

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ENTRA EN CASA: ¿QUÉ LE PASA AL ABUELO? CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN PARA EDUCACIÓN PRIMARIA

L. Gómez Jiménez / Licenciada en Psicología

A. B. Avileo Villanueva / Trabajadora Social

M. Contreras de Villar / Maestra especializada en Educación Infantil

La presente experiencia se incluye en un proyecto global de sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer, que se realiza en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer del Campo de Gibraltar.

Debido al enorme impacto que, dentro de la familia, tiene el que exista un enfermo de Alzheimer, es necesario atender a cada uno de sus miembros según el papel que le va a tocar desempeñar. Se trata de acercar a los niños esta enfermedad, para que la comprendan y aprendan a convivir con ella.

Aprender a vivir con la enfermedad de Alzheimer supone, entre otros, el desarrollo de unos valores de respeto hacia los mayores, responsabilidad, empatía, integración, desarrollo de autoestima y aceptación de la diversidad. Este proyecto busca ayudar a los alumnos de primaria a que tomen conciencia de esta enfermedad y a desarrollar estos valores, así como a afrontar el hecho de convivir con un “abuelo especial”.

Palabras claves: Educación en valores, enfermedad de Alzheimer, infancia, cambio de papeles

CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS DEMENCIAS

Dentro de las enfermedades neurológicas podemos encontrar las conocidas como demencias. Entendemos demencia como un deterioro adquirido de las funciones intelectuales causado por una afectación cerebral de etiología múltiple, lo suficientemente severo como para interferir en la actividad cotidiana, en una persona cuando está despierta y completamente alerta. Los trastornos cognitivos se manifiestan en: alteración de la memoria y aparición de uno o más de los siguientes aspectos: afasia, apraxia, agnosia y alteración de la función ejecutiva. Estos trastornos cognitivos se refieren, respectivamente, a la alteración de: el lenguaje, la ejecución de acciones, el reconocimiento de objetos y personas y, por último, a las capacidades de juicio, abstracción y visoespacial.

Las demencias se clasifican en función de su etiología, y cada una tiene diferente curso y tratamiento. La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia cuyas características principales se resumen en que es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, de origen desconocido y para la que actualmente no se puede ofrecer ningún tratamiento capaz de curarla o prevenirla. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un periodo de años, pudiendo comenzar en la edad madura e incluso antes, pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida.

CUADRO 1. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE DEMENCIA

1. Desarrollo de múltiples trastornos cognitivos manifestados por:
 - a. Alteración de la memoria.
 - b. Alteración de uno o más de los siguientes aspectos:
 - Afasia
 - Apraxia
 - Agnosia
 - Alteración de la función ejecutiva
2. Alteración significativa del funcionamiento familiar, social o laboral.
3. Inicio gradual y disminución cognitiva continuada respecto al nivel previo de funcionamiento.

CUADRO 2. CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS

- Demencias tipo Alzheimer:
 - De inicio precoz.
 - De inicio tardío.
- Demencias no Alzheimer:
 - Demencias vasculares.
 - Demencias tipo cuerpos de lewy.
 - Demencias del lóbulo frontal.
 - Hidrocefalia normotensiva.
 - Demencias degenerativas: parálisis supranuclear progresiva, enfermedad de Huntington.
 - Combinaciones de síndromes con demencias: Parkinson con demencia.
 - Enfermedades por priones: enfermedad de Creutzfeld-Jacob (vacas locas).
 - Atrofia focales progresivas: afasia progresiva, atrofia posterior progresiva.
 - Demencias metabólicas y tóxicas: deficiencia de vitamina B12, deficiencia tiroideas, demencia alcohólica.
 - Infecciones: sífilis, meningitis crónica, demencia-sida.
- Enfermedades neurológicas que se pueden presentar como una demencia: tumores, hematoma subdural.

En la demencia tipo Alzheimer hay un deterioro físico y psíquico que va mermando las facultades del individuo y le impiden llevar una vida autónoma. Esta merma de facultades implica que la persona va a sufrir un cambio que le va a llevar a perder de forma progresiva, entre otras cosas, sus roles sociales: trabajo, familia, vida social, y conforme avanza la enfermedad, su independencia para realizar las tareas de la vida diaria. Será otra persona la que se tenga que encargar de su cuidado de forma constante.

Cuando en una familia entra la enfermedad de Alzheimer toda su estructura se va a ver alterada en función de los distintos papeles que cada miembro asuma en el cuidado del enfermo. Desde el cónyuge del enfermo, hasta sus hermanos, así como los hijos, sus parejas y los nietos, pasarán un periodo de asimilación y adaptación a la enfermedad que va a cambiar sus vidas.

EL NIÑO FRENTE A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Cómo los niños se enfrentan a las situaciones de la vida diaria estará en función de su nivel de desarrollo evolutivo. Es por tanto, un aspecto a tener en cuenta a la hora de delimitar su papel en la nueva situación familiar. Un niño en edad preescolar tiene un conocimiento de las características de los otros diferente a la de los niños más mayores. Esto lo debe a su instalación en el periodo preoperatorio del desarrollo de su inteligencia. En este periodo el niño basa sus conocimientos de las relaciones sociales en las características físicas, externas y concretas, en vez de otras más psicológicas o abstractas. Lo impulsa el propio interés más que la ayuda mutua y perciben dichas relaciones como impuestas.

Por el contrario, cuando el niño entra en la edad escolar va perfeccionando su concepción de las relaciones. Es capaz de definir estas relaciones en base a disposiciones internas y más abstractas, que van a trascender lo inmediato. Los intereses de estas relaciones se trasladan al conjunto de los implicados y entienden que han de basarse en el consenso mutuo. Es el momento del paso desde las situaciones diádicas, en el que él y otro están implicados, a entender el punto de vista de una tercera persona.

Si hablamos de desarrollo de la moral, ésta implica la construcción e interiorización de los valores de la sociedad. Podemos decir que evoluciona en estrecho paralelo con el desarrollo cognitivo, aunque un elevado nivel cognitivo no implica automáticamente el logro de un alto nivel de moralidad. En niños preescolares este desarrollo de la moral se identifica con el comportamiento prosocial que manifiesta el niño. Es en la etapa escolar cuando se produce un considerable desarrollo de los juicios morales, desarrollo que proseguirá en la adolescencia.

Para un buen desarrollo moral, la evidencia empírica disponible apunta a que en las etapas preescolares resultan efectivas prácticas de socialización afectuosas, con altos componentes empáticos y favorecedoras de la adopción de perspectivas. En el periodo escolar parecen intervenir de forma más decisiva la promoción de la autonomía en los niños y el respeto por sus criterios y sus ideas. Conforme se adentran en la etapa escolar, en general, es mejor utilizar técnicas educativas basadas en la comprensión, el respeto mutuo y el razonamiento.

Pero no podemos obviar que el niño, al igual que el adulto, está inmerso en un proceso de aprendizaje continuo. La adquisición de habilidades, destrezas, o conocimientos se lleva a cabo tanto por la experiencia directa como de manera indirecta, a través de la instrucción o la observación. Cuanto menor es la edad del niño, más relevancia toma la observación de modelos a los que se imitará. Este peso específico de forma de aprendizaje se irá trasladando hacia la instrucción conforme el niño crece.

Todo esto nos ayudará a adaptar nuestro discurso sobre la enfermedad de Alzheimer al niño. Seguir unos principios básicos a la hora de proporcionarle información sobre la enfermedad y de pedirles colaboración en el cuidado del enfermo facilita el ajuste emocional del niño y su adaptación a la situación, así como, evitará trastornos en la conducta del infante. Entre estos podemos encontrarnos con: descenso de su rendimiento en la escuela, orinarse en la cama, falta de concentración, llorar, sentimientos de inseguridad o actuaciones encaminadas a llamar la atención.

EDUCAR EN VALORES

Tener un familiar con la enfermedad de Alzheimer va más allá del cambio de papeles en la familia. La etapa infantil, y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, es el momento en que la persona se está formando, y es responsabilidad del educador, ya sea padre o profesor, hacer del niño un ser humano sano, –entendiendo esta salud como bienestar físico, mental y social del individuo–, y proporcionarle los medios necesarios para ello. Una manera de llegar a este objetivo es transmitirle valores idóneos y eficaces.

Cada día se profundiza y se extiende más la idea de que es necesario educar en valores. Esta educación en valores tiene especial importancia en el currículo, debido a que el sistema educativo vigente tiene un enfoque antropológico en el que los valores constituyen su eje o pilar fundamental. Hoy, un gran número de educadores están convencidos de que es preciso este tipo de educación, y quieren llevarla a cabo. La actual Ley Orgánica 10/2002 de 23 de diciembre de Calidad de la Educación (LOCE) ya regula la inclusión de los valores dentro del currículo y es el Diseño Curricular Base donde se elaboran los criterios y objetivos, que posteriormente, las comunidades autónomas, los centros educativos y, en definitiva, los educadores/as, adaptarán a sus necesidades e intereses.

Los valores se incluyen concretamente, en los ejes transversales de la programación de los centros escolares, y se desarrollan mediante la puesta en práctica de actividades y por la transmisión de conocimientos. Entendemos que la transmisión de los ejes transversales se lleva a cabo desde cinco principios: en primer lugar desde un *enfoque globalizador*, que consistirían en organizar el conocimiento atendiendo a los intereses del niño y a su desarrollo psicológico, ya que estos ven la realidad como un todo. En segundo lugar, los niños han de tener un *aprendizaje significativo*, esto es, que sean capaces de aprender a aprender de forma constructiva a partir de los conocimientos previos, llegando a modificar sus esquemas. Otro principio hará referencia a que la *actividad desarrollada sea una fuente de aprendizaje y desarrollo*, asumimos que a través del juego se desarrollarán actividades de creatividad y acción en el que el alumno o alumna se descubra como persona, conozca los objetos, a los otros y a su realidad a través de la observación, manipulación y experimentación. Un nuevo principio se referirá a que la metodología esté basada en la observación y la experimentación, ambas fuentes de aprendizaje y desarrollo en el niño, teniendo un carácter realmente constructivo. En último lugar, la *relación con los padres, familias y educadores* deben ser el principal contexto de socialización y desarrollo del niño, para que este se encuentre en un ambiente cálido, acogedor y seguro que contribuya a la constitución de una autoimagen ajustada y positiva, por tanto el educador debe establecer unos vínculos positivos en el niño, transmitiéndole seguridad, sentirse querido y valorado.

Entre los valores a transmitir encontramos la conducta prosocial, la empatía, el respeto a los demás, la integración, la responsabilidad y la atención a la diversidad entre otros.

Este proyecto trata de cubrir ese campo que aún no está cubierto y que a través de unas metodologías adecuadas intentará lograr la interiorización de estos valores en los alumnos o alumnas.

CUADRO 3. VALORES Y PRINCIPIOS DE CALIDAD, SEGÚN LA LOCE

Capacidad de transmitir: Valores que favorezcan la libertad personal, responsabilidad social, igualdad de sexos, no discriminación, solidaridad, responsabilidad y esfuerzo.

Capacidad de desarrollar: Creatividad, iniciativa personal y espíritu emprendedor.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA PARA PRIMARIA

a) Objetivos:

Con este proyecto se pretende educar a los niños/as del 2º curso del 2º ciclo de Educación Primaria a cerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias con la finalidad de que puedan comprender la enfermedad y obtener recursos para ayudar y ayudarse. En concreto y de forma más puntual hemos escogido los siguientes:

- Explicar el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer .
- Desarrollar las fases de la enfermedad.

- Comprender el significado del valor de la dinámica de la conducta humana.
- Conocer la normativa del sistema educativo en relación a la educación cívica y moral, y los temas transversales, como áreas de especial incidencia de la educación en valores.
- Potenciar sentimientos de afecto y comprensión.
- Colaborar en las actividades cotidianas de sus abuelos.
- Respetar y ayudar a los enfermos.
- Conseguir una autonomía e iniciativa para enfrentarse a situaciones nuevas o dificultosas.
- Lograr una representación simbólica de la enfermedad.

b) Contenidos

Los contenidos llevado a cabo en este proyecto quedan recogidos en tres categorías:

Conceptuales: El proceso enseñanza-aprendizaje debe ir ofreciendo a los niños/as experiencias que le ayuden a ir elaborando marcos de interpretación y construcción de nuevos conceptos.

- Alzheimer.
- Asociación.
- Fases de la enfermedad.

Procedimentales: Conjunto ordenado de acciones dirigidas a la consecución de una meta.

- Diferenciación de actividades, que se deben de hacer y no se deben hacer.
- Memorización de palabras.
- Representación simbólica de profesiones.
- Reconocimiento de uno de sus compañeros.

De actitud: Están constituido por valores, actitudes, normas y hacen referencia a todo el ámbito afectivo-social.

- Actitud de ayuda y cooperación.
- Curiosidad, respeto y cuidado.
- Interés por conocer la enfermedad.
- Iniciativa por colaborar.
- Gusto por participar en la actividades.

c) Metodología, recursos y temporalización

Metodología: Para la realización de este proyecto hemos tenido presente los principios psicopedagógicos y didácticos que aparecen en el decreto 107/02.

Los principios psicopedagógicos que aplicaremos son los siguientes:

- Partir del nivel del desarrollo del alumno, teniendo en cuenta sus conocimientos previos.
- Asegurar la construcción de los aprendizajes significativos.

- Posibilitar que los alumnos realicen estos aprendizajes por sí solos.
- Facilitar la modificación de los esquemas de conocimiento que el alumno ya posee.
- Posibilitar una actividad por parte del alumno a través de un proceso de interactividad profesor-alumno y alumno-alumno.

Los principios pedagógicos que aplicaremos son los siguientes:

- La actividad, considerada en un doble sentido: como acción que implique una reconstrucción cognitiva y como acción manipulativa que sirva de base al descubrimiento relaciones y asociaciones.
- La autonomía, que hace referencia a la introducción de estrategias que faciliten al alumnado a intervenir en su aprendizaje. Lleva en sí mismo el principio de creatividad que favorece la expresión de la singularidad.
- La investigación y búsqueda de soluciones a la situación presentada.
- El juego como medio idóneo para facilitar el aprendizaje y proporcionar satisfacción durante su proceso.
- La globalización, entendida como relación lógica y natural entre los diferentes contenidos del aprendizaje.
- La variabilidad perceptiva mediante la cuál se presenta aspectos complementarios y diferentes perspectivas de una misma realidad.

d) Recursos didácticos

Se organizarán actividades en torno a nuestro proyecto que se pondrán en práctica en el taller de plástica, música, dramatización y psicomotricidad con ayuda de unos cuentos *Tengo una abuela diferente a las demás* y *La Vecina de Miguelito* y del juego *Los Caminos del Cerebro* que la Fundación La Caixa ha editado.

e) Temporalización

Este proyecto está destinado a alumnos y alumnas de 4º de Primaria. La exposición se llevará a cabo durante dos horas aproximadamente. No debemos olvidar nunca la edad de los niños, ya que la realización de algunas actividades más difíciles de lo aconsejable nos llevaría a no lograr los objetivos propuestos. Hay que adaptar las actividades a la “Zona de Desarrollo Potencial” de cada niño.

Las distintas actividades a realizar parten del interés de cada niño, son activas y lúdicas, físicas y mentales, favorecen el continuo intercambio e interacción con el medio (manipulación, observación, juego,...).

Esta programación se llevará a cabo en un ambiente cálido y relajado donde el niño sea capaz de mostrarse tal y como es.

f) Actividades

Las actividades son dirigidas a los alumnos del curso, participando tanto los niños como los profesores. Entre otras podemos destacar las siguientes:

- Memorizar una lista de palabras en un minuto, después recordarlas una por una.
- Con una lista de actividades, decir cuáles se deben hacer y cuáles no se deben hacer con un enfermo de Alzheimer.
- Pensar una profesión y con mímica desarrollarla.
- Pensar cinco actividades con la que los niños y niñas puedan colaborar con un enfermo de Alzheimer.

- Uno de los niños/as toma el papel de locutor y debe decir lo que sabe sobre la enfermedad del Alzheimer.
- Durante un minuto, quedarse inmóvil ante sus compañeros.
- Reconocer con los ojos tapados a cuatro de sus compañeros.
- Realizar la actividad del teléfono: cinco niños intercambian una oración.

g) Evaluación

¿Qué vamos a evaluar? De forma continúa evaluaremos el proceso y los aprendizajes, referido a los objetivos y a los contenidos, conductas, comportamientos, tarea, participación y nuestra práctica docente.

¿Cuándo? En diferentes momentos del taller recogeremos la información y realizaremos los juicios de valor necesarios para la orientación y la toma de decisiones sobre el proceso de enseñanza-aprendizaje, con objeto de valorar las capacidades expresadas en los objetivos.

¿Cómo? Valoraremos el progreso de cada alumno/a en relación con el punto de partida presentado en cada uno de ellos. La evaluación será global, continúa, formativa, procesual, criterial, cualitativa, individualizada y no comparativa ni estandarizada. Para el registro de datos observados y demás utilizaremos las actividades realizadas.

CONSIDERACIONES FINALES

Una vez desarrollado el proyecto en el ámbito escolar hemos obtenido resultados positivos por parte del profesorado y del alumnado.

En cuanto a los niños y niñas, estos han colaborado en las actividades propuestas, han manifestado sentimientos de afecto y comprensión y han realizado una representación simbólica de la enfermedad a través del juego. Por otro lado los niños han presentado una serie de inquietudes como: si todas las personas mayores tienen Alzheimer, tienen miedo a que sus abuelos no los reconozcan, si la enfermedad avanza muy rápido y si serán capaces de ayudar a sus abuelos. Es conveniente aclarar todas sus dudas ya que una incorrecta interpretación del tema podría generar en ellos sentimientos de preocupación o temor.

El profesorado, por su parte, ha mostrado interés en el proyecto, ya que se sensibilizaron con una enfermedad cada día más frecuente, y que ellos desconocían, aumentando sus recursos para afrontar situaciones que, posteriormente, pudieran presentarse con niños cuyos familiares pudieran ser diagnosticados con esta enfermedad. También manifestaron ver a los niños interesados y motivados en el tema.

Los objetivos propuestos en un principio se consiguieron ya que los niños respondían de forma adecuada a las actividades propuestas y sus posteriores reflexiones evidenciaban la adquisición de los conocimientos transmitidos.

A través de este proyecto hemos tratado de proporcionar a los niños y niñas una formación plena, dirigida al desarrollo de sus capacidades para ejercerlas de manera crítica y en una sociedad axiológicamente plural, la libertad, la tolerancia y la solidaridad. Por lo tanto el fin de este proyecto es el de formar capacidades necesarias para hacer de los alumnos seres autónomos, responsables y protagonistas de la sociedad donde viven.

BIBLIOGRAFÍA

- CARRERAS, LL. y otros. *Cómo educar en valores*. Madrid. Narcea. (1995)
- CEMBRANOS, C. y BARTOLOMÉ, M. *Estudios y experiencias sobre educación en valores*. Madrid. Narcea. (1981).
- DÍAZ, M. A., et al. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao. CEFAA. (2000).
- MIRA, M., et al. *La Enfermedad de Alzheimer de la A a la Z*. Madrid. AFAL Madrid. (1999).
- PALACIOS, J. MARCHESI, A. y COLL, C. *Desarrollo psicológico y educación*. Psicología Evolutiva. Alianza Psicología. (1990).
- PEÑA – CASANOVA, J. *Enfermedad de Alzheimer*. Barcelona. Fundación La Caixa. (1999).
- SIMON, SYDNEY y otros. *Clarificación de valores. Manual de estrategias prácticas para maestros y alumnos*. (1977).
- Varios autores. *Cuentos para niños*. Fundación La Caixa .