentro de sí mismas y su realidad se va modificando sin que ellos puedan notarlo, puesto que tienen delirios, los cuales ellos piensan son su realidad. Considero que debe ser muy difícil pasar por algo así o ver a un ser querido pasar por ello. Es una deconstrucción de todo lo que en algún momento pensaste eras tú, tu esencia.

No existe realidad más diversa que esta, puesto que las modificaciones de la realidad no se dan en un nivel consciente para la persona y no resuenan en su interior como normalmente pasaría. El envejecimiento es el conjunto de cambios morfológicos, funcionales y psicológicos que el paso del tiempo produce irreversible y naturalmente en los seres vivos. Pero una enfermedad degenerativa puede ser catastrófica para la persona ya que no solo tiene consecuencias físicas sino también psicológicas para ellos y para sus familiares.

En lo personal, tengo el caso cercano de mi abuela quien sufre una enfermedad parecida al Alzheimer, pero poco común: el síndrome de Guillain-Barren, un trastorno poco frecuente en el cual el propio sistema inmunitario de la persona daña sus neuronas y causa debilidad muscular. Este daño hacia las neuronas desencadena en delirios, alucinaciones y pérdida de memoria. Desde niña vi como mi abuelita no

reconocía a ninguna de sus ocho hijas, sin embargo, siempre pude observar el amor infinito que había entre ella y mi abuelo. Como cogidos de la mano se quedaban dormidos y siempre preguntaban el uno por el otro cuando estaban separados.

El presenciar esto me enseñó que el acompañamiento y la calidez que la familia te ofrece es esencial, inigualable y definitivamente la mejor medicina para cualquier enfermedad. No solo el enfermo atraviesa dificultades, la familia también se ve expuesta a un montón de preocupaciones y factores que alteran su vida cotidiana. Por ello, la familia debe ser tomada en cuenta en estos procesos y debe recibir el apoyo necesario para sobrellevar esta dificultad. La familia no solamente se encuentra ante dificultades económicas, sino también físicas y psicológicas puesto que les toca lidiar de cerca con la enfermedad y ver el deterioro constante de su ser querido. Además de mantener la calma ante episodios de agresividad o delirios.

Al ser un grupo de estudiantes con carreras variadas, las cuales no tienen que ver con gerontología o psicología, este proyecto ha demandado mucho esfuerzo y, sobre todo, mucha investigación. Ha sido un reto para nosotras moldear el proyecto de manera que podamos cumplir con todo lo que nos proponemos, teniendo muy claro cuáles son nuestras fortalezas desarrolladas en estos años de universidad. Nuestro principal objetivo es de alguna manera mejorar el bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y sus familiares, así como intentar que el deterioro cognitivo al que se ven expuestos vaya más lento. A lo largo de nuestro proyecto, hemos podido definir que no tenemos las habilidades ni las herramientas para determinar si nuestras actividades están frenando el deterioro cognitivo o no. Sin embargo, podemos notar la cara de felicidad y los recuerdos que van viniendo a la mente de las personas cuando se realizan actividades sensoriales.

Personalmente, creo que las caras de felicidad de los ancianos y su gratitud hacia nuestro trabajo fue lo que más me llenó. Este proyecto me ha dejado muchos aprendizajes como por ejemplo: el trabajar en equipo es importante y el conocer a tu equipo es esencial. Debemos siempre tener claro cuáles son las fortalezas y debilidades de cada integrante del equipo ya que de esta manera podemos sacar mejor provecho y dividir el trabajo para que cada una haga lo que hace mejor. También aprendí que a pesar de perder la memoria los ancianos son personas muy sabias y esa sabiduría no se va por nada. Además, la pérdida de la memoria es generalmente un efecto natural de la vejez, cuando tienes una enfermedad neurocognitiva, esta pérdida se acelera. Por lo tanto, es vital que el amor de familia se mantenga, que estos ancianos reciban afecto y palabras de aliento de parte de sus familiares para de esta manera poder seguir afrontando las dificultades de la enfermedad. También aprendí que cuando alguien enferma, toda su familia sufre las consecuencias debido a que deben cargar con una situación que se presentó inesperadamente y para todos es difícil, por ello la empatía es crucial para poder mantener la unión familiar.

7. Bibliografías

Adela Cortina (2017). *Aporofobia, el rechazo al pobre: Un desafío para la democracia*. Paidós Iberica.

Alzheimer's Association. (2016). *Información básica sobre la enfermedad del Alzheimer*. Recuperado el 21 de noviembre de 2022, de: https://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf

Alzheimer's Disease International (ADI). (2020). *La demencia debe ser considerada al mismo nivel que la discapacidad y adecuar el entorno para subsanar los 30 años de retraso que lleva en esta materia*. Recuperado el 20 de octubre de 2022, de <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/alzheimer-s-disease-international-adi-la-demencia-debe-ser-considerada-al-mismo-nivel-que-la-discapacidad-y-adecuar-el-entorno-para-subsanar-los-30-anos-de-retraso-que-lleva-en-esta-materia>

Amaral Lopes, I., Viega Alves, E., & Costa Beber, B. (2021). *Mentira terapêutica: a visão do fonoaudiólogo brasileiro sobre uma estratégia de comunicação controversa no atendimento ao paciente com demência*. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/codas/a/LOFgYy9jJMqFyvjds5hLYXs/?format=pdf&lang=pt>

Augé, Marc. (1998). *Las formas del olvido*. Gedisa editorial.

Constitución de la República del Ecuador (2008). República del Ecuador.

Dr. Hernández, R. & Dr. Fernández, C. & Dra. Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. MacGrawHill. Sexta Edición.

Edición Médica (2021). *En Ecuador hay 100.000 personas con demencia, el 60% tiene Alzheimer*. (s/f). Edicionmedica.ec. Recuperado el 20 de octubre de 2022, de <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/en-ecuador-hay-100-000-personas-con-demencia-el-60-tiene-alzheimer-98098>

Enfermedad de Alzheimer precoz: cuando los síntomas aparecen antes de los 65 años. (2022) Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers/art-20048356>

Fernandez Pérez, Laura (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Fundación Reona Sofia. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26142/guia_practica_familiares_alzheimer.pdf

Fundación TASE - Ayuda a personas con Alzheimer. (2021). Recuperado el 29 de noviembre de 2022, de <https://www.fundaciontase.org/mes-del-alzheimer-2021>

Gonzalez Salvia, Mariela. (2013). *Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* 2a ed. - Buenos Aires : delhospital ediciones. Disponible en: https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_archivos/13/Notas_PDF/13_Alzheimernuevocorte.pdf

Kornblum, Pablo. (2019). *La Sociedad Anestesiada* (1a ed.). ALFAOMEGA
ALMALUZ.

Kuri Pineda, Edith (2017). *La construcción social de la memoria en el espacio: una aproximación sociológica*. Disponible en:
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-57662017000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Losada Baltar, A., Márquez González, M., Vara-García, C., Gallego Alberto, L., Romero Moreno, R., & Olazarán Rodríguez, J. (2017). *Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador*. *Clinica contemporánea*, 8(1), E4, 1–27. Disponible en:
<https://www.revistaclinicacontemporanea.org/archivos/cc2017v8n1a4.pdf>

Méndez Baquero, Rosario Molina Díaz, Esperanza Téna-Dávila Mata, M^aCruz de Yagüe Rodríguez, Alicia. (2013). *Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: “Querer cuidar, saber hacerlo”*. Fiapam.org. Recuperado 16 de octubre de 2022, de
<https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/12/GuiaAlzheimer.pdf>

National Institute on Aging (NIH). (2017). *¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer?*. Disponible en :
<https://www.nia.nih.gov/espanol/causa-enfermedad-alzheimer>

National Institute on Aging (NIH). (2021). *Hoja informativa sobre la enfermedad de Alzheimer*. Disponible en:

<https://www.nia.nih.gov/espanol/hoja-informativa-sobre-enfermedad-alzheimer>

Organización Mundial de la Salud. *El mundo no está abordando el reto de la demencia*. (2021, 2 septiembre). Recuperado 16 de octubre de 2022, de <https://www.who.int/es/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>

Organización Mundial de la Salud. (2006). *Trastornos neurológicos. Desafíos para la salud pública*. Disponible en: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf

The National Institute. (2019). *Caring for a Person with Alzheimer's Disease Your Easy-to-Use Guide from the National Institute on Aging*.
order.nia.nih.gov.
https://order.nia.nih.gov/sites/default/files/2019-03/Caring_for_a_person_with_AD_508_0.pdf

8. Anexos

8.1 Consentimiento informado



En Guayaquil, 17 de Octubre del 2022

Estimado/a Señor/Señora:

Por medio de la presente queremos solicitar su participación en el Proyecto de Aplicación Profesional (PAP) "Realidades Diversas", implementado por Adriana Cevallos, Denisse Luna, Déborah Rendón, Ana María Roa, María Gracia Vásquez, estudiantes en proceso de titulación de la Universidad Casa Grande (UCG).

El objetivo del proyecto es proporcionar herramientas y un ambiente seguro para las personas que viven con esta enfermedad y sus familiares o cuidadores. En concreto, el presente taller busca compilar información relevante sobre las necesidades y realidad de los pacientes con Alzheimer, sus cuidadores y familiares, en el ámbito local, para la construcción de la herramienta guía/manual.

La participación es voluntaria y consistirá en ser parte de un taller a realizarse el día Lunes 17 de Octubre del 2022, mismo que será recogido en formato audio, fotográfico y video para fines del proyecto.

El material multimedia podrá ser destinado a generar contenido multimedia en la página de Instagram del PAP Realidades Diversas así como para la herramienta guía/manual.

Toda la información que se recoja será anónima y confidencial, y no se usará para ningún otro propósito fuera del presente proyecto.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo/la perjudique de ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador/a o de no responderlas.

Parte del procedimiento normal en este tipo de investigación es informar a los participantes y solicitar su autorización. Para ello, le solicitamos contestar y devolver firmada la hoja adjunta.



ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo....., Número del Documento de Identificación/Pasaporte....., acepto participar voluntaria y anónimamente en el Proyecto "Realidades Diversas", implementado por las estudiantes Adriana Cevallos, Denisse Luna, Déborah Rendón, Ana María Roa, María Gracia Vásquez.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del proyecto y del tipo de participación que se me solicita, y que la información entregada será confidencial y anónima y que su uso será destinado para fines del presente proyecto.

En relación a ello, acepto participar en el taller que se realizará el *Lunes, 17 de Octubre del 2022* y acepto que éste sea grabado.

Firma

Fecha: *Lunes, 17 de Octubre del 2022*

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá hacerla a las siguientes personas y dirección:

Correo: realidadesdiversaspap@gmail.com

Cuenta de Instagram: [@realidadesdiversas.ec](https://www.instagram.com/realidadesdiversas.ec)

Celular: #####

8.2 Encuestas

Opción 1.

Edad

Edad
204 respuestas

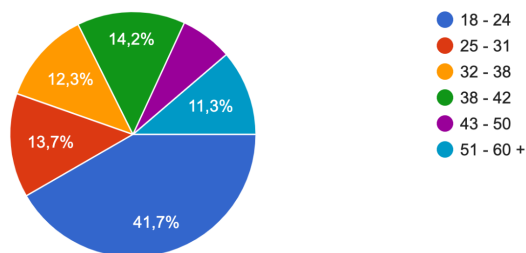


Gráfico 1. Edad - Fuente: 204 personas de Guayaquil; entre 18 y 24 años (85

personas), 25 - 31 (28 personas), 32 - 38 (25 personas), 38 - 42 (29 personas), 43 - 50 (14 personas), 51 - 60+ (23 personas).

Opción 2.

Género

Género
204 respuestas

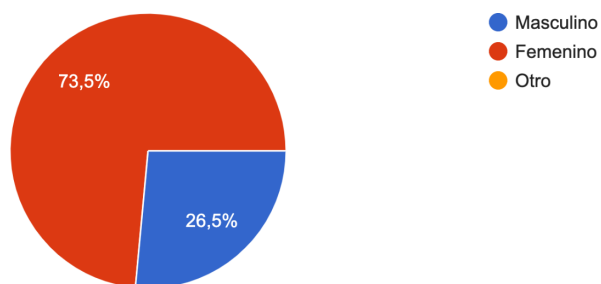


Gráfico 2. Género - Fuente: 204 personas de Guayaquil; 150 mujeres y 54 hombres.

Pregunta 1.

¿Conoce usted lo que es el Alzheimer?

¿Conoce usted lo que es el Alzheimer?
204 respuestas

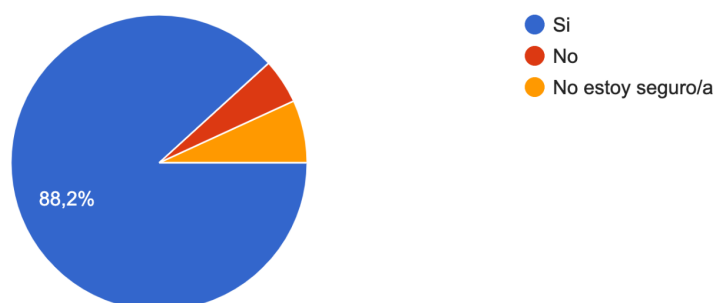


Gráfico 3. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 180 sí conocen lo que es el Alzheimer, 10 no conocen y 14 no están seguros/as de conocerla.

Pregunta 2.

¿Sabía usted que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia?

¿Sabía usted que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia?

204 respuestas

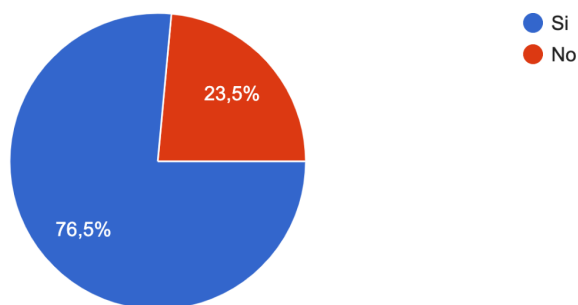


Gráfico 4. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 156 personas sí sabían que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia y 48 no.

Pregunta 3.

¿Alguien de su entorno próximo padece o ha padecido Alzheimer?

¿Alguien de su entorno próximo padece o ha padecido Alzheimer?

204 respuestas

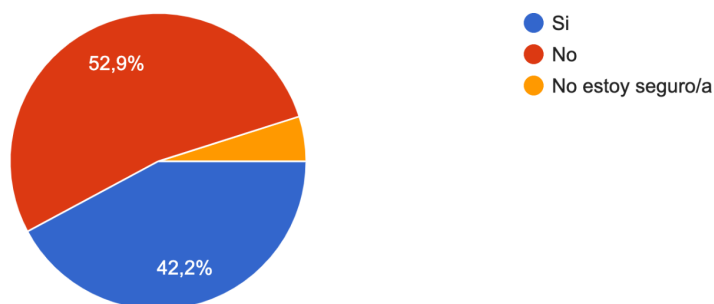


Gráfico 5. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 86 personas sí tienen en su entorno alguien que padece o ha padecido Alzheimer, 108 no y 10 personas no están seguros/as.

Pregunta 4.

Si su respuesta anterior fue sí, ¿quién?

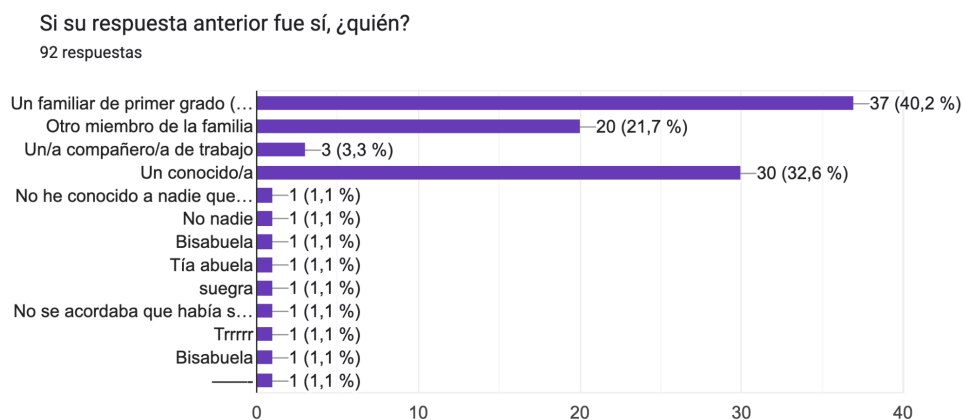


Gráfico 6. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 37 personas tienen un familiar de primer grado, 20 personas otro miembro de la familia, 3 un/a compañero/a de trabajo, 30 personas tienen un conocido/a, 1 persona no conoce a nadie que lo padezca, 1 persona a nadie, 1 persona su bisabuela y 1 persona su suegra.

Pregunta 5.

¿Qué condición o condiciones de salud le preocupa llegar a tener?

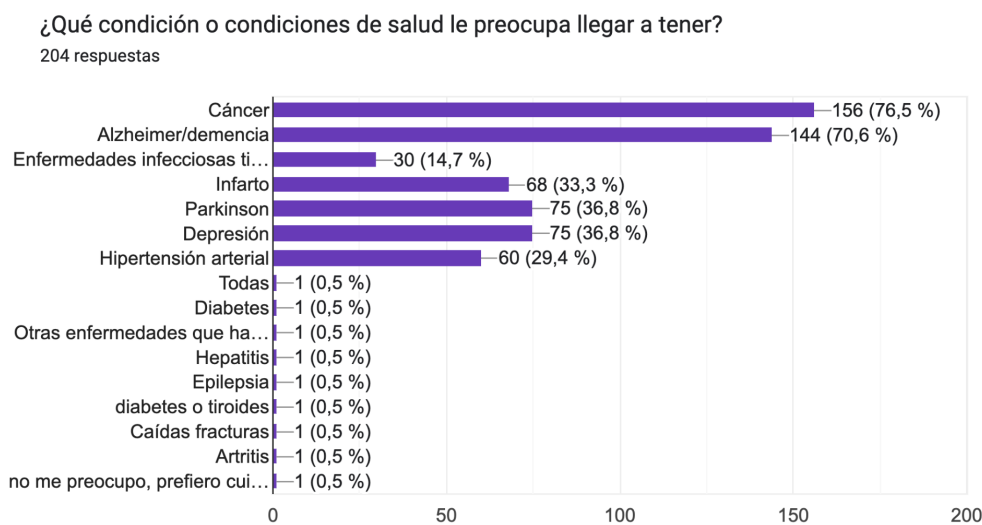


Gráfico 7. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 156 personas les preocupa

llegar a tener cáncer, 144 personas alzheimer/ demencia, 30 personas enfermedades infecciosas tipo Covid-19, 68 personas infarto, 75 personas Parkinson, 75 personas depresión, 60 personas hipertensión arterial, 1 persona todas estas condiciones antes mencionadas, 1 persona diabetes, 1 persona otras enfermedades que hacen que no desarrolle bien las actividades usando todo el cuerpo de forma razonable, 1 persona hepatitis, 1 persona epilepsia, 1 persona diabetes o tiroides, 1 persona caídas o fracturas, 1 persona artritis y 1 persona no se preocupa prefiere cuidarse y que toque lo que tenga que tocar.

Pregunta 6.

Desde su conocimiento, considera que el Alzheimer se puede prevenir con medicación específica.

Desde su conocimiento, considera que el Alzheimer se puede prevenir con medicación específica.
204 respuestas

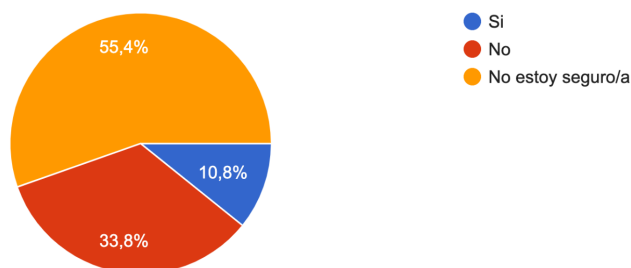


Gráfico 8. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 113 personas no están seguros/as de considerar que el Alzheimer se puede prevenir con medicación específica, 69 personas no y 22 personas sí.

Pregunta 7.

Desde su conocimiento, considera que algunos suplementos alimenticios y/o terapias alternativas pueden detener el avance de la enfermedad de Alzheimer

Desde su conocimiento, considera que algunos suplementos alimenticios y/o terapias alternativas pueden detener el avance de la enfermedad de Alzheimer

204 respuestas

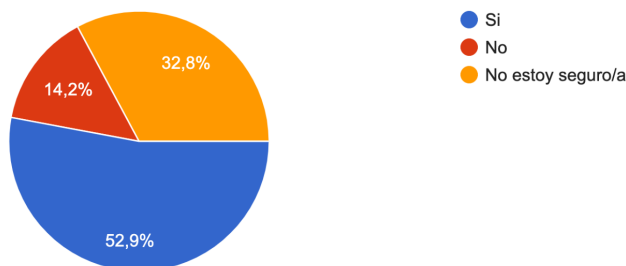


Gráfico 9. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 108 personas si considera que algunos suplementos alimenticios y/o terapias alternativas pueden detener el avance de la enfermedad de Alzheimer, 67 personas no están seguros/as y 29 personas no.

Pregunta 8.

Desde su conocimiento, está de acuerdo con la afirmación de que las personas con una mente activa no desarrollan Alzheimer.

Desde su conocimiento, está de acuerdo con la afirmación de que las personas con una mente activa no desarrollan Alzheimer.

204 respuestas

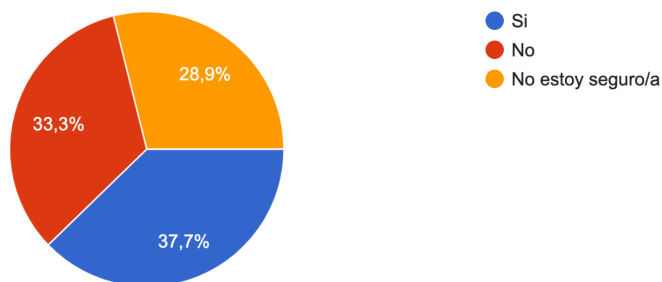


Gráfico 10. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 77 personas sí están de acuerdo con la afirmación de que las personas con una mente activa no desarrollan Alzheimer, 68 personas no y 59 personas no están seguros/as.

Pregunta 9.

Desde su conocimiento, considera que el Alzheimer es una consecuencia inevitable del hecho de envejecer.

Desde su conocimiento, considera que el Alzheimer es una consecuencia inevitable del hecho de envejecer.

204 respuestas

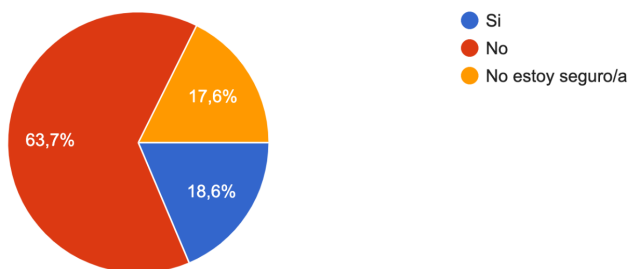


Gráfico 11. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 130 personas no consideran que el Alzheimer es una consecuencia inevitable del hecho de envejecer, 38 personas sí y 36 personas no están seguros/as.

Pregunta 10.

Desde su conocimiento ¿Qué factores de los siguientes incrementan el riesgo de padecer Alzheimer?

Desde su conocimiento ¿Qué factores de los siguientes incrementan el riesgo de padecer Alzheimer?

204 respuestas

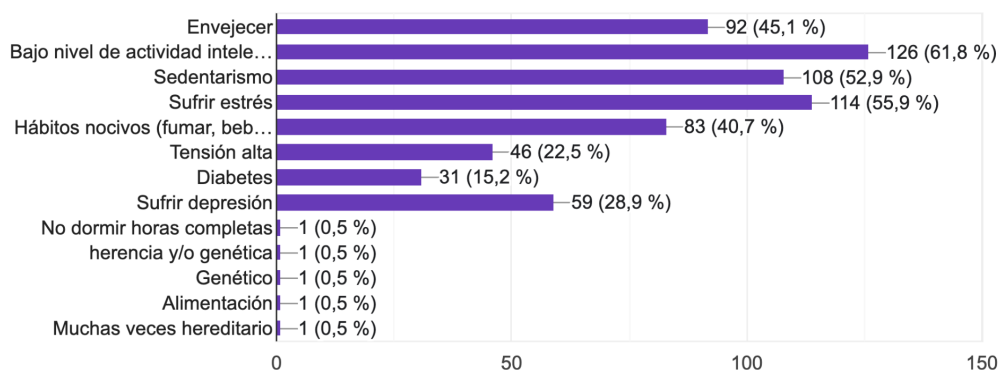


Gráfico 12. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 126 personas creen que el

bajo nivel de actividad intelectual sea uno de los factores que incrementan el riesgo de padecer Alzheimer, 114 personas creen que por sufrir estrés, 108 personas creen que por el sedentarismo, 92 personas creen que por envejecer, 83 personas creen que por los hábitos nocivos (fumar, beber en exceso), 59 personas creen que por sufrir depresión, 46 personas creen que por la tensión alta, 31 personas creen que por diabetes, 1 persona cree que por no dormir horas completas, 1 persona cree que por herencia y/o genética, 1 persona cree que por la alimentación y 1 persona cree que muchas veces es hereditario.

Pregunta 11.

¿Qué tan de acuerdo está con la siguiente afirmación?: Confío en que se encontrará una cura para el Alzheimer.

¿Qué tan de acuerdo está con la siguiente afirmación?: Confío en que se encontrará una cura para el Alzheimer.
204 respuestas

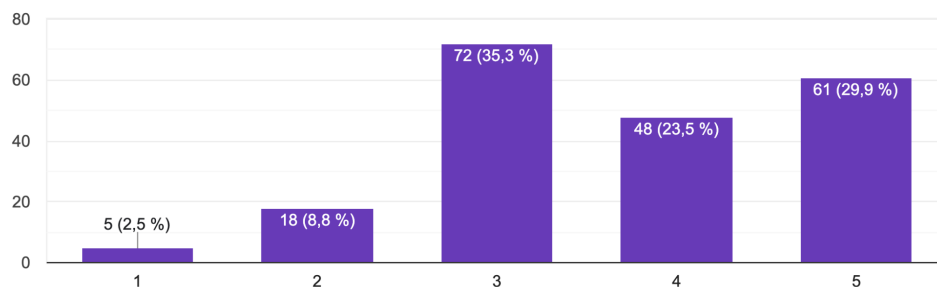


Gráfico 13. Fuente: 204 personas de Guayaquil; en la escala del 1 al 5, 5 siendo de acuerdo y 1 desacuerdo. 72 personas siendo esto un 35.3% no están seguras si se encontrará o no una cura para el Alzheimer, mientras que el 29.9% están seguras de ello.

Pregunta 12.

Si en el futuro se le diagnosticara Alzheimer, ¿le gustaría ser cuidado por su

familia y permanecer en su hogar el máximo tiempo posible?

Si en el futuro se le diagnosticara Alzheimer, ¿le gustaría ser cuidado por su familia y permanecer en su hogar el máximo tiempo posible?

204 respuestas

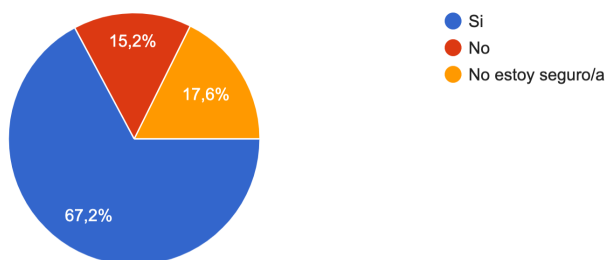


Gráfico 14. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 137 personas sí les gustaría ser cuidados por su familia y permanecer en su hogar el máximo tiempo posible, 36 personas no están seguros/as y 31 personas no les gustaría.

Pregunta 13.

Si en el futuro se le diagnosticara Alzheimer, ¿le gustaría que, cuando no pueda valerse por sí mismo/a se le trasladara a una residencia o centro especializado de salud?

Si en el futuro se le diagnosticara Alzheimer, ¿le gustaría que, cuando no pueda valerse por sí mismo/a se le trasladara a una residencia o centro especializado de salud?

204 respuestas

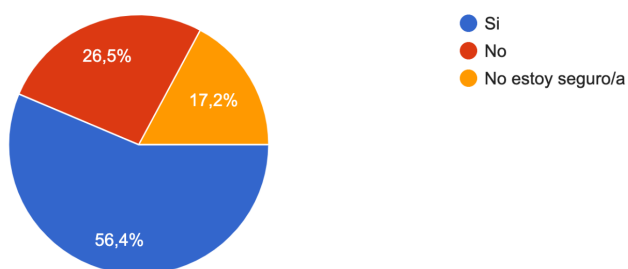


Gráfico 15. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 115 personas sí les gustaría que, cuando no pueda valerse por sí mismo/a se le trasladara a una residencia o centro especializado de salud, 54 personas no les gustaría y 35 personas no

están seguros/as.

Pregunta 14.

Desde su conocimiento, considera que los familiares cercanos a una persona diagnosticada con Alzheimer se sienten:

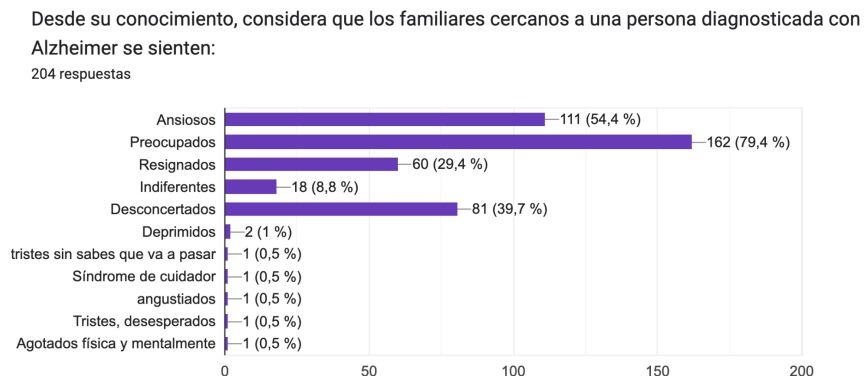


Gráfico 16. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 162 personas consideran que los familiares cercanos a una persona diagnosticada con Alzheimer se sienten preocupados, 111 personas consideran que se sienten ansiosos, 81 personas considera que se sienten desconcertados, 60 personas consideran que se sienten resignados, 18 personas considera que se sienten indiferentes, 2 personas consideran que se sienten deprimidos y el resto de personas consideran que se sienten tristes sin saber que va a pasar, síndrome de cuidador, angustiados, desesperados, agotados física y mentalmente.

Pregunta 15.

¿Cómo cree usted que se sentiría una persona a la que le han diagnosticado Alzheimer?

¿Cómo cree usted que se sentiría una persona a la que le han diagnosticado Alzheimer?
204 respuestas

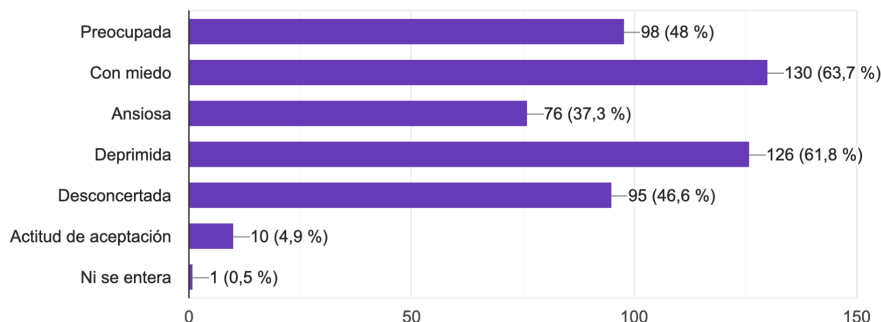


Gráfico 17. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 130 personas cree que una persona a la que le han diagnosticado Alzheimer se sentiría con miedo, 126 personas creen que se sentiría deprimida/o, 98 personas creen que se sentiría preocupada/o, 95 personas creen que se sentiría desconcertada/o, 76 personas creen que se sentiría ansiosa/o, 10 personas creen que se sentiría con una actitud de aceptación y 1 persona creen que ni se enteraría.

Pregunta 16.

Desde su conocimiento, considera que los profesionales sanitarios informan y orientan adecuadamente a los pacientes con Alzheimer y sus familiares.

Desde su conocimiento, considera que los profesionales sanitarios informan y orientan adecuadamente a los pacientes con Alzheimer y sus familiares.
204 respuestas

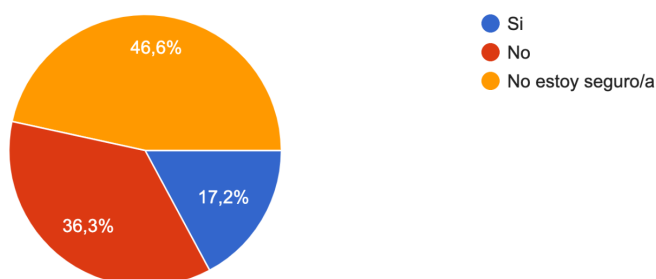


Gráfico 18. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 95 personas no están seguros/as de que los profesionales sanitarios informan y orientan

adecuadamente a los pacientes con Alzheimer y sus familiares, 74 personas no consideran y 35 personas sí lo consideran.

Pregunta 17.

¿Qué tan de acuerdo está con la siguiente afirmación?: Los recursos de asistencia social son suficientes para acompañar y apoyar a las familias afectadas por el Alzheimer.

¿Qué tan de acuerdo está con la siguiente afirmación?: Los recursos de asistencia social son suficientes para acompañar y apoyar a las familias afectadas por el Alzheimer.

204 respuestas

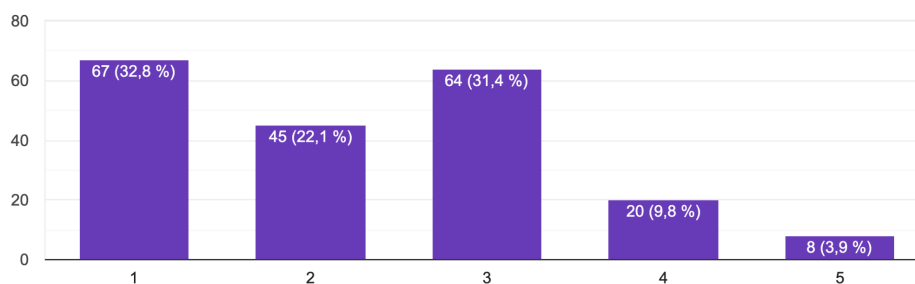


Gráfico 19. Fuente: 204 personas de Guayaquil; en esta pregunta se puede evidenciar que los recursos de asistencia social para las familias afectadas de Alzheimer, dentro de nuestro contexto local no son suficientes ya que el 32.8% dijeron estar totalmente de acuerdo con dicha afirmación.

Pregunta 18.

¿Qué tan de acuerdo está con la siguiente afirmación?: Las investigaciones científicas sobre las causas que provocan el Alzheimer son suficientes

¿Qué tan de acuerdo está con la siguiente afirmación?: Las investigaciones científicas sobre las causas que provocan el Alzheimer son suficientes

204 respuestas

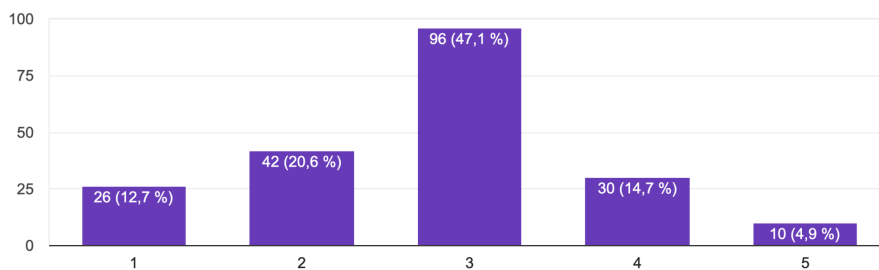


Gráfico 20. Fuente: 204 personas de Guayaquil; en esta pregunta se pudo notar que la mayoría de las personas (el 47,1%) no están de acuerdo en que las investigaciones científicas que existen sobre el Alzheimer no son suficientes.

Pregunta 19.

¿Conoce usted alguna organización que trabaje o trate a personas con Alzheimer en la ciudad de Guayaquil?

¿Conoce usted alguna organización que trabaje o trate a personas con Alzheimer en la ciudad de Guayaquil?

204 respuestas

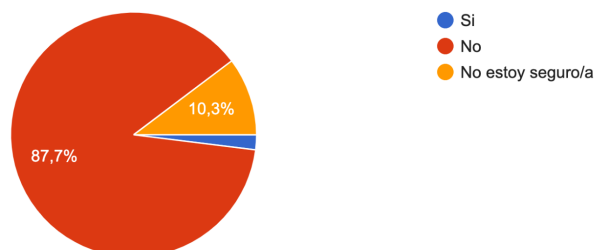


Gráfico 21. Fuente: 204 personas de Guayaquil; 179 personas no conocen organizaciones que trabajen o traten a personas con Alzheimer en la ciudad de Guayaquil, 21 personas no están seguros/as de conocer y 4 sí conocen.

Pregunta 20.

Si su respuesta fue sí, por favor indicar cuál/es

Si su respuesta fue sí, por favor indicar cuál/es

10 respuestas

TASE

No lo sé y dudo que ayuden al 100%

Instituto de neurociencias

Casa de reposo Hermano Gregorio

Novavida

Gráfico 22. Fuente: 204 personas de Guayaquil; pudimos notar que las personas no conocen suficientes organizaciones que trabajen con el tema del Alzheimer dentro de la ciudad de Guayaquil.

8.3 Entrevistas

8.3.1 Dr. David Mayorga. Neuropsicólogo

E: ¿Qué es Alzheimer?

DM: El Alzheimer se considera como un trastorno neurológico progresivo afectando al cerebro de forma directa, no solo al cerebro sino a nivel neurológico sistema nervioso central en relación a la atrofia y hace cierta manera que el cerebro en pocas palabras tienda a encogerse y genere un mayor aumento de las neuronas con declive en cuanto al funcionamiento lo que es una muerte neuronal como tal.

E: ¿Cuáles son las etapas de la enfermedad?

DM: La enfermedad consta básicamente de 7 etapas pero depende mucho también de la guía práctica clínica o la guía diagnóstica ya que pueden variar porque también se pueden caracterizar como fases pero en la primera fase, llamemos así, es donde genera una pequeña decadencia cognitiva y funcional en cierta manera ya comienza ciertos cambios a nivel conductual y

de deterioro, la segunda obviamente ya una fase de olvidos en relación también a la edad y prácticamente a partir de los 65 años un poquito más ya depende como digo mucho de los factores de riesgo que también sufrió la persona, la tercera fase es un deterioro cognitivo ya leve en cierta medida que va pasando el tiempo va cada vez agudizándose cierta sintomatología también por lo que lleva eso a la cuarta etapa en cierta manera en dónde ya va delimitando o limitando las capacidades para realizar ciertas tareas, la quinta fase en cierta forma ya genera una muerte neuronal mucho más significativa en donde ya la persona necesita ya cierta ayuda para generar actividades básicas y ya se tiende a generar un poquito más a la dependencia, la sexta se le cataloga se llama también lo que es la moderadamente grave en donde ya hay dificultades por ejemplo para para vestirse, para realizar actividades ya donde anteriormente hacía de forma autónoma y pues la última fase se podría caracterizar como el apareamiento en el adulto mayor con reflejos primitivos o infantiles, es decir como verle a un bebé en la vejez en donde no puede valerse por sí mismo.

8.3.2 Jean Martinez. Psic Clínico

E: ¿Qué es el alzheimer y cuáles son sus causas y efectos/consecuencias?

JM: Para nosotros dentro de las personas que estamos en el campo de la salud mental, la enfermedad de Alzheimer más que una enfermedad médica como tal, que efectivamente también lo es, también nosotros lo consideramos como un trastorno neurológico o un trastorno neurocognitivo. ¿Por qué?

porque en el DSM 5, que es el manual de diagnóstico de los trastornos mentales que utilizan tanto los psicólogos como los psiquiatras, está ubicado en esa categoría. A veces se suele confundir con trastornos neurocognitivos leves o mayores, también se suele confundir con demencia pero porque son otros tipos de trastornos y porque tienen otras especificaciones. Sin embargo, está dentro de esa categoría porque justamente hacer un diagnóstico de Alzheimer es un poco complicado porque como te digo se puede confundir con estas otras sintomatologías o enfermedades mentales o trastornos neurocognitivos que son degenerativos porque efectivamente van acelerando su curso, sino se les da un buen tratamiento.

Dentro de las causas no hay como una etiología o una base como clara para todos los casos pero hay algunas cosas que sí son importantes considerar, por ejemplo: es importante considerar los factores genéticos, en algunos estudios hay pruebas y se ha comprobado que hay algunos genes que, la verdad no conozco muy bien del tema pero sé que en realidad hay algunos genes que pueden predisponer para que una persona tenga como un índice más elevado de poder sufrirlo en la vejez o en la adultez mediana tardía y vejez como tal. Los factores genéticos juegan siempre un factor muy importante en lo que son los trastornos mentales o trastornos en general, también están los estilos de vida, las personas que suelen consumir muchas cantidades de alcohol durante toda su vida, efectivamente tu sabes que el consumo de alcohol degenera el cerebro, mata las neuronas, mata todo el sistema de pensamiento del cerebro como tal y es posible que se desarrolle una enfermedad neurocognitiva en la vejez que sea como que a nivel de deterioro. También están algunas predisposiciones familiares, si puede ser heredado, si puede ser congénito, hay

algunas condiciones ambientales y familiares que también pueden influir si es que hay historia familiar de la enfermedad dentro de un mismo grupo familiar, hay que considerar también la parte genética, los hábitos alimenticios, todo tipo de hábitos para también poder decir que hay factores ambientales y familiares involucrados. También efectivamente la falta de ejercicio porque no permite la falta de oxigenación del cerebro si es que no se hace otra actividad efectivamente también puede ser una causa adicional a todas las que te estoy mencionando. Entonces tenemos la parte genética, la parte del excesivo consumo de alcohol, la parte de los recursos o indicadores ambientales, familiares que también pueden incidir, la falta de ejercicio que no permite la circulación del aire en el cerebro, la circulación sanguínea también, algo que también es súper importante es que en algunos estudios se sugiere que más sufran las mujeres de Alzheimer que los hombres porque en teoría la ciencia dice que las mujeres viven más que los hombres, entonces la tasa de incidencia suele ser más en mujeres pero igual eso es en general la parte de las causas y los efectos y consecuencias efectivamente no solamente se dan para la persona sino también para las personas que lo rodean, hay consecuencias emocionales, aparece si la persona efectivamente se le detectan este tipos de trastornos o alteraciones cognitivas o neurológicas a temprana edad o un diagnóstico precoz, aparecen síntomas de depresión, aparece ansiedad, aparece también ciertos problemas de concentración y atención porque obviamente nuestra cabeza está enfocada en este tipo de situaciones, obviamente viene también el miedo a la muerte, las consecuencias relacionadas a la muerte, viene las preguntas de qué va a pasar conmigo, cómo voy a poder sobrevivir, quiénes van a estar conmigo, en qué momento voy a olvidarme de las cosas y también

por el lado de la familia, también aparece un poco la parte primero de la muerte porque siempre para el diagnóstico del Alzheimer hay como una predisposición a pensar directamente en que algún momento ya va a ser una persona que no se va a poder validar por si sola y puede que muera mucho más rápido porque pierde las capacidades y habilidades de la vida diaria, pierde la memoria, no puede aprender cosas nuevas y siempre hay como un factor nuevo negativo que puede estar predisponiendo a la familia a que piensen también en el concepto de la muerte. Efectivamente depresión, son cuadros depresivos que se dan a partir de estas noticias, no trastorno como tal, que también se puede desarrollar obviamente pero estos cuadros depresivos se dan a partir de un factor externo que en este caso sería el Alzheimer. Evidentemente la ansiedad, propiamente por la situación, también aparecen alteraciones del sueño porque como te digo estas personas no suelen cómo vivir pensando en que todo está bien, sino cómo que cuándo me voy a olvidar de las cosas, qué es lo que va a pasar conmigo, entonces no puedo concentrarme, no puedo dormir bien, aparecen también problemas alimenticios porque se olvidan a veces cómo comer las cosas, ya no tienen hambre, no se dejan cuidar por las otras personas cuando ya es una enfermedad muy avanzada no las reconocen y obviamente cuando ya aparecen los cuadros de Alzheimer mucho más avanzados, obviamente las personas cuando ya no las reconocen, la depresión el sentimiento un poquito del duelo también que se va a elaborando durante todo el proceso.

E: A grandes rasgos, ¿cuándo estaríamos hablando de un envejecimiento normal y, por el contrario, qué nos indica que se trata de un deterioro cognitivo leve o una demencia?

JM: Bueno, salvo a un envejecimiento normal cuando relativamente no aparecen ninguno de los síntomas relacionados a ninguna alteración neurocognitiva o de desarrollo patológico, o sea no hay como que olvidos comunes o muy frecuentes, hay aprendizajes nuevos, hay como funcionalidad todavía me entiendes, o sea es como que en general no hay como un deterioro en todas las áreas pero sí habría un deterioro cognitivo cuando empiezan haber problemas de aprendizaje, problemas en la memoria, se me dificulta recordar eventos cortos, eventos inmediatos, palabras, situaciones familiares, contextos, nombres, cuando empiezan a ver estas como señales de alarma habría como que pensar realmente que no solamente me está afectando a mi, sino en las otras áreas de mi vida y es importante obviamente considerar las partes de los trastornos como te digo en el DSM, que hay trastornos leves y trastornos mayores. Entonces obviamente con un buen diagnóstico, con un buen profesional también de la salud mental y que también sepa diagnosticar este tipo de enfermedades neurológicas y neurocognitivas, obviamente uno puede acertar si es un diagnóstico precoz, un trastorno mayor o si ya está en una etapa avanzada.

E: ¿El término conocido con el nombre de demencia senil, equivale actualmente a lo que entendemos cómo demencia?

JM: La demencia senil, no equivale a la demencia como tal porque como te digo son trastornos que efectivamente en el DSM cada uno tiene su diferenciación con cada uno de sus síntomas, la demencia como tal es un trastorno como te menciono neurocognitivo tiene una base biológica, tiene una base orgánica, tiene muchos factores propios que tienen que ver con los neurotransmisores, con toda la parte de las neuronas la sinapsis, todo eso de

ahí. Sin embargo, la demencia senil suele ocurrir como un evento normal, como un evento un poco más común pero que tampoco se le resta importancia, que no está catalogado como un trastorno neurocognitivo, sino más bien como algo propio del curso de la vida, en este caso por decirlo así pero que al mismo tiempo pueden tener como estas similitudes, por eso te digo que a veces es como que un poco complicado diagnosticar Alzheimer porque se puede confundir con tantas cosas al mismo tiempo y es importante siempre acudir a un profesional que nos pueda ayudar con eso.

E: ¿Qué tipos de demencias son las más prevalentes?

JM: Ahora, no te puedo decir lo de los tipos de demencia porque de ese tipo no conozco mucho.

E: ¿Cómo estas consecuencias pueden afectar el bienestar de la familia?

Psic: Pues como te digo, alteraciones de sueño, también un poco pesa la parte social, a veces el qué dirán, el qué pasará si se enteran que un familiar mío tiene Alzheimer, también pesa mucho la carga emocional que cada uno de los miembros de la familia va aportando al paciente, la desestabilización laboral no puedo concentrarme bien en mi trabajo porque tengo que cuidar a una persona que tiene una enfermedad, no se puede dejar con cualquier persona, no sabemos si estará bien, si estará mal, si necesitará algo en ese momento, entonces no podemos concentrarnos en nuestras actividades diarias, la parte escolar también o académica, se ve un poco interrumpida porque de alguna otra forma en general en todas estas áreas de la vida cotidiana que todos las conocemos, influye muchísimo el diagnóstico porque ya no es algo como a la ligera sino que cada uno de los miembros de la familia en el mejor

de los casos tiene que tomar responsabilidad sobre el caso. Entonces si es importante como te digo que todas estas consecuencias se las analice en todas las áreas social, familiar, de pareja, los hijos, cómo cuidan a los padres, qué es lo que están aportando, entonces todas esas cuestiones a nivel social y personal son como las inmediatas que se pueden ver afectadas cuando se hace este diagnóstico.

E: ¿En qué estado psicológico y emocional suelen estar las familias y/o cuidadoras?

JM: Ahora, el estado psicológico y emocional en las que están estas familias como te digo, es muy vulnerable porque siempre está presente el tema de la muerte y siempre está presente el tema de la pérdida. La muerte es una cosa, la pérdida es otra, la muerte es como un tema mucho más complejo pero elaborar un duelo a partir de la pérdida también es cómo lo voy a elaborando durante todos estos años o este tiempo que mi papá, mi mamá o mi abuelito o abuelita va a estar conmigo sabiendo que tiene esta enfermedad, saber que un día de estos la voy a perder porque el tiempo está contado. Suele ser un pensamiento muy común para las personas que tienen este diagnóstico y que también efectivamente lo tienen ellos, como te digo están muy vulnerables de alguna otra forma también es como un cansancio psicológico por decirlo así, porque es una inversión bastante fuerte de energía mental y física para poder sobrellevar esta situación, entonces sí es importante que para todas las familias que tengan un diagnóstico de un miembro con Alzheimer, es muy importante que también reciban apoyo emocional porque no solamente tienen que lidiar con la enfermedad, sino también con las secuelas de la enfermedad, el aprender cosas nuevas, el empezar casi que desde cero, el ayudar hacer cosas

que esa persona ya sabía hacer, entonces es prácticamente como enseñarle a un niño desde cero muchas cosas nuevas.

E: ¿Se les atiende psicológicamente?

JM: Y por supuesto a las personas se las atiende psicológicamente siempre y cuando, bueno desde mi punto de vista, cuando hay un diagnóstico precoz, es decir cuando todavía los medicamentos y los tratamientos actuales puedan retrasar un poco más el avance degenerativo de la enfermedad, para trabajar tal vez emociones instantáneas, emociones contextuales de ese preciso momento, tal vez una elaboración del duelo, de la pérdida porque efectivamente también la pérdida de memoria y la pérdida de todo lo que uno ha vivido en su vida es bastante fuerte, entonces también se puede elaborar como un pequeño proceso de duelo, efectivamente la parte emocional, la parte de cómo la familia qué es lo que representa la familia para esta persona, el apoyo social y familiar que necesita esta persona también es súper importante.

E: ¿Cómo es el impacto de la persona al conocer que tiene Alzheimer?

JM: Bueno, el impacto de la persona al conocer que tiene Alzheimer pues depende muchísimo de las personas aunque efectivamente en casi todos los estudios y en casi todos casos el impacto es muy fuerte, suelen llorar bastante, la reacción emocional es muy importante porque es algo que no se puede evitar, al mismo tiempo también el impacto va mucho más de lado como te digo respecto a la pérdida de la memoria, a la pérdida de las personas, a la pérdida de todo lo que un día en su vida conoció lo va a perder, entonces obviamente el trabajo psicológico es ir elaborando con ellos todo ese proceso de pérdida para que lo puedan sanar de una manera mucho más más bonita, más tranquila sin obviamente olvidar que efectivamente es una enfermedad

que no se puede curar porque el Alzheimer no tiene cura es una enfermedad degenerativa que con el proceso y con las medicinas y con los tratamientos actuales se puede retrasar un poco más pero de que puede llegar, de que va a llegar mejor dicho a un estadio mayor va a llegar y efectivamente va a ser un poco más caótico, entonces también como irles enseñando, irles explicando un poco tal vez de manera visual que efectivamente van a vivir todo este proceso y que se les va acompañar.

E: Las asociaciones inciden en la importancia de la detección precoz, ¿cuál es el papel del psicólogo/a en esta etapa?

JM: Ahora, el papel del psicólogo como te menciono es un poquito el acompañamiento emocional porque para las personas y para la familia, ¿por qué para la persona que tiene el diagnóstico? porque como te digo tiene que elaborar muchas cosas en ese momento siempre y cuando sea un diagnóstico precoz porque como te digo desde mi punto de vista sí ya ha sido muy avanzado el caso yo creería yo que no se puede hacer mucho porque realmente va a ser muy complicado seguir una línea terapéutica como tal, digamos como un paciente adulto como tal a como un paciente con Alzheimer, entonces es el acompañamiento emocional de elaboración del duelo, la elaboración de la pérdida.

E: ¿Cuáles son los tratamientos o trabajos terapéuticos que imparten en la persona enferma? ¿Cuáles son sus finalidades?

JM: Es importantísimo también que los psicólogos que trabajen rehabilitación cognitiva trabajen muchas actividades de memoria, de concentración que sea todo lo más visual posible para que también es el funcionamiento mental no se quede en el olvido y no se queda atrás, todo lo

que tiene que ver con flexibilidad cognitiva, con memoria como te digo, atención, concentración, lenguaje, también el lenguaje es importantísimo que se utilicen flashcards, que se utiliza la lectura o sea realmente todas las habilidades cognitivas y todas las destrezas que hemos desarrollado en nuestra vida se van perdiendo entonces también eres psicólogo y las personas que están dentro del equipo de terapia que sepan rehabilitar hasta el momento que se pueda que hagan todo ese tipo de actividades. Efectivamente la finalidad es que como te digo, se pueda retrasar un poco más que todavía la persona se siente que tiene validez, o sea que vale para algo y no te no te estoy diciendo que cuando ya esté en un diagnóstico mayor o ya superior del alzheimer no valga nada no, sino que la valía de la persona ayudarla a que se sienta todavía útil, no porque no lo vaya a ser después sino porque efectivamente hasta el último momento uno como profesional tiene que acompañar esas necesidades, así la persona no lo solicite es importante como miembros digamos de la comunidad de salud, ayudar a que la persona no pierda ese sentido de realidad de que efectivamente puede llegar a ser hasta ese momento una persona útil, a nivel de aprendizaje, a nivel de lenguaje, a nivel de conocimientos tal vez inmediatos pero buscarle una utilidad a todas las actividades que ellos están haciendo.

E: ¿Qué posibilidades existen de detectar precozmente la aparición de la enfermedad y cuál es la importancia de esta detección precoz?

JM: Ahora, respecto a las posibilidades y una detección precoz como te mencioné al principio, depende muchísimo los factores genéticos y de los factores ambientales, son muy pocos los casos que se detectan por ejemplo a los 45 - 50 años, hay caso sí pero son muy pocos, son contados porque

efectivamente es una enfermedad que se suele asociar al deterioro cognitivo propio de la vejez pero si es importante que como te digo cuando aparecen estas señales de alarma de olvido repentinos, olvidos de palabras, omisiones de cosas, problemas como que en el lenguaje y que no sabes como mencionar una palabra que la tienes en la punta de la lengua, o sea cuando aparecen cosas así como muy llamativas y te olvidas de dónde vives, y te olvidas en la casa, y olvidas de cosas súper importantes hay que estar como muy pendientes de eso, entonces si es importante que sea con un diagnóstico precoz o sea un diagnóstico ya un poquito más avanzado como te digo la adultez media, la adultez tardía, tener siempre como en consideración los estilos de vida, los hábitos alimenticios, los hábitos deportivos, los hábitos familiares, la historia familiar como tal si no existen enfermedades previas, enfermedades heredadas todo eso de ahí es importantísimo para saber si es un diagnóstico precoz o si ya es una enfermedad que está en un estadio avanzado. La importancia de la detección precoz es lo que te venía diciendo todos estos audios, que se puede con el tratamiento adecuado y las medicinas adecuadas retrasar un poquito la aparición de la enfermedad grave, es decir, que efectivamente no exista ninguna posibilidad de recordar muchas cosas esenciales la mayoría, a pesar de que a veces hemos visto tanto en películas, en series o por algún conocido o familiar, o en videos que es como por momentos hay estos destellos de que algo se acuerda pero efectivamente es porque se a trabajado tempranamente en un diagnóstico precoz y algo puede quedar, algo poder como quedar como una huella que puede efectivamente marcar tanto a la persona que ha sido afectada con la enfermedad, como los familiares y por eso todos esos destellos y recuerdos como espontáneos supre breves son muy emocionales porque todos

pensamos efectivamente ya en la pérdida y en el olvido por completo y cuando aparecen este tipo de cosas son como esos pequeños brillos de esperanza que efectivamente aparecen en el momento porque son muy emocionales, son cuestiones que no todos los pueden disfrutar pero que de alguna otra forma permiten también a la persona sentirse que forma parte de un de un círculo de algún núcleo dentro de la sociedad.

E: Todos con el paso del tiempo vamos teniendo despistes o pequeñas pérdidas de memoria ¿Cuándo debemos de alarmarnos y acudir al neurólogo?

JM: Y bueno, cuando te digo esto de que sería bueno un diagnóstico precoz lo que te menciono de cuándo debemos alarmarnos o acudir a un neurólogo, como te digo cuando a edades tempranas 40 - 45 años, 50 lo mucho, empiezan a aparecer todas estas señales como que súper fuertes, olvidos, despistes o sea una cuestión que ya no solamente se debe por cansancio del trabajo o por el estrés no, sino que ya sea en todas las áreas o sea que ya sea algo frecuente, que sea algo de todos los días y que estén muy marcado y presente en todos los ámbitos social, familiar, laboral, académico cuando todas esas áreas se vean afectadas actuar, actuar de inmediato para que también se pueda hacer un diagnóstico preciso y certero y como te digo es una enfermedad que por lo general se lo asocia a la vejez pero con estos casos como que muy contados de que efectivamente ha aparecido en personas no tan joven o sea por 40 - 45 - 50 años, que son muy pocas igual llama muchísimo la atención porque ahí nos cuestionamos un poco los estilos de vida, los hábitos alimenticios todas las cosas genéticas, ambientales, sociales, culturales que también nos afectan y que también de alguna otra forma nos hace pensar bueno, hasta qué punto me estoy cuidando yo para evitar este tipo de

enfermedades o este tipo de situaciones, entonces si es importante sea lo que sea siempre tener un profesional a la mano de cabecera que nos pueda ayudar con ese tipo de diagnóstico, más que todo cuando hay historial familiar un poco conflictivo y cuando me refiero conflictivo, me refiero a que hay algunas enfermedades hereditarias, hay enfermedades que se transmiten por generaciones y todas las familias los tienen durante siglos, años entonces es importante siempre tener en consideración la historia familiar. Si hay indicadores de que la familia 1 2 3 5 10 personas han tenido una enfermedad, pues bueno, es muy probable que la persona lo desarrolle, si nadie ha tenido efectivamente ahí si se evalúan todos los factores genéticos, tal vez a una personas le tocó por primera vez o los factores ambientales entonces es importante tener en consideración todos esos puntos.

8.3.3 Estefanía Orellana. Psicóloga Clínica

E: ¿Cómo sé que tengo sobre carga si soy cuidador?

EO: Cuando te das cuenta que estás perdiendo la paciencia con la persona con Alzheimer, cuando te das cuenta que te provoca gritarle “ya me dijo!” porque te repitió lo mismo por décima vez entonces ahí esas son señales de que estás demasiado sobrecargado y de que necesitas pedir ayuda.

E: Y dentro de éstos ¿pueden haber síntomas, ya sean físicos, se manifiesta de forma física de alguna manera?

EO: Muchas veces y en esto no sé la estadística, pero la puedes buscar, hay un porcentaje de personas, de cuidadores, que se mueren antes que el enfermo, muchas veces es la pareja, la pareja del cuidador pasa mucho tiempo

haciendo esta labor porque se vuelve el cuidador del enfermo. Tu te acuerdas del pos parto, tu te acuerdas lo difícil que es esos primeros meses en que no conoces realmente a ese bebé se están conociendo, de que estás conociendo una nueva faceta tuya que no conociste antes, estás cansada porque no duermes bien ni de día ni de noche, estás abrumada porque aparte tienes esta parte hormonal y emocional. Es muy parecido, esto a mi me parece que el rol del cuidador, cuando es un cuidador tiempo completo se parece mucho al de una mamá primeriza en un post parto sin ayuda.

E: Ok, estás descubriendo todo y al mismo tiempo te sientes abrumada por toda la experiencia.

EO: Estás descubriendo una vida nueva porque hasta hace poco tiempo seguramente tu mamá era funcional, tu mamá se olvidaba de algunas cosas, se confundía de algunas cosas pero no necesitaba su cuidador el 100% del tiempo, llega un momento en el que tu mamá no se puede bañar entonces la bañas tú, en el que tu mamá va al baño y se olvida para qué fue o necesita que se limpie la nalga porque no se acuerda. Entonces tener que estar pendiente y que una persona dependa prácticamente al 100% de un cuidador es realmente agotador y te quita la energía y te puede deprimir y se puede quitar la ilusión y te puede aislar de todas esas personas de tu entorno entonces hay que tener mucho cuidado con eso.

E: Hablando un poquito del cómo comunicarse con las personas con Alzheimer siempre es diferente a una persona que tiene sus capacidades cognitivas en un estado óptimo y como tiene sus dificultades ¿cuáles crees tú que sean los tips o digámoslo así cómo debería ser la comunicación con una persona para que te comprenda lo que quieres decir, o tal vez para que

entienda una rutina? ¿Cómo sería esa comunicación con una persona que padece Alzheimer?

EO: Mira principalmente yo tendría contacto visual, no puedes, tú no puedes decirle a una persona con Alzheimer mientras tú estás mirando tele tráeme un vaso de agua o anda a ver qué está haciendo fulanito porque dependiendo del desnivel o de lo avanzado que esté el Alzheimer no nos puede entender, en cambio si tu lo miras a la cara, yo creo que en todas las enfermedades, pero especialmente con el Alzheimer algo básico es el tacto, el contacto físico. Si tu tocas a una persona con Alzheimer siempre de la misma forma, el día de mañana cuando esa persona no se acuerde quién eres tú, ella va a recordar que tú eres alguien que la quiso, que tú eres alguien que la cuida, que tú eres alguien bueno en su vida porque tú siempre la sobaste de la misma forma eso le va a dar familiaridad y eso la va a aterrizar en el momento de angustia, en el momento en que ella crea que esta no es su casa y que tenga terror porque a dónde me has traído y tu la sobas y le dices “estoy esperando algo, en 5 minutos te llevo a tu casa” no la contradices, no le discutes, no le haces sentir más confundida diciéndole que está loca o que ya te lo dijo, sino que más bien le hablas siempre con amor y siempre con contacto visual, con contacto físico sobándolo, dando abrazos. ¿Tú te imaginas lo mágico y lo curativo que son los abrazos? especialmente cuando una persona no está tan clara

8.3.4 Dra. Aline Siteneski. Neurocientista

E: Mediante su experiencia ¿Qué es el alzheimer? Causas y efectos/consecuencias.

AS: Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) apuntan que la expectativa de vida de la población mundial va creciendo considerablemente en los últimos años. En los años 2000 hasta 2015 hubo un aumento de 5 años en la expectativa de vida media de la población (OMS, 2016). Aproximadamente 36 millones de personas en todo el mundo manifiestan la Enfermedad de Alzheimer (EA), y como resultado del aumento en esperanza de vida, se espera que la prevalencia global aumente a 115 millones de personas para 2050. La EA es una enfermedad neurodegenerativa crónica relacionada con la edad y responsable de la mayoría de los casos de demencia en los adultos mayores. El problema progresivo y neurodegenerativo de la EA se manifiesta por el deterioro gradual de la memoria, degeneración neuronal, neurogénesis perjudicada, degradación de las capacidades cognitivas, compromisos en la función del hipocampo y lóbulo frontal. Las características histopatológicas de la EA incluyen placas extracelulares que contienen el péptido amiloide- β ($A\beta$) e intracelularmente la presencia de la proteína tau hiperfosforilada conocidos como ovillos neurofibrilares.

E: ¿Conoce algún centro de cuidado y/o organizaciones que trabajen con esta enfermedad en específico?

AS: No

E: Desde su perspectiva ¿Cómo cree usted que se puede educar a la ciudadanía en la temática y su importancia?

AS: Considerando el creciente envejecimiento de la población mundial y como consecuencia el deterioro cognitivo y las enfermedades neurodegenerativas, es importante un diagnóstico precoz y de cuidados adecuados de parte de los familiares para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Los estudios que buscan comprender e identificar precozmente las enfermedades recurrentes del envejecimiento contribuyen al desarrollo de enfoques más racionales y efectivos para el tratamiento de las enfermedades. La comunidad debería recibir charlas para la familia y pacientes respecto de los cuidados con pacientes con enfermedades neurodegenerativas y trastornos cognitivos (será enseñado sobre cuidados con la alimentación, las medicinas y conductas para promover mejoras cognitivas, informaciones sobre la progresión de la enfermedad).

E: ¿Existen datos en el que demuestren algún tipo de características ya sean positivas o negativas de parte de las familias que tienen personas con esta enfermedad? Problemas, maneras que lo enfrentan, crean capacidades nuevas, etc.

AS: Los cuidadores pueden reducir su propio estrés mientras luchan por equilibrar las responsabilidades familiares con el cuidado de su ser querido con AD.

E: ¿El término conocido con el nombre de demencia senil, equivale actualmente a lo que entendemos cómo demencia?

AS: La demencia es una causa importante de morbilidad y dependencia. Se espera que el número de personas mayores que viven con demencia en todo el mundo aumente hasta 131 millones para 2050. El término demencia senil no es tan comúnmente usado. El deterioro cognitivo leve

(DCL) es un término común. DCL se reconoce como una etapa entre el deterioro cognitivo normal relacionado con la edad y la demencia con una tasa de conversión anual estimada del 20 %. Las estrategias para ralentizar la progresión de la demencia incluyen la modificación de los factores de riesgo y la aplicación de programas de entrenamiento cognitivo.

E: ¿Qué tipos de demencias son las más prevalentes?

AS: La demencia se define como una pérdida de la memoria y la función cognitiva que resulta en una disminución de las actividades de la vida diaria y es una carga social y económica para los pacientes, las familias y el gobierno. La demencia se atribuye comúnmente a la EA (25 % a 75 %), demencia vascular (20 % a 30 %), demencia frontotemporal y demencia con cuerpos de Lewy (<5 %). 4 Los pacientes con demencia comúnmente tienen más de una comorbilidad, lo que afecta significativamente el tratamiento de la demencia en sí y la calidad de vida en general.

E: ¿Qué posibilidades existen de detectar precozmente la aparición de la enfermedad y cuál es la importancia de esta detección precoz?

AS: Existen dos tipos de EA. Al ser un problema orientado a la edad, la EA de inicio temprano (EOAD) comienza antes de los 65 años. Se ha determinado que las mutaciones en tres genes diferentes de la proteína precursora amiloide beta (A4) amiloide (APP), la presenilina 1 (PSEN1) y el precursor 2 (PSEN2) son responsables de EOAD. Los pacientes con EA temprana muestran alteraciones en el estado de ánimo antes o simultáneamente con los signos iniciales del deterioro cognitivo menor o pérdida de memoria (Feldman et al, 2004; Gabryelewicz et al, 2004). Otro tipo de EA es el EA de inicio tardío (LOAD) (EA esporádico), es el tipo más

común y es el resultado de las contribuciones genéticas de factores ambientales con la apolipoproteína E (ApoE) como el factor más responsable.

8.3.5 Dr. Lázaro Moreira. Neurocirujano

E: Desde su experiencia ¿ Cuántos años tiene trabajando con personas con alzheimer?

LM: Tengo aproximadamente 14 años tratando con alzheimer, a pesar de ser neurocirujano, la carencia de profesionales en el hospital, ha hecho que trate bastante con esta enfermedad.

E: ¿Qué es para usted el alzheimer? ¿Cuántos años aproximadamente tienen las personas cuando se les detecta Alzheimer?

LM: Para mi el alzheimer es la principal enfermedad degenerativa, la segunda es el parkinson para las personas mayores de 65 años. El deterioro puede ser entre 5 a 20 años hasta quedar totalmente incapacitado. Tenemos que tener en cuenta que desde los 40 a 50 años nuestras neuronas y la serotonina se comienzan a reducir y tenemos que estar en constante chequeo.

8.3.6 Organización Novavida

E: ¿Qué es el alzheimer y cuáles son sus causas y efectos/ consecuencias?

NV: Bueno para empezar hay que aclarar que el alzheimer es solo un tipo de demencia, muchas veces se cree que es algo totalmente separado una enfermedad totalmente distintas pero en realidad vendría a ser como el apellido de la demencia porque ataca o deteriora ciertas partes del cerebro que

son distintas a las que por ejemplo se deteriorarían en un parkinson. El alzheimer no tiene una causa específica se cree que hay una parte que es heredada pero no es el único factor también pueden haber en factores situacionales por ejemplo hábitos que la persona haya tenido excesos, consumos pero realmente hasta el día de hoy no existe una causa fija.

Cuando hablamos de efectos, bueno, el deterioro del alzheimer es bastante particular empieza con pérdida de memoria, con dificultad para ubicarse tiempo espacio, dificultades para reconocer rostros que este es uno de las particularidades de esta enfermedad. No solamente el tema de la memoria sino también el reconocimiento de rostros, esto no necesariamente se da en los otros tipos de demencia, aparte que también existen problemas ligeros a nivel motriz que no son tan marcados como el Parkinson.

E: A grandes rasgos, ¿cuándo estaríamos hablando de un envejecimiento normal y, por el contrario, qué nos indica que se trata de un deterioro cognitivo leve o una demencia?

NV: Existen dos términos importantes el declive y el deterioro, declive viene a ser justamente el envejecimiento normal nosotros a los 35 años llegamos a nuestro tope en cuanto al desarrollo total de nuestro cuerpo estamos en el mejor momento todas nuestras capacidades están al 100 y de ahí empiezan a perderse poco a poco, se pierde masa muscular, empiezan a ver fallos en la vista, audición y así sucesivamente que es normal porque así como un carro llegamos a un punto donde el kilometraje ya nos empieza a ok cambio de aceite, revisa motor, revisa las llantas es la parte normal lo que se espera. ¿Cuándo es un deterioro? Cuando sucede algo, surge una enfermedad, surge una lesión, surge algún evento que hace que mi envejecimiento deje de

ser normal. Por ejemplo, si yo de un momento a otro a mis 25 años necesito usar lentes porque tengo 2 de medida en cada ojo eso ya no es un envejecimiento normal, ojo nosotros envejecemos prácticamente desde que nacemos prácticamente; entonces eso ya vendría ser un deterioro porque yo no a los 25 no debería tener esa medida, no debería necesitar lentes, no debería estar en esa posición porque hecho cosas que han lastimado o han deteriorado mis ojos, entonces ya ahí tendríamos como un punto de cómo empieza el deterioro, una persona que toma demasiado y que su hígado está afectado también un hábito genera un deterioro. A nivel cerebral podríamos estar hablando de una lesión, un golpe muy fuerte, un accidente podríamos estar hablando de una enfermedad que se empieza a desarrollar, eso ya viene hacer un deterioro.

E: ¿El término conocido con el nombre de demencia senil, equivale actualmente a lo que entendemos como demencia?

NV: Realmente demencia senil se dejó de utilizar simple y sencillamente porque la demencia no es exclusiva justamente de la vejez, la demencia como te decía puede incluso suceder de manera precoz también como estamos hablando de deterioros por ejemplo un ACV que vendría ser una situación por ejemplo un derrame, supongamos que es una persona de 40 años que generó un trombo, el trombo bloqueó una parte del cerebro, género un ACV y la persona al salir de ese cuadro ha perdido capacidades y empieza por ejemplo a tener ciertas alucinaciones o tiene dificultades para recordar, esa persona podría ser detectado con una demencia pero a partir de una situación orgánica de un evento orgánico que se dio, un accidente pudo haber generado eso, entonces por eso se quitó el tema de demencia senil o sea se le quitó ese

nombre porque empezaron a ver casos de personas que cumplían los parámetros de una demencia pero que no tenían la edad a la que se supone que era considerada senil porque pasaban este tipo de situaciones. Además del que el término senil le daba un tinte bastante discriminatorio a este tipo de situaciones, era considerado también parte del abuso del maltrato contra el adulto mayor porque no todo adulto mayor está demente eso es como una distinción bien clara o va estar demente. Hay personas de 92, 93, 94 años que han pasado por novavida y que algunos todavía están en novavida que no están dementes tienen todas sus capacidades intactas entonces en el momento que se volvió un tema contradictorio y también bastante discriminatorio se consideró el tema de quitarle ese apellido a la demencia dejarla como tal, demencia.

E: ¿Qué tipos de demencias son las más prevalentes?

NV: Bueno, ¿qué tipo de demencias son las más prevalentes? Ahí es donde viene lo que te decía el alzheimer es la más común y es la más conocida también, entonces alzheimer viene ser la demencia más prevalente seguida del parkinson normal. El parkinson catatónico que es un tipo de parkinson a pesar de ser común no es tanto y no se lo escucha tanto como el parkinson normal.

E: ¿Cómo estas consecuencias pueden afectar el bienestar de la familia?

NV: Siempre que hay un familiar con un deterioro cognitivo esto genera un desgaste emocional a la familia pero sobre todo a la persona que se vuelve la cuidadora directa por lo general la esposa o el esposo de la persona o a veces Incluso un hijo, una hija que se hace cargo de la mayor cantidad de cosas con respecto a ese familiar.

E: ¿En qué estado psicológico y emocional suelen estar las familias y/o cuidadoras?

NV: Realmente no existe un solo estado emocional o psicológico en el que pueden estar los familiares pero definitivamente sí es bastante común que empiecen a tener el síndrome burnout pero realmente depende de la red de apoyo que pueda tener estas familias porque si son personas que tienen la facilidad de contar con cuidadores, con personas que estén ahí al pendiente, enfermeras, enfermeros siempre resultan como la carga se divide un poco personas que de hecho incluso tienen apoyo psicológico hace que este proceso sea más llevadero pero como todo en esta vida depende de la red de apoyo con la que se cuenta.

E: ¿Cómo es el impacto de la persona al conocer que tiene Alzheimer?
¿Cómo es el impacto de la noticia a los familiares de la persona enferma?

NV: Por lo general la primera reacción es miedo porque uno escucha alzheimer y si tiene una carga negativa ya preestablecida el miedo también de saber que van a olvidar las consecuencias, realmente siempre hay un estado de estrés, ansiedad, de miedo incluso denegación frente a esta enfermedad porque a pesar de que se conoce mucho no existe una cura existen apoyos que pueden hacer que la enfermedad definitivamente vaya más lento pero no hay una forma de decir que no va o sea que se va curar o que no va a terminar en un proceso muy muy como complicado.

E: ¿Cómo trabaja la organización con la persona enferma y sus familiares? ¿Conoce usted si les atienden estos servicios tanto en centros públicos como privados?

NV: Bueno en Novavida realmente nos enfocamos en convertirnos en esa red de apoyo justamente, nosotros creamos actividades que estén pensadas y sean personalizadas para el adulto mayor y más que nada también el sentirlos acogidos que se sientan acogidos en un lugar con personas que le brindan atención, seguridad eso siempre ayuda a la parte emocional que aunque ustedes no lo crean es un factor tremendo para que el adulto mayor no se deteriore más. Cuando están en estados de depresión, de ansiedad, de tristeza, de preocupación eso hace que la enfermedad avance más rápido, entonces estar en un ambiente seguro donde se sienten felices, tranquilos, donde comparten con personas aparte que la interacción social de por sí tiene su aporte dentro del avance o no de una enfermedad porque el estado emocional siempre va ayudar o soportar el estado físico de cierta forma.

Con los familiares realmente somos una fuente de información real, segura y también nos volvemos cuidadores primarios, o sea nosotros interactuamos con ellos todo el tiempo, notamos cuando están bien, cuando algo sucede, cuando algo cambia su personalidad en su forma de actuar e incluso en la rapidez con la que realiza ciertas cosas. Entonces nosotros nos volvemos un filtro también para ellos que les permite tener algo de tranquilidad en el sentido de que si nosotros notamos que algo está extraño ellos pueden consultar con su médico y automáticamente hacer algo algo al respecto.

Dentro de los programas del estado yo conozco que existen programaciones de estimulación cognitiva, recreativos pero no sabría decirte el tema de la personalización como tal porque en los centros públicos por lo general manejan números de asistentes mucho más grandes entonces cuando

tienes grandes cantidades de adultos mayores a menos de que tengas un número equivalente a personal podríamos estar hablando de quizás tener algo personalizado pero realmente creo que no se da esta manera.

E: ¿Cómo se encuentran emocionalmente los pacientes de Alzheimer en su mayoría?

NV: Mira realmente depende porque el estado emocional va mucho de la personalidad y de cómo la persona afronte la situación y también en qué etapa de la enfermedad se encuentra, personas que están recién empezando y notan los olvidos es muy común ver temas de ansiedad, de frustración, una labilidad emocional tremenda porque se dan cuenta los cambios que están teniendo, la pérdida que están teniendo entonces eso es como muy común. En casos donde ya está un poco más avanzados la enfermedad es muy astuta y lo que hace es como crear respuestas para contestar ciertas cosas, por ejemplo me ha pasado con pacientes que alguien les pregunta ¿ay qué hiciste el fin de semana? es lunes, y la persona en automático responde cosas como: ah nada en casa, o sino salí con mis hijos o algo así que corresponde a una rutina previa. Si les preguntan ¿a qué desayunaste? probablemente responde un desayuno que es bastante típico o un desayuno que han comido por mucho tiempo que sea como normal para ellos a pesar de que ya desde hace algún tiempo acá ya no lo hagan; por ejemplo me sucedió una vez que una persona estaba haciendo una dinámica grupal y justo esa era una de las preguntas ¿qué desayunó el día de ayer? y la señora responde café y un sánduche con queso, la hija porque era en época virtual, no ella realmente ya no toma café porque tiene problemas de la presión y ella no come pan por su tema de diabetes, o sea la hija tratando de darme una explicación de eso y también preocupada de

que se le ha preguntado algo con respecto a la memoria y ahí es donde también nosotros actuamos, recordarles y darles esa seguridad de que ok no se trata de que la respuesta sea exacta sino que la persona sea parte de la dinámica. La enfermedad es astuta entonces va a tener una respuesta para no quedarse en blanco o para simplemente no decir no sé o no recuerdo entonces ¿qué es lo que hizo? agarró el recuerdo de una memoria cuando era mucho más joven que si podía tomar café, si podía comer pan y así, entonces es el explicarles y brindarles respuestas a los hijos que quizás no son las que ellos esperan porque la idea siempre nosotros es incluir al adulto mayor.

E: Las asociaciones inciden en la importancia de la detección precoz, ¿cuál es el papel del psicólogo/a en esta etapa?

NV: Bueno los psicólogos y también como te decía en el día día uno conoce a la persona y se da cuenta cuando algo no anda bien entonces más que nada es el oído clínico, el ojo clínico y el poder interactuar con esa persona para darse cuenta y bueno la detección precoz es un tema bastante particular realmente el alzheimer empieza a desarrollarse 20 años antes de dar síntomas, de tener los síntomas ahí palpables entonces, bueno, si una persona tiene chequeos constantes de manera general es fácil detectar algún tipo de deterioro pero la normalidad o lo común es que no se hacen ese tipo de chequeos. Cuando un adulto mayor llega a una consulta lo primero que se hace es hacer preguntas sencillas, preguntas básicas que corresponden al minimal que da una visión bastante general y bastante clara del estado mental de la persona.

E: ¿Cuáles son los tratamientos o trabajos terapéuticos que imparten en la persona enferma? ¿Cuáles son sus finalidades?

NV: Bueno nosotros lo que hacemos es estimulación cognitiva a nivel específicamente de psicología se hace estimulación cognitiva o rehabilitación cognitiva. Hay una gran diferencia porque estimulación cognitiva a pesar de que tienen ejercicios generales no están dirigidos a trabajar un área de específico, por ejemplo yo puedo trabajar lenguaje, memoria, cálculo y estoy haciendo estimulación cognitiva pero si yo tengo enfrente a una persona que por ejemplo ya ha perdido cierto tipo de capacidades una persona con alzheimer que ya no recuerda las palabras y le cuesta formarlas o porque tienen lemas en su cabeza pero no logran decirla se trabaja mucho la rehabilitación por ejemplo haz la imagen y la palabra y se vuelve a enseñar como si la persona estuviese nuevamente en la escuela se les vuelve a enseñar los nombres de las cosas y bueno se repite y se hace con mayor detenimiento se prioriza la calidad y la repetición más que la cantidad de ejercicios que puede realizar dentro de una jornada.

E: ¿Qué posibilidades existen de detectar precozmente la aparición de la enfermedad y cuál es la importancia de esta detección precoz?

NV: Trabajar de manera más lúdica, con elementos más conocidos, se enfoca también en que la persona no pierda las habilidades de la vida diaria, se trabaja motricidad fina a través de por ejemplo desabotonar y abotonar una camisa y cosas así. La posibilidad existe, sí por supuesto, el momento que uno detecta una enfermedad de manera precoz puede empezar a actuar de manera precoz también entonces eso evita que el deterioro avance de manera más rápida, evita que las funciones se pierdan se puede ser un poco prevención, se puede actuar a la rehabilitación antes de, más que nada eso es la importancia el evitar que el deterioro avance manera más rápida.

E: Todos con el paso del tiempo vamos teniendo despistes o pequeñas pérdidas de memoria ¿Cuándo debemos de alarmarnos y acudir al neurólogo?

NV: Lo que dices es cierto no todos a pesar de estar jóvenes podemos sufrir de pequeños olvidos, de temas de por ejemplo el síndrome de la punta de la lengua es que decimos ay esa palabra, ay cómo es que se llama eso y lo tenemos en la punta de la lengua pero no podemos decirlo. Ya, todo esto es normal, siempre que suceden cosas como por ejemplo olvidar el nombre de una persona muy cercana a uno, familiares, amigos muy cercanos, desorientaciones eso es un síntoma bastante claro de que algo no está bien, desorientaciones, no saber quién es, no saber dónde está, no saber qué año es, son pequeñas alertas que uno tiene que ir tomando, también cuando vemos fallos a nivel de confusión puedo estar bien en un momento y de la nada me mareé, me siento mal o simplemente síntomas de enfermedades que nosotros denominamos comunes dolores de cabeza muy frecuentes, falta de apetito, insomnio ese tipo de cosas siempre son alertas de que algo no está bien cualquier cambio brusco o cambio progresivo recurrente en nosotros ya empieza a ser una alerta que hay que ir tomando en cuenta.

E: ¿Existe la posibilidad de que el Alzheimer afecte a personas jóvenes o es una enfermedad exclusiva de la vejez?

NV: Bueno a pesar de que como te dije el Alzheimer empieza 20 años antes de ya presentar síntomas si existen casos de Alzheimer precoz demencia precoz que no es muy común pero si sucede. De nuevo, no existe una explicación clara de porqué sucede, de por qué aparece porque es muy variable pero si existe.

E: ¿Conoce usted si alguno de sus usuarios tuvieron problemas en el campo laboral al contraer Alzheimer?

NV: Realmente no porque ninguno de nuestros usuarios desarrolló la enfermedad como tal cuando todavía trabajaba, no nos ha tocado un caso así. Todas las personas que llegan a novavida con ese diagnóstico por lo general ya no son parte de la fuerza laboral. Justamente el hecho de que una persona deje de trabajar también como le da un poquito el pase a que esta enfermedad avance porque en el momento que yo dejo de tener actividad en mi vida también le doy como posibilidad a que cualquier tipo de deterioro suceda porque la inactividad da paso a que si ya existe un deterioro este vaya más rápido y en el caso de que no existe un deterioro igual se pierden las funciones como que el declive también puede avanzar un poco más rápido esto es tal cual como si tuvieses una puerta que no abres en 6 meses cuando la abras hay una gran posibilidad de que chille la bisagra porque necesita aceite porque no la has utilizado en mucho tiempo ya, es exactamente igual la diferencia es que si es una persona que simplemente no ha utilizado una capacidad por mucho tiempo entrenarla y volver a usarla hace que se recupere y no vuelva a estar entre comillas normal si se trata de una persona que ya tiene un deterioro en sus neuronas que no ha sido detectado y se deja de usar ciertas capacidades automáticamente eso empieza avanzar y hace que el deterioro sea mucho más notorio.

8.3.7 Familiar

E: Quería saber sobre el estadio en el que se encuentra, hay 3 estadios en el Alzheimer: el leve, el moderado y el severo pero me dijiste que desconocías. Estamos de la abuelita de tu esposo ¿verdad?

F: Sí

E: ¿La abuelita de tu esposo dónde se encuentra?

F: Ella vive con nosotros. Nosotros vivimos en una casa grande que arriba en la planta alta es un departamento independiente y ellos la abuela de mi esposo vive abajo en la casa de abajo con la familia de él, entonces nosotros vivimos solos arriba pero obviamente como es una casa igual de dos pisos básicamente bajamos todos los días y siempre estamos con ella, siempre la vemos.

E: ¿Cuáles son las, ya que no sabemos cuál es el estadio de ella, me puedes decir cuáles son los rasgos o las características que ella está teniendo actualmente parte mismo del Alzheimer?

F: A ver mira, yo no sabría decirte en qué nivel está ella pero yo podría considerar que está, es que no sé... no sé si está entre un medio avanzado o un avanzado ya, pero no sé pero ella por ejemplo no se acuerda literalmente creo que ella pasa de las 24 horas del día pasa un 80% perdida en un tiempo y espacio que no le corresponde, no se acuerda de sucesos que... mejor dicho, se acuerda de sucesos que pasaron como hace 15 años y los revive como si fuese día 1 o muchas veces ella se percibe así misma como una niña pequeña y dice que la han dejado en su casa, en la casa de la mamá, que ya mismo viene el papá a recogerla y así cosas así, o a veces ella cree que ha hablado con alguien y ella dice “no yo hablé con esa persona ahorita y me dijo esto, yo hablé con

un doctor ahorita y me dijo que tengo esto” cosas así. Por lo general no se acuerda de cosas buenas, se recuerda siempre como que las cosas malas que se murió el esposo, que se murieron los papás, que tuvo pérdidas, que nunca pudo ser madre. Y bueno eso, por eso te digo que de todo el día, un día entero ella pasa el 90% del día perdida, es muy raro la vez que tu puedes decir que ella está lúcida; realmente casi nunca está lúcida, o sea ya nadie sabe cuando lo está porque se manda comentarios de que ya no sabe si es por la demencia o porque está lúcida, entonces es muy complicado.

E: Te cuento como funciona el Alzheimer y sus estadios. El estadio leve dura aproximadamente 4 años entonces ¿tú cuánto tiempo conoces que tiene la abuelita Alzheimer?

F: Yo tengo por ejemplo, voy a cumplir 3 años de casada y ella desde que yo la conozco está con alzheimer. Eso quiere decir, yo llevo con mi esposo entre casados y de novios como 7 años y ella desde que yo la conozco sé que ella tiene alzheimer.

E: Ahora te quería contar que el moderado es de 5 años pero lo que caracteriza al severo es que las capacidades propias de la autonomía comienzan a perderse totalmente como el asearse, el vestirse y hasta comer, entonces si ella estuviese en severo, ella no podría tener estas funciones de manera autónoma pero si ella por ejemplo, no sé si tu me podrías decir en cuanto a su postura si se está encorvando.

F: Ella si está encorvada, se está cada vez encorvando. Yo creo también es porque ella en su momento se fracturó la cadera y le pusieron esas prótesis para la cadera. Le pusieron una prótesis, entonces ella está con esa prótesis que de repente le duele porque como ella está flaquita , eso es más por

el mismo sedentarismo y todo, ya como que su masa muscular cada vez es menos entonces ella está encorvada

E: ¿En cuanto a la higiene quienes se preocupan y cuidan de ella son sus familiares, no exactamente ella misma?

F: Por ejemplo, ella para bañarse lo hace con ayuda alguien la tiene que bañar, a ella la sientan en la ducha y a ella la bañan pero más que bañarla se la ayuda porque ella se lava la cabeza, ella se lava su cuerpo, ella se lava sus partes pero lo que uno hace es ayudarla a que le caiga el agua y a pararla que no se vaya a resbalar, etc, como que ella no puede hacerlo se la ayuda a que ella lo haga todavía, eso como que a ella no se le ha olvidado porque según lo que me cuenta la familia es que ella siempre fue una mujer super pulcra, super limpia y siempre le gustó estar así aseada entonces como que a ella eso no se le olvida. Es más, un día a mi me tocó bañarla y ella es como que super independiente en ese aspecto, como que pide ella mismo para lavarse la cabeza y todo, entonces como que no es que se le ha olvidado eso; lo mismo para vestirse tu le sacas la ropa, se la pones en la cama, la sientas y de ahí ella solita se viste obviamente viéndola que ella se vista, no que se vaya a caer. El comer lo mismo, se le sirve la comida pero ella come sola.

E: ¿Ella si tiene una buena alimentación?

F: Si ella si, ella come de todo, todo lo que le pongas en el plato se lo come.

E: Ahora quisiera preguntarte si tu conoces ¿cuáles fueron los episodios en los que detectaron que la abuelita estaba adquiriendo esta enfermedad?

F: Lo normal, como que al principio se le empezaron a olvidar cosas como que muy sencillas como dónde dejaba las cosas, como que así empezó, era muy repetitivo el tema de que por ejemplo su billetera se le olvidaba, los papeles decía “no, yo dejé los papeles en tal lugar” y no estaban en tal lugar sino que estaban en otro pero se le olvidaban, como que dónde había puesto las cosas, allí como que empezó una leve sospecha. Sé por la familia que me cuenta que todo se fue de pique una vez que el marido falleció, cuando el esposo falleció como que algo se desconectó de su cabeza y ya fue como que a picada, si es que ella iba lento con el tema de que se olvidaba una vez que el marido falleció fue brutal, fue super rápido el progreso de la enfermedad y de ahí ya se dieron cuenta que obviamente estaba padeciendo de Alzheimer.

E: ¿Fueron a un neurólogo?

F: Sabes que no sé si ellos fueron a un neurólogo pero yo sí creo que sí fueron. Sí, si la llevaron y le dijeron que tenía alzheimer, de hecho les mandaron ciertas pastillas para no curarla porque no hay cura pero como para retrasarle la evolución de la enfermedad y hasta el día de hoy es una mujer medicada.

E: ¿Las medicinas cada cuanto la recibe durante el día?

F: Ella lo que pasaba no sé si es que.. no tengo idea de las pastillas del alzheimer de ella cuántas veces al día son pero ella las pastillas en si de ella también toma full pastillas para el dolor. Según mi esposo, las pastillas del alzheimer son 1 vez al día pero ella recibe por ejemplo las pastillas del dolor por el tema de la cadera que le duele o a veces se olvida que ya tomó la pastilla, entonces ella si recibe unas 3 pastillas.

E: ¿Conociste cómo fue la reacción de la familia en general cuando se enteraron que la abuelita estaba teniendo el diagnóstico de alzheimer?

F: No te podría decir cuál fue la reacción porque yo todavía no viví aquí, yo vine acá ya cuando ya la enfermedad estaba bien avanzada, entonces solo te podría decir que.. no te podría decir la reacción inicial de la familia por lo que ellos me cuentan obviamente fue un.. más que shock, fue el tema de incertidumbre de no saber qué esperar porque ellos sabían que, ellos tenían miedo de que esta enfermedad le avance tan rápido, que la haga sufrir de cierta manera porque obviamente no querían que llegue al punto de olvidarse de por ejemplo ir al baño, de cómo hablar, cómo comer, o sea como que ya sus necesidades básicas pero no sé o sea eso es lo que me cuenta pero yo ya entré a la familia cuando ella ya estaba con su enfermedad avanzada.

E: ¿Cómo está la familia, cómo se encuentra la familia desde el tiempo en el que se supo esta noticia hasta el día de hoy? ¿cómo ha llevado y ha abordado la familia esto?

F: Hmm... Les cuesta un poco, de hecho si les cuesta porque ellos viven juntos, ellos como te dije vivían juntos entonces siempre les ha costado porque ellos saben la magnitud de la enfermedad y saben que no pueden como enojarse o no pueden como que perder la paciencia por algo que es inevitable por algo que no depende de ella pero muchas veces del dicho al hecho es muy complicado porque hay días en que las personas que viven con ella tienen un mal día o por cosas totalmente externas a ella, entonces hay veces que ella sale con sus cosas de su misma enfermedad y la familia lo receipta negativos como que se enojan y no tienen la paciencia suficiente para abordarla a ella y su problema. Hay días y días, hay días en los que la familia le sigue la corriente,

hay días en los que la familia no le sigue la corriente y hay días en que sientes como que no hay paciencia, entonces para mí yo si considero que yo he visto que se les he muy complicado sobrellevar la enfermedad de ella por el ritmo y estilo de vida que tienen todos en la casa y de repente está esta señora que es ya, literalmente, ya casi que camina lentito y todo y está a cada rato que pregunta lo mismo y te dice lo mismo o se queda con un tema y un tema y dale dale el tema todo el día, entonces ya llega un punto en que la familia ya simplemente pierde la paciencia y ya le responden feo, entonces ya por darte un ejemplo, entonces ya la señora también se pone como que ¿por qué me responden feo? y empieza la culpabilidad de la familia como que “chuta no le respondan así” y bueno otra vez hasta entender y regresar al centro de que ok, ella está enferma y entender pues que no hay por qué responderle feo y respirar tres veces y seguir con la vida pues cotidiana dentro de lo que se pueda. Entonces sí, es complicado. Sí se les ha hecho bastante duro llevar la enfermedad de la señora la verdad. Yo veo eso como tercera persona.

E: Claro, ha afectado emocionalmente la estabilidad, como nosotros queremos hablar del deterioro del bienestar, hay un deterioro del bienestar emocional de los familiares. ¿La familia se puso como en un acuerdo para seguir con ella, para cuidar de ella?

F: Yo creo que nunca fue una opción mandarla a vivir aparte, o sea nunca fue como una opción mandarla por ejemplo a un asilo, nunca lo tuvieron como opción, siempre fue la opción de que se quede en casa y la cuidara en este caso mi suegra que vendría a ser la nuera de esta señora y siempre como consideraron ponerle cuando ellos creyeran que fuese necesario

le pondrían una enfermera o alguien que la cuide en casa pero nunca se consideró el hecho de llevarla como que a otro centro o algo así.

E: ¿Cuáles son los cuidados dirigidos hacia ella? ¿Hay algo externo como por ejemplo hacer deporte con ella o caminar con ella o alguna práctica terapéutica que reciba durante el día o durante la semana?

F: No, lo único que ella recibe en la semana de repente es la visita de un cura, nada más. De ahí ella no puede hacer mucho porque no puede hacer mucha cosa porque le duele su cuerpo entonces como que caminar no es una opción, jugar peor, ella tiene muchos problemas de circulación entonces como que ella se le duermen muchos los brazos, se le duermen las piernas, tiene que estar haciendo ejercicios como que de brazos pero nadie le hace el ejercicio, ella solita se pone a mover los brazos de arriba abajo de arriba abajo como para que le circule la sangre y así pero no es de que todos los días ella tiene un horario específico para que alguien haga algo con ella no, ella pasa sola todo el día; o sea acompañada de los familiares pero no es que los familiares pasan con ella pegada 24/7. Los familiares hacen su vida común y silvestre por así decirlo y ya, y ella está como que en su cuarto viendo su televisión o revisando sus apuntes, revisando su agenda y ya, esa es la vida de ella.

E: ¿Qué revisa en su agenda?

F: Ella tiene una agenda en donde tiene anotado números de teléfono entonces ella con esa agenda, ella bueno tenía porque ya se lo quitaron, tenía un teléfono convencional en su cuarto entonces ella se ponía a revisar la agenda y llamaba a la gente y habían personas de esa agenda que ya estaban muertas o que ya no vivían ahí en esas casas y ya pues, la man siempre llamaba por teléfono a preguntar por estas personas y ya pues le respondían

feo del otro lado del teléfono porque eran todos los días y ya pues, ella se olvidaba que llamaba y volvía a llamar y ya llegaba un punto en el que le empezaban a responder feo y todo que ¿por qué llamaba, que no se qué esto y lo otro? o también llamaba al número de información y se ponía a conversar con las personas del número de información o contestaba las llamadas por ejemplo cuando llamaban de casas comerciales como que deprati, pycca y ella se ponía a conversar con las chicas que llamaban de cobranzas y cosas así ya pero ya llegó un punto en que ya le quitaron el teléfono porque la empezaron a tratar mal del otro lado de la línea.

E: ¿La familia considera que ellos pueden llegar a tener esta misma enfermedad?

F: No creo, o sea no creo porque ella como te digo, o sea vendría a ser la mamá de mi suegro pero el tema es de que ella no es la mamá biológica de mi suegro entonces mi suegro es adoptado

E: Por eso es que ella decía que nunca fue madre..

F: Ajá por eso es que ella sabe que ella no fue madre entonces por ejemplo, hoy día fue el cumpleaños de mi suegro y ella como que dijo... no sabía, como que no se acordaba entonces empezó a decir como que “¿y pero que yo tengo un hijo? pero yo no tengo hijos” y todo el mundo le dice “no sí tiene uno” “ah sisi, ese si pero yo no tengo hijos o sea ese es el hijo que me dieron”, así básicamente, ella de repente como que se acuerda así. Entonces mi suegro no tiene los genes, o sea no sé la verdad porque no sabemos cuál es la madre biológica pero que venga por parte de ella no, no hay ningún chance o probabilidad de que él llegase a padecer de esa enfermedad o alguien de la familia.

8.3.8 Familiar y cuidador

E: ¿Qué parentesco guarda usted con la persona con alzheimer?

C: Haber, el parentesco que guardo con la persona que tiene Alzheimer es mi abuelita, ella es mi abuelita.

E: ¿Cuáles fueron los primeros signos que se presentó en su familiar antes de llegar al diagnóstico?

C: Los primeros signos que presentó fue que ella vivía ya hace 12 años en España. Vivía sola allá, pero tenía una amiga, la cual le informó a mi mamá que ya 3 veces seguidas se había perdido y no recordaba ciertos nombres, no se acordaba que día ni qué año estábamos entonces mi mami optó por ya traerla de nuevo a Ecuador porque ya habían factores que daban a conocer que ella se estaba olvidando de las cosas, pero primero no sabíamos qué era.

E: ¿Quiénes fueron las personas que llevaron a su familiar en busca del personal médico: neurólogo, geriatra?

C: Eh, luego mi mamá fue que la llevó al neurólogo, le hicieron exámenes, le hicieron tomografías y de ahí ya le dijeron que era Alzheimer. Todavía está empezando. Bueno, está avanzando un poco más rápido porque ya el año pasado ella regresó a España, entonces ahora es mucho más complicado, digamos, porque ella se está olvidando de algunas otras cosas.

E: ¿Cuándo supieron del diagnóstico cuáles fueron los primeros pensamientos y preocupaciones que tuvo la familia en cuanto al familiar?

C: En las preocupaciones familiares que se olvida de nosotros y que, que ya no nos recuerde. No sé, esa es nuestra preocupación o que se ponga un poco ¿Eh como? ¿Cómo sería? Como agresiva, porque ellos se ponen un poco agresivos cuando no se acuerdan de las personas, entonces piensan que no son

de aquí, que no las conocen, que son personas extrañas, esa es la preocupación de nosotros.

E: ¿Existió algún personal de la salud u otro agente que ayude a abordar la parte emocional, que conlleva la noticia del diagnóstico? Tanto para el paciente como para la familia, incluyéndola?

C: Eh. ¿Si existe algún personal de la salud? Solamente el neurólogo que nos reunió a toda la familia y nos dijo lo que teníamos que hacer para tratar de llevar una vida normal en lo posible, normal con ella. En la actualidad tenemos a una señora que nos ayuda con ella por las medicinas, los medicamentos, entonces en ese aspecto hasta ahora va evolucionando bien porque está tomando sus medicinas, pero hay días que si ella no se acuerda, se frustra, llora, no se acuerda del día, ni del año, se olvida de los nombres pero aún de nosotros no se olvida o sea sabe quiénes somos y que somos sus nietos o que somos sus hijas, todavía de nosotros no se olvida. Eh nono, con respecto a lo emocional, solamente el neurólogo nos explicó pero no hay nadie más emocional que no haya explicado acerca de eso.

E: ¿Dónde reside su familiar? ¿Por qué ese lugar de residencia?

C: Nosotros vivimos en yaguachi, porque siempre hemos vivido acá. Toda la familia hemos vivido acá, entonces ella está aquí con nosotros y está mucho mejor.

E: ¿Quién es su cuidador directo?

C: El cuidador directo, bueno, yo vivo con ella y mi mamá que vive a 3 casas y la persona que está con ella cuidándola, que es una señora que está todo el día con ella, eh que se la contrató para que esté haciéndole compañía.

E: ¿Cuáles son las estrategias y/o actividades que emplean para con su familiar con diagnóstico Alzheimer?

C: Las estrategias que nosotros hacemos actividades con ella siempre se le pone, se le pone a leer, a hacer crucigramas, sopa de letras, eso es lo que nos explicó el doctor que ella tiene que hacer para ejercitar la mente y sí le ha dado resultados y se la lleva cada dos veces al mes donde el neurólogo o en caso de que tenga alguna recaída, se la lleva por algún medicamento adicional que tenga que mandarle.

E: ¿De dónde obtuvieron estos conocimientos?

C: El mismo doctor nos dijo de los conocimientos acerca de lo de ejercitar la mente de la persona.

E: ¿Cómo ha sido la convivencia de esta persona en el lugar donde reside, desde su inicio hasta la actualidad?

C: La convivencia hasta ahora está bien, ella está bien, eh aún no se olvida de nosotros, está llevando una vida bien, normal con nosotros al lado de ella y tratando de que ella esté bien y con la señora que la cuida, entonces eso como que se siente mejor ella porque habla con ella, conversa, ella mismo le pone a hacer sus actividades, la pone a leer, le lee cuentos, ella trata de que ella también lea.

E: ¿Ustedes conservan alguna organización para el cuidado de su familiar?

C: Con el cuidado de la familia. Organización para el cuidado del familiar, solamente la señora que la cuida y nosotros como familia, como familiares.

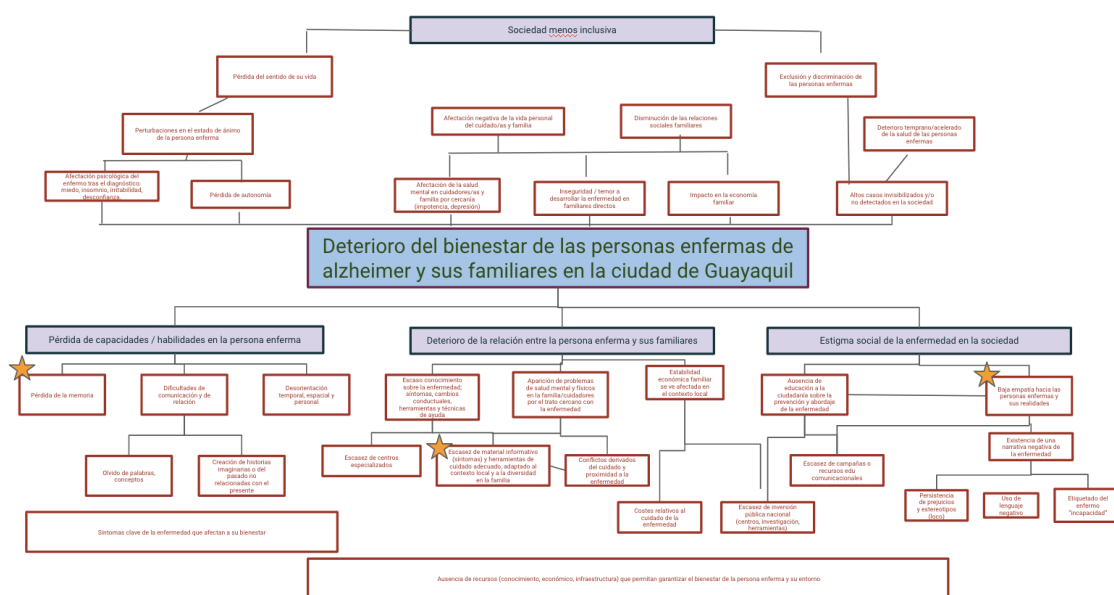
E: ¿Cuentan ustedes con algún acompañamiento en donde se informen acerca de la enfermedad?

C: ¿Acompañamiento? No, no tenemos, no tenemos nada acerca de acompañamiento acerca de la enfermedad, no, solamente el neurólogo.

E: ¿Cuentan también con algún acompañamiento donde trabajen su parte emocional, tanto el paciente como ustedes familiares?

C: La parte emocional tampoco, solamente el neurólogo, no tenemos nadie más emocional. La señora que viene en algo es estudiada en eso de tratar a personas mayores, pero nada más, no, no en algo emocional.

8.4 Árbol de problemas



8.5 Planificaciones

8.5.1 Planificaciones de NovaVida

Semana 1

Jueves 4 de agosto						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a,
Identidad y Confianza	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres y estados de ánimos		
	Escuchar las experiencias y dialogar sobre su estadia dentro de la institución y vida personal	Se hará un círculo, modificado a cada capacidad física, empezaremos con el juego de tingo tango y al que le toque nos contará su experiencia. (20min)				
	Realizar actividad física dependiendo su condición yoga/baile/ estiramientos	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante, ligas deportivas	Observación de las destrezas dependiendo de su capacidad física y cognitiva para futuras actividades		

Semana 2

miércoles 10 de agosto						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Descubrimiento de sensaciones y emociones	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Activación del cerebro e imaginación	Pondremos a los participantes en un semicírculo, frente al proyector, en donde todos puedan visualizar las imágenes, la cuales tendrán diferentes perspectivas, objetos que deberán descubrir	Proyector, computadora	Percepción visual		
	Descubrir mediante los 5 sentidos sensaciones y emociones a través de actividades sensoriales	Sentados en el semicírculo, se hará una previa introducción al tema sensorial. Se llevaran diversos materiales sensoriales, de los cuales tendran aproximadamente 2min por personas de manera rotativa (25min)	Flores, algodón, tierra, hilo de coser, leña, barro, naipes, palo santo, rosario	Observación de emociones, mediante las actividades sensoriales		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 3

miércoles 24 de agosto						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Reconocer varios ámbitos de la vida cotidiana	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Validación y de mentira terapéutica	Pondremos a los adultos mayores en un semicírculo en donde cada uno tendrá la oportunidad de tener un espejo en sus manos, y de esta forma poder reconocerse (20 min)	Un espejo del tamaño que sea manipulable	Reconocimiento a si mismos		
	Autonomía en cosas personales	Cada persona tendrá una prenda de vestir, en donde tendrán que simular vestirse solos, de igual manera, peinarse y amarrar sus zapatos (20min)	Camisa, blusa, con botones, previamente pedido a la institución, zapatos con cordones, cepillo de cabello, espejo	Independencia en cosas de la vida cotidiana		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutina	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 4

Miercoles 31 de agosto						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Creatividad y memoria	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Pintar libremente y explicar el dibujo	Se mantendrá a los adultos mayores sentados en la mesa y se les entregará materiales para pintar, el lienzo está en blanco y tienen opción de pintar lo que ellos deseen, después del tiempo límite, tendrán que explicar el lienzo ya terminado	Lienzo, cartulina o hoja A4, lápices de colores, esponjas, pinceles, pintura, marcadores	Capacidad de describir o contar historias ya antes pensadas		
	Reconocimiento de imágenes relevantes del Ecuador	En un semicírculo se pondrá a los adultos mayores, en donde tendrán que reconocer imágenes de todo el Ecuador, ya sea la Mitad del Mundo, flora y fauna de las regiones, lugares turísticos de Guayaquil, etc.	Proyector	Reconocer imágenes relevantes de su entorno		
	Narrar historias mediante la imaginación	Mediante flashcards previamente seleccionadas y guiadas bajo la misma línea, es decir, flashcards con secuencias que se puedan realizar una historia. Las personas tendrán que ir lanzando ideas para crear una historia con el material preparado.	Flashcards con secuencias a una historia	Ejercitar la parte cognitiva		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 5

miércoles 7 de septiembre						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Trabajo en la memoria	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (10MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Trabajo en equipo	Pondremos a las personas en un círculo sin dejar ningún espacio, dentro de ese círculo dejaremos volar un globo, en donde ellos tendrán que pasarlo de esquina a esquina entre las personas que conforman el círculo, todo esto, sin dejar caer el globo (se puede poner música de fondo y pararlo como "tingo tango")opcional. (10min)	Globos inflado, parlante	Coordinación óculo-manual y precisión		
	Formar figuras en base a un pedido	Se pondrán a las personas sentadas en las mesas, con un papel periódico como protector, en donde se les asignaran un pedazo de barro, de los cuales tendrán que hacer el dibujo lo más parecido posible. Se les proyectará previamente una imagen, tendrán un tiempo de 1 minuto de observación y luego la imagen se va a desaparecer (20min)	Barro, periódico, proyector, dibujo	Desarrollo sensorial y motor, resolución de problemas, memoria		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 6

Jueves 8 de septiembre						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Ámbitos socioemocionales	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (10MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Lanzar la pelota a un vaso objetivo	Se pondrán a las personas en un semicírculo, y en una distancia prudente, se hará una pirámide de vasos, cada vaso tendrá pegado con cinta, preguntas que ellos deben responder, ¿Cuál es su nombre? ¿Cuántos años tiene? ¿Dónde vivía?, se preguntará del vaso que fue golpeado para que la pirámide se caiga	Vasos, pelota	Motor, resolución de problemas, memoria		
	Seguir los pasos de la canción	Se pondrán a las personas en un semicírculo, cada uno tendrá la oportunidad de jugar. https://youtube.com/shorts/_uEeVqAP7Uw?feature=share	Platos desechables, limones	Coordinación motriz, cognitiva, óculo-manual		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		
	Convivir en grupo	Se hará una despedida con las personas que conforman la institución, de agradecimiento por colaborar con nosotros y dejarlos realizar actividades	Comida	Desarrollo social y emocional		

8.5.2 Planificaciones de la Casa de Reposo Hermano Gregorio

Semana 1

Viernes 5 de agosto					
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)
Identidad y confianza	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres y estados de ánimos	
	Escuchar las experiencias y dialogar sobre su estadia dentro de la institución	Se hará un círculo, modificado a cada capacidad física, empezaremos con el juego de tingo tango y al que le toque nos contará su experiencia.	Pelotas antiestrés, maracas, parlante, ligas deportivas	Observación de las destrezas dependiendo de su capacidad física y cognitiva para futuras actividades	
	Realizar actividad física dependiendo su condición	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)			

Semana 2

jueves 11 de agosto						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Descubrimiento de sensaciones y emociones	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Descubrir mediante los 5 sentidos sensaciones y emociones a través de actividades sensoriales	Pondremos a los adultos mayores en un semicírculo, en donde se llevarán diversos materiales sensoriales, de los cuales tendrán aproximadamente 2min por personas de manera rotativa (25min)	Flores, algodón, tierra, hilo de coser, leña, barro, naipes, palo santo, rosario	Observación de emociones, mediante las actividades sensoriales		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestrés, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 3

Antes de hacer la actividad, todos los adultos mayores deben tener un membrete con su nombre						
jueves 25 de agosto						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Reconocer varios ámbitos de la vida cotidiana	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (10 MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Validación y de mentira terapéutica	Pondremos a los adultos mayores en un semicirculo en donde cada uno tendra la oportunidad de tener un espejo en sus manos, y de esta forma poder reconocerse (20 min)	Un espejo del tamaño que sea manipulable	Reconocimiento a si mismos		
	Autonomia en cosas personales	Cada persona tendra una prenda de vestir, en donde tendran que simular vestirse solos, de igual manera, peinarse y amarrar sus zapatos (20min)	Camisa, blusa, con botones, previamente pedido a la institución, zapatos con cordones, cepillo de cabello, espejo	Independencia en cosas de la vida cotidiana		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestrés, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 4

jueves 1 de septiembre						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Creatividad y Memoria	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres y estados de ánimo		
	Pintar libremente y explicar el dibujo	Se mantendrá a los adultos mayores sentados en la mesa y se les entregará materiales para pintar, el lienzo está en blanco y tienen opción de pintar lo que ellos deseen, después del tiempo límite, tendrán que explicar el lienzo ya terminado	Lienzo, cartulina o hoja A4, lápices de colores, esponjas, pinceles, pintura, marcadores	Capacidad de describir o contar historias ya antes pensadas		
	Reconocimiento de imágenes relevantes del Ecuador	En un semicírculo se pondrá a los adultos mayores, en donde tendrán que reconocer imágenes de todo el Ecuador, ya sea la Mitad del Mundo, flora y fauna de las regiones, lugares turísticos de Guayaquil, etc.	Imágenes Impresas	Reconocer imágenes relevantes de su entorno		
	Narrar historias mediante la imaginación	Mediante flashcards previamente seleccionadas y guiadas bajo la misma línea, es decir, flashcards con secuencias que se puedan realizar una historia. Las personas tendrán que ir lanzando ideas para crear una historia con el material preparado.	Flashcards con secuencias a una historia	Ejercitar la parte cognitiva		
Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas			

Semana 5

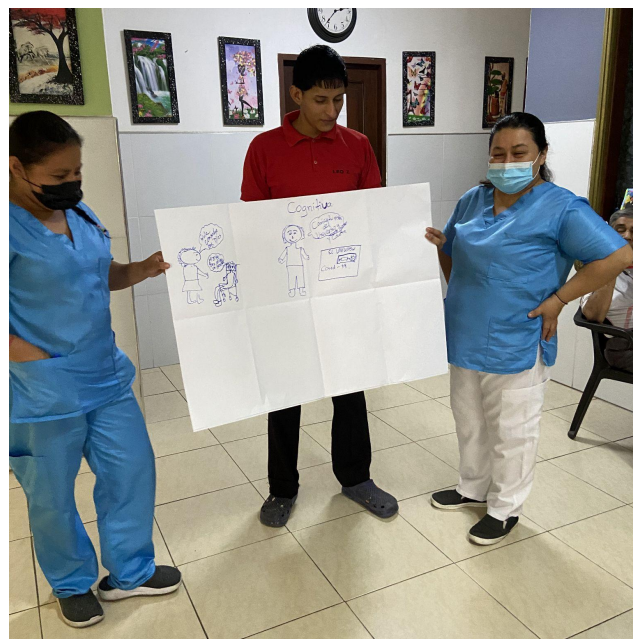
Viernes 2 de septiembre						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Trabajo de memoria	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (15MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Trabajo en equipo	Pondremos a las personas en un círculo sin dejar ningún espacio, dentro de ese círculo dejaremos volar un globo, en donde ellos tendrán que pasarlo de esquina a esquina entre las personas que conforman el círculo, todo esto, sin dejar caer el globo (se puede poner música de fondo y pararlo como "tingo tango")opcional. (10min)	Globos inflado, parlante	Coordinación óculo-manual y precisión		
	Lanzar la pelota a un vaso objetivo	Se pondrán a las personas en un semicírculo, y en una distancia prudente, se hará una pirámide de vasos, cada vaso tendrá pegado con cinta, preguntas que ellos deben responder, ¿Cuál es su nombre? ¿Cuántos años tiene? ¿Dónde vivió?, se preguntará del vaso que fue golpeado para que la pirámide se caiga	Vasos, pelota, cinta	Motor, resolución de problemas, memoria		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		

Semana 6

Viernes 9 de septiembre						
Ámbitos	Destrezas	Actividades	Recursos y Materiales	Indicadores para evaluar	Validado (Si/No)	Fuente: Puede ser experto/a, manual, informe...
Ámbitos socioemocionales	Comunicar algunos datos de su identidad como nombres y apellidos	Mediante el registro de asistencia, nombrar a cada participante, preguntarles su estado de ánimo (10MIN)	Registro de asistencia	Reconocimiento de sus nombres		
	Seguir los pasos de la canción	Se pondrán a las personas en un semicírculo, cada uno tendrá la oportunidad de jugar. https://youtube.com/shorts/_uEeVqAP7Uw?feature=share	Platos desechables, limones	Coordinación motriz, cognitiva, óculo-manual		
	Estimular la memoria	Las personas se mantienen en un semicírculo, se empezará haciendo preguntas de las actividades que más les gustaron en todas las semanas anteriores, luego se les mostrará imágenes de ellos mismos trabajando. De esta forma queremos que nos cuenten su experiencia	Fotos impresas	Memoria		
	Emplear ejercicios de estiramiento en sus rutinas	Se empezará con un trabajo de respiración, con una música de fondo, luego se procederá a realizar el estiramiento por aproximadamente 10min, yoga durante 5min y baile durante 10min (siguiendo los pasos como un proceso de calentamiento de músculos)	Pelotas antiestres, maracas, parlante	Observación de las destrezas, según sus capacidades físicas		
	Convivir en grupo	Se hará una despedida con las personas que conforman la institución, de agradecimiento por colaborar con nosotros y dejarlos realizar actividades	Comida	Desarrollo social y emocional		

8.6 Capacitación/ Taller

Casa de Reposo Hermano Gregorio



8.7 Espacio de estimulación cognitiva

Entrega de materiales didácticos y su instructivo



Áreas a estimular: Cognitiva, motricidad fina y gruesa, social, afectiva y lenguaje.

Objetos	Cantidad	Área	Precio
Espejos	4	Socio-emocional, lenguaje, motricidad fina	\$6
Camisas con botones	3	Motricidad fina, independencia	\$0
Plastilina	3	Motricidad fina, cognitiva, social	\$3
Pelotas antiestrés	12	Motricidad fina	\$5,40
Libro didáctico	1	Lenguaje, cognitiva	\$2,90
Rompecabeza didáctico	1	Cognitiva, social, motricidad fina	\$1,29

INSTRUCTIVO

Hecho por REALIDADES DIVERSES

OPCIONES DE USO

Datos importantes

- Este instructivo se hizo con la finalidad de entender cada función de los objetos colocados en el stand.
- Cada objeto dentro de este stand, está guardado en canastas en donde visiblemente se puede observar el área más fuerte a trabajar.
- Dentro de este instructivo habrán varias actividades que pueden lograr hacer con cada uno de ellos

PLASTILINAS

- Realizar dibujos libremente y luego explicarlos con una historia
- Plasmar su estado de ánimo, mediante caritas realizadas por ellos mismos
- Hacer objetos de colores, ejem: SDL con el color amarillo

Espejos

- Pueden usarlos para identificarse uno mismo, observarse y decir, yo soy Adriana Cevallos, tengo ojos café, cabello lacio, dos orejas, dos ojos, etc.
- Peinarse, maquillarse, lavarse los dientes, entre otras cosas de aseo o arreglo personal
- Hablarse para fomentar el autoestima, hablar con DIOS
- Entre dos personas: mientras una se mira al espejo, otra persona la puede ir describiendo

Globos

- Pueden inflarlos y lanzarlos de lado a lado, se puede jugar en 2 o 3 personas, lo pueden hacer sentados o parados.
- Jugar al tingo tingo tango y al que le toque, podría dar un refrán, una historia de su vida, cantar, bailar, etc

Marecas

- Pueden realizar momentos de relajación con los instrumentos musicales
- Pueden crear música
- Cantar
- Ballar

Ligas Deportivas

- Pueden amarrarla a una silla y realizar ejercicios de fuerza, ya sea con los pies o con las manos
- Pueden sujetar con la mano y realizar movimientos de estiramiento

Pelota antiestrés

- Es una actividad que deberían de hacerla el mayor tiempo posible: tener una pelota en la mano, mientras las mueven.
- Aplastar la pelota con fuerza
- Cambiar la pelota de mano a mano
- Lanzar la pelota hacia arriba e intentar cogerla con una sola mano

Datos importantes

- Este instructivo se hizo con la finalidad de entender cada función de los objetos colocados en el stand.
- Cada objeto dentro de este stand, está guardado en canastas en donde visiblemente se puede observar el área más fuerte a trabajar.
- Dentro de este instructivo habrán varias actividades que pueden lograr hacer con cada uno de ellos

PLASTILINAS

- Realizar dibujos libremente y luego explicarlos con una historia
- Plasmar su estado de ánimo, mediante caritas realizadas por ellos mismos
- Hacer objetos de colores, ejem: SDL con el color amarillo

Globos

Pueden inflarlos y lanzarlos de lado a lado, se puede jugar en 2 o 3 personas, lo pueden hacer sentados o parados. Jugar al tingo tingo tango al que le toque, podría dar un refrán, una historia de su vida, cantar, bailar, etc

Ligas Deportivas

- Pueden amarrarla a una silla y realizar ejercicios de fuerza, ya sea con los pies o con las manos
- Pueden sujetar con la mano y realizar movimientos de estiramiento

Pelota antiestrés

- Es una actividad que deberían de hacerla el mayor tiempo posible: tener una pelota en la mano, mientras las mueven.
- Aplastar la pelota con fuerza
- Cambiar la pelota de mano a mano
- Lanzar la pelota hacia arriba e intentar cogerla con una sola mano

Espejos

- Pueden usarlos para identificarse uno mismo, observarse y decir, yo soy Adriana Cevallos, tengo ojos café, cabello lacio, dos orejas, dos ojos, etc.
- Peinarse, maquillarse, lavarse los dientes, entre otras cosas de aseo o arreglo personal
- Hablarse para fomentar el autoestima, hablar con DIOS
- Entre dos personas: mientras una se mira al espejo, otra persona la puede ir describiendo

8.8 Taller Hogar del Corazón de Jesús - Junta de Beneficencia



8.9 Encuestas manual

8.9.1. Encuestas/entrevistas de satisfacción y percepción sobre el manual

Situación	Si	NO	A veces
¿Le ocurre seguido que tiene sensación de estar cansado a pesar de haber dormido 7 u 8 horas?			
¿Se le dificulta conciliar el sueño o descansar?			
¿Ha experimentado cambios de humor repentinos últimamente?			
¿Ha cambiado sus hábitos de alimentación últimamente? Es decir, que ahora come mucho o come muy poco.			
¿Se siente irritado, ansioso o exaltado?			
¿Ha dejado de asistir a eventos sociales o de tener actividades recreativas fuera de las tareas de cuidado?			
¿Ha dejado de lado su plan de vida o metas personales?			
La carga económica de la enfermedad le genera mucha preocupación o estrés			
Siente resentimiento hacia la situación o circunstancia actual, se pregunta ¿por qué debe usted enfrentar esto?			
¿Se siente ignorado o incomprendido?			

9. Listado de anexos digitales

Los siguientes documentos se pueden encontrar en formato digital adjunto al presente trabajo:

9.1 Manual de Marca

ÍNDICE

- 1.- Manifiesto
- 2.- Logotipo.
- 3.- Gama cromática
Colores primarios, colores secundarios.
- 4.- Tipografía Corporativa
Tipografía para títulos, subtítulos y cuerpos de texto.
- 5.- Versiones de logo
6. Aplicaciones Correctas
7. Aplicaciones Incorrectas

MANIFESTO

Existen realidades de todo tipo. Algunas conocidas y otras ocultas. Vivimos a diario momentos de incertidumbre, enfrentándonos a lo que nuestra realidad nos impone. La monotonía nos tiene anestesiados, viviendo en un mundo fugaz, en el cual es difícil conectar. Sin embargo, a veces podemos estar tan conectados los unos con los otros sin notarlo. Tener tantas cosas en común que se toman a la ligera. O tantos beneficios que tomamos por sentado. Sin darnos cuenta que somos afortunados. Afortunados de vivir una realidad de la cual nosotros somos autores. Artífices de nuestro destino y de lo que el mismo depara. Aunque de miedo.

Hoy estamos aquí para visibilizar las realidades diversas que existen. Para levantar la voz por quienes sienten que no pueden. Para luchar por una realidad más justa. Para que estas personas que hoy se sienten rezagadas, sean incluidas como una parte importante de la

LOGOTIPO

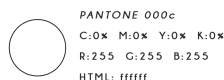
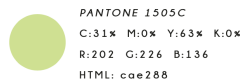
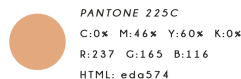
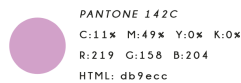
Elementos:



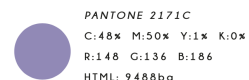
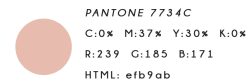
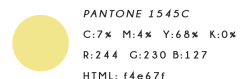
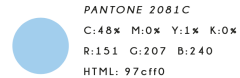
Las silueta representan la diversidad de realidades ocultas, y el círculo significa lo que hay en común entre todas que es la dignidad humana. Nuestro logotipo es como un sello, el cual se puede aplicar fácilmente sobre distintos fondos para así jugar con los colores de las publicaciones.

GAMA CROMÁTICA

COLORES PRIMARIOS



COLORES SECUNDARIOS



TIPOGRAFÍA

TIPOGRAFÍA PRINCIPAL: CODE BOLD

A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P Q R S T U V W X Y Z
1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Es una tipografía típica y sutil. Es fina y condensada, sin embargo se ve mejor si se le aplica kerning. Es palo seco, y tiene algo de serifa en la letra l. Se utiliza solamente para títulos ya que no tiene caracteres en minúsculas.

Tipografía secundaria: Champagne and Limousines

Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm Nn Ññ Oo Pp Qq Rr
Ss Tt Uu Vv Ww Xx Yy Zz 1234567890

Esta tipografía es utilizada para títulos y cuerpos de texto. Sus trazos son totalmente rectos. Es palo seco, sin serifa, elegante. Esta tipografía tiene una familia extensa: cuenta con variaciones como Italic, bold y bold italic.

VERSIONES

Versión original:



Versión con colores:



Versión en blanco:



APLICACIONES CORRECTAS

Aplicación sobre colores primarios



Fondo de color oscuro no corporativo



Fondo de color claro no corporativo



Aplicación en blanco y negro sobre colores secundarios



APLICACIONES INCORRECTAS

Fondos oscuros



Distorsión de las proporciones horizontal y vertical



Fondos claros



Cambio de tipografía



Mucha kerning



Poco kerning



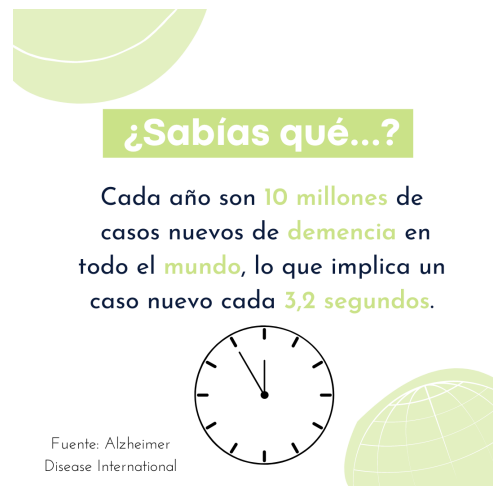
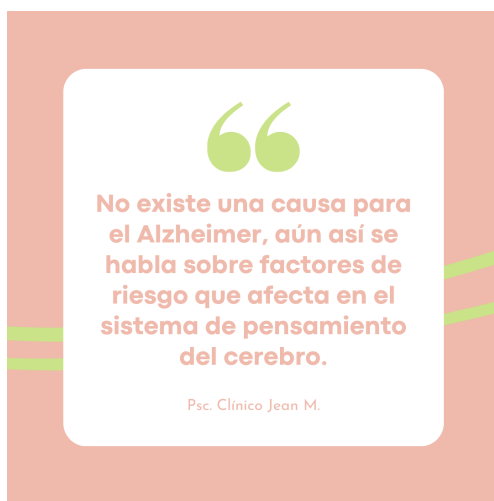
Uso de efectos



9.2 Detalle de cuentas creadas vía online



9.3 Artes usados en redes



9.4 Otros espacios de difusión (eventos, caminata/fotos)

9.4.1 Caminata: “Que el Alzheimer no nos detenga”

- Fundación TASE



6ta caminata
"Que el Alzheimer no nos detenga"
Fundación TASE

9.4.2 Evento/ Congreso: “Nuestros Adultos mayores

Recuperando el Protagonismo” - Árbol de Sueños



2da Edición del Congreso
"Nuestros Adultos Mayores Recuperando el Protagonismo"
Árbol de Sueños

9.4.3 Nota Televisiva - Programa De Casa En Casa



Apertura de nota televisiva con TC Televisión en el programa "De casa en Casa"