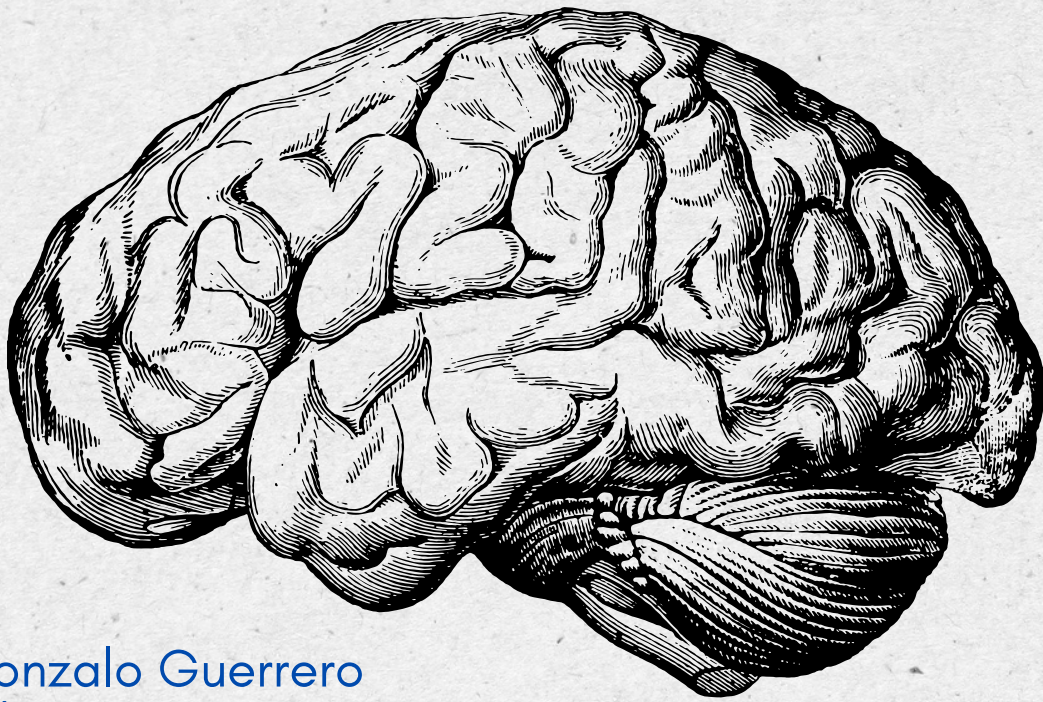


Institución Sanamente

20 minutos mas de...

ALZHEIMER

Porque, aunque la memoria falle, el amor y la
comprensión
permanecen intactos.



Dr. Gonzalo Guerrero
Médico Psiquiatra.

Este libro está pensado para vos, que cuidás, que acompañás,
que buscás entender. No hace falta que seas médico ni
especialista. Solo necesitás estar ahí, con disposición, con
paciencia, con amor. Aquí vas a encontrar respuestas, ideas,
rutinas, sugerencias y también comprensión. Porque sé que, a
veces, lo más urgente no es resolverlo todo, sino sentirse
acompañado.

Prólogo

Durante años he acompañado a familias atravesadas por una de las experiencias más difíciles de la vida: cuidar a un ser querido que comienza a olvidar. Como médico psiquiatra y fundador del centro de salud mental *Sanamente*, he visto de cerca lo que implica este desafío. Y también lo que puede cambiar cuando se cuenta con información clara, contención emocional y herramientas adecuadas.

En más de una ocasión, escuché frases como: “No sé qué hacer”, “Siento que ya no soy suficiente”, o incluso “Me siento solo en esto”. Y en todos los casos, detrás de esas palabras, había amor, miedo y muchas veces culpa. Por eso creo que este libro era necesario. Porque cuidar bien también se aprende. Y porque nadie debería transitar este camino sin una guía cercana.

Una vez, Susana —una mujer que cuidaba a su padre con Alzheimer— me dijo algo que nunca olvidé:

“No sabíamos cómo actuar, qué hacer, adónde ir. Participar en grupos psicoeducativos fue un descanso para nosotros. Allí nos indicaron qué hacer y cómo actuar, según su experiencia.”

Ese fue su punto de inflexión. Comprendió que no estaba sola. Que el conocimiento podía aliviar la carga. Que había otras formas de acompañar, más humanas, más sostenibles.

Este libro está pensado para vos, que cuidás, que acompañás, que buscás entender. No hace falta que seas médico ni especialista. Solo necesitás estar ahí, con disposición, con paciencia, con amor. Aquí vas a encontrar respuestas, ideas, rutinas, sugerencias y también comprensión. Porque sé que, a veces, lo más urgente no es resolverlo todo, sino sentirse acompañado.

En *Sanamente*, creemos que la salud mental no se limita a los consultorios. Se construye en casa, en las relaciones, en los vínculos cotidianos. Por eso, este libro es también una extensión de ese compromiso: acercar el conocimiento a quienes lo necesitan, sin barreras.

Gracias por abrir estas páginas. Gracias por estar ahí, sosteniendo incluso cuando no sabés cómo.

Porque, aunque la memoria falle, el amor y la comprensión permanecen intactos.

Dr. Gonzalo Guerrero

Médico Psiquiatra – Sanamente, Centro de Salud Mental

Jujuy, Argentina



Capítulo 1: ¿Qué es la demencia?



Sección 1: Introducción

La demencia no es solo una palabra médica: es una realidad que irrumpe en la vida de millones de familias, transformando vínculos, rutinas y perspectivas. Para quienes la viven de cerca, no es un concepto abstracto, sino una experiencia que se manifiesta en los gestos más cotidianos: en la mirada perdida de una madre que olvida el nombre de su hijo, en el padre que ya no recuerda cómo volver a casa, en la pareja que comienza a hablar en pasado aunque la persona todavía esté presente.

Como psiquiatra clínico, he visto cómo la palabra “demencia” genera miedo. A veces paraliza, otras veces duele. Pero lo que más he observado es lo que ocurre cuando esa palabra se comprende. Cuando dejamos de pensar que se trata de “locura”, de “caprichos de la edad” o de un “deterioro inevitable”. Cuando entendemos que detrás de los cambios hay un proceso cerebral complejo, y que, aunque no podamos detenerlo por completo, sí podemos aprender a convivir con él con dignidad, cariño y estrategia.

Este capítulo tiene una intención muy clara: **que entiendas qué es la demencia, por qué ocurre y cómo se diferencia del envejecimiento normal**. Porque solo desde el conocimiento podemos empezar a cuidar mejor, a comunicarnos de otra forma y, sobre todo, a humanizar el vínculo.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia en las personas mayores en todo el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud, más de 55 millones de personas viven hoy con algún tipo de demencia, y cada año se diagnostican casi 10 millones de nuevos casos. Esta cifra no solo nos habla de pacientes, sino también de familias enteras que necesitan orientación, contención y herramientas.

Es por eso que este libro existe. No para ofrecer soluciones mágicas, sino para brindar claridad. Para que el miedo se transforme en comprensión, la confusión en conocimiento, y la frustración en un plan.

En los próximos apartados, exploraremos en profundidad qué es la demencia, qué tipos existen, cómo se diagnostica, cuáles son sus síntomas y cómo podemos intervenir para mejorar la calidad de vida de quienes la padecen... y también de quienes los acompañan.

Sección 2: Diferencias entre envejecimiento normal y demencia

Uno de los errores más frecuentes que cometen las familias —y a veces incluso algunos profesionales— es confundir los signos de envejecimiento normal con los primeros síntomas de una demencia. Esta confusión puede generar angustia innecesaria o, por el contrario, demoras en el diagnóstico y en la intervención.

Es completamente natural que, con el paso de los años, nuestras funciones cognitivas sufran ciertos cambios. La velocidad mental disminuye, la memoria a corto plazo puede volverse un poco menos eficiente, y algunas habilidades como el manejo multitarea requieren más esfuerzo. Pero estos cambios son **graduales, esperables y no interfieren significativamente con la vida cotidiana**.

La **demencia**, en cambio, implica un **deterioro progresivo, persistente y anormal de múltiples funciones cognitivas**, que sí afecta de manera directa la autonomía, la conducta y los vínculos. Distinguir ambos fenómenos es clave para intervenir a tiempo, tomar decisiones acertadas y evitar frustraciones en el cuidado diario.

Envejecimiento normal: ¿Qué es esperable?

A medida que envejecemos, es común experimentar:

- Olvidos esporádicos, como perder las llaves o no recordar el nombre de un actor.
- Tardar un poco más en recordar datos o encontrar palabras.
- Necesitar más tiempo para aprender cosas nuevas.
- Dificultades ocasionales para concentrarse en ambientes ruidosos.
- Cambios leves en el sueño y el humor, pero sin perder el contacto con la realidad.

Estas situaciones pueden resultar molestas o frustrantes, pero no afectan la vida de manera profunda. La persona **mantiene su independencia**, reconoce a sus seres queridos, puede tomar decisiones importantes y adaptarse a nuevas rutinas.

Demencia: ¿Qué cambia?

Cuando hablamos de demencia, los cambios son cualitativa y cuantitativamente diferentes. Algunos signos clave que indican una posible patología son:

- **Pérdida de memoria reciente** que interfiere con la vida cotidiana: por ejemplo, repetir muchas veces la misma pregunta, olvidar eventos importantes, depender cada vez más de recordatorios o familiares.

- **Desorientación en tiempo y espacio:** no saber en qué día se vive, no reconocer lugares familiares, perderse en trayectos habituales.
- **Dificultades con el lenguaje:** olvidar palabras comunes, usar palabras incorrectas, perder el hilo de una conversación.
- **Cambios en el juicio o en la toma de decisiones:** gastar dinero de forma inusual, descuidar la higiene o la vestimenta, confiar en desconocidos.
- **Problemas para realizar tareas habituales:** cocinar, usar electrodomésticos, administrar dinero o medicamentos.
- **Alteraciones en el comportamiento o la personalidad:** irritabilidad, desconfianza, aislamiento, apatía o agresividad sin causa clara.

En etapas avanzadas, la persona puede dejar de reconocer a sus seres queridos, perder la capacidad para comunicarse verbalmente o requerir ayuda constante para actividades básicas como vestirse, comer o ir al baño.



Comparativa simple: envejecimiento vs demencia

Función	Envejecimiento normal	Demencia
Memoria	Olvidos leves, recuperables	Olvidos frecuentes, graves, con repercusión funcional
Lenguaje	Dificultad ocasional para encontrar palabras	Frases incompletas, uso incorrecto de palabras
Orientación	Puede tardar en ubicarse al despertar	Se pierde en su propia casa o barrio
Toma de decisiones	Conservada	Alterada: juicios erróneos, decisiones peligrosas
Actividades cotidianas	Conservadas, aunque más lentas	Necesita ayuda progresiva
Reconocimiento de personas	Íntegro	Puede olvidar caras cercanas



¿Por qué es importante diferenciar?

Cuando una familia confunde la demencia con el envejecimiento normal, suele interpretar los síntomas como descuidos, falta de interés o incluso “caprichos” del paciente. Esto genera conflictos, desgaste emocional y una relación de cuidado basada en la exigencia o la corrección constante.

En cambio, cuando comprendemos que se trata de un **deterioro cerebral involuntario**, cambian nuestras expectativas. Aprendemos a adaptar el entorno, a no discutir con el paciente, a ofrecerle pistas visuales, rutinas claras y, sobre todo, un trato más compasivo.

En el centro *Sanamente*, muchas veces acompañamos a familias que llegan con frustración y malestar. Pero tras algunas sesiones de psicoeducación, cuando se dan cuenta de que no se trata de desobediencia sino de una alteración neurocognitiva, el cambio en el vínculo es notable: baja el enojo, se genera empatía y aparece una nueva manera de estar presentes.

Sección 3: Tipos de demencia

No todas las demencias son iguales. Aunque el término “demencia” se usa de manera general para describir el deterioro de las funciones cognitivas, existen varios tipos, cada uno con sus causas, síntomas predominantes, formas de evolución y estrategias de tratamiento. Saber distinguirlos puede marcar la diferencia en el modo de acompañar, tratar y planificar el cuidado del paciente.

En esta sección, vamos a explorar las principales formas de demencia, poniendo el foco especialmente en el **Alzheimer**, que es la más frecuente. También conoceremos otras variantes menos conocidas pero muy relevantes, como la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal.

1. Enfermedad de Alzheimer

La **enfermedad de Alzheimer** es responsable de entre el 60 y el 70% de los casos de demencia en el mundo. Es una condición **neurodegenerativa progresiva**, lo que significa que las células cerebrales se deterioran gradualmente y mueren, provocando una pérdida continua de habilidades cognitivas y funcionales.

Principales síntomas:

- Pérdida de memoria reciente (lo más común al inicio).
- Dificultades para encontrar palabras y comunicarse.
- Desorientación en tiempo, lugar y, más tarde, en personas.
- Problemas para realizar tareas cotidianas simples.
- Cambios de humor, ansiedad, irritabilidad, apatía o sospechas infundadas.



Evolución por etapas:

El Alzheimer se desarrolla generalmente en tres fases:

- **Etapa leve:** olvidos frecuentes, dificultad para encontrar palabras, desorganización.
- **Etapa moderada:** pérdida de orientación, dificultades para reconocer familiares, cambios conductuales marcados.
- **Etapa severa:** dependencia total, pérdida del lenguaje, incontinencia, inmovilidad.



Causa:

Se asocia con la acumulación de dos proteínas anormales en el cerebro: **beta-amiloide** y **tau**, que dañan la comunicación entre neuronas y provocan su muerte. También influyen factores genéticos, vasculares y ambientales.



2. Demencia vascular

La **demencia vascular** es la segunda causa más común de demencia, especialmente en personas con antecedentes de enfermedad cardiovascular, hipertensión, diabetes o accidentes cerebrovasculares.



¿Qué la causa?

Se produce por la **interrupción del flujo sanguíneo al cerebro**, lo que genera microinfartos o lesiones isquémicas que dañan distintas áreas cerebrales.

Características principales:

- Cambios más **abruptos** que en el Alzheimer.
- Afectación **focal**: dependiendo del área dañada, pueden predominar alteraciones en el lenguaje, la marcha o la atención.
- A menudo se acompaña de síntomas neurológicos como debilidad en un lado del cuerpo o dificultad para caminar.

Diagnóstico diferencial:

A diferencia del Alzheimer, que tiene una progresión más lenta y difusa, la demencia vascular puede evolucionar en “escalones” —con momentos de estabilidad seguidos de empeoramientos bruscos—.

3. Demencia con cuerpos de Lewy

Menos conocida por el público general, la **demencia con cuerpos de Lewy** comparte características con el Alzheimer y con el Parkinson, ya que también implica una disfunción del sistema motor.

Síntomas distintivos:

- **Alucinaciones visuales** vívidas y recurrentes.
- **Fluctuaciones cognitivas** marcadas: un día el paciente parece lúcido, y al siguiente desorientado.
- **Síntomas parkinsonianos**: rigidez, temblores, lentitud motora.
- Problemas con el sueño REM (hablar o moverse dormido).
- Mayor sensibilidad a ciertos fármacos psiquiátricos.

¿Qué la causa?

La presencia de **cuerpos de Lewy** (acumulaciones anormales de una proteína llamada alfa-sinucleína) en las neuronas, que afectan la transmisión nerviosa.

4. Demencia frontotemporal (DFT)

Suele aparecer antes que el Alzheimer (entre los 45 y 65 años) y afecta principalmente el comportamiento, la personalidad y el lenguaje.

Cambios observables:

- Conductas **desinhibidas** o inapropiadas.
- Falta de empatía o interés por el entorno.

- Trastornos del lenguaje: dificultad para hablar, comprender o nombrar objetos.
- Pérdida de juicio y motivación.

Particularidades:

Muchas veces **se confunde con una enfermedad psiquiátrica** en sus primeras fases, debido a la intensidad de los cambios de conducta. No siempre hay pérdida de memoria al inicio.

Otras formas menos frecuentes

- **Demencia por Parkinson:** en estadios avanzados de la enfermedad.
 - **Demencia por traumatismos craneoencefálicos repetidos:** común en deportistas de contacto.
 - **Demencia asociada al VIH:** por afectación directa del virus al sistema nervioso central.
 - **Encefalopatías tóxicas o metabólicas:** causadas por exposición a sustancias, fallos hepáticos o renales, etc.
-

 ¿Por qué es importante distinguir los tipos?

Cada tipo de demencia tiene un pronóstico diferente, una evolución distinta y requiere estrategias particulares de intervención. Algunos síntomas se pueden tratar con medicación específica, y otros exigen adaptaciones en la comunicación o en el entorno.

En Sanamente, insistimos mucho en **no dar por sentado que “todas las demencias son Alzheimer”**. Un buen diagnóstico cambia el cuidado, mejora la calidad de vida del paciente y reduce la carga emocional de los cuidadores.

Además, entender que hay distintas formas de demencia permite que las familias se preparen mejor, busquen apoyo más adecuado y desarrollen una mayor empatía hacia los síntomas que a veces resultan desconcertantes.

Sección 4: Causas y factores de riesgo de la demencia

La demencia es un síndrome complejo que resulta de la interacción de múltiples factores. Algunos de estos factores son inevitables, como la edad o la genética, mientras que otros son modificables y pueden ser abordados para reducir el riesgo o retrasar la aparición de la enfermedad. Comprender estos factores es esencial para la prevención y el manejo adecuado de la demencia.



Causas principales de la demencia

Las causas de la demencia varían según el tipo específico de la enfermedad, pero en general, se deben a daños en las células cerebrales que afectan su capacidad para comunicarse entre sí. Este daño puede ser provocado por:

- **Enfermedades neurodegenerativas:** como el Alzheimer, donde se acumulan proteínas anormales en el cerebro.
- **Problemas vasculares:** como los accidentes cerebrovasculares que interrumpen el flujo sanguíneo al cerebro.
- **Lesiones cerebrales traumáticas:** como las causadas por caídas o accidentes.
- **Infecciones del sistema nervioso central:** como la meningitis o el VIH.
- **Deficiencias nutricionales:** como la falta de vitamina B12.
- **Exposición a toxinas:** como el consumo excesivo de alcohol o la exposición a metales pesados.



Factores de riesgo no modificables

Estos son factores que no podemos cambiar, pero conocerlos ayuda a identificar a las personas con mayor riesgo:

- **Edad:** el riesgo de demencia aumenta significativamente después de los 65 años.
 - **Genética:** tener antecedentes familiares de demencia puede aumentar el riesgo.
 - **Síndrome de Down:** las personas con este síndrome tienen un mayor riesgo de desarrollar Alzheimer a una edad temprana.
-



Factores de riesgo modificables

Afortunadamente, hay varios factores de riesgo que podemos controlar o modificar para reducir la probabilidad de desarrollar demencia:

- **Hipertensión arterial:** controlar la presión arterial puede reducir el riesgo.
- **Diabetes:** mantener niveles de azúcar en sangre dentro de rangos normales es crucial.
- **Obesidad:** mantener un peso saludable ayuda a prevenir la demencia.
- **Tabaquismo:** dejar de fumar mejora la salud cerebral.
- **Consumo excesivo de alcohol:** limitar el alcohol protege el cerebro.

- **Inactividad física:** el ejercicio regular beneficia la salud cognitiva.
 - **Depresión:** tratar la depresión puede reducir el riesgo de demencia.
 - **Aislamiento social:** mantener relaciones sociales activas es beneficioso.
 - **Pérdida auditiva no tratada:** usar audífonos cuando sea necesario puede ayudar.
 - **Bajo nivel educativo:** la educación continua y la estimulación cognitiva son protectoras.
-



Factores ambientales emergentes

Investigaciones recientes han identificado otros factores que podrían influir en el riesgo de demencia:

- **Contaminación del aire:** la exposición prolongada a contaminantes puede afectar la salud cerebral.
- **Trastornos del sueño:** problemas como la apnea del sueño están asociados con un mayor riesgo.
- **Dieta poco saludable:** una alimentación rica en grasas saturadas y azúcares puede ser perjudicial.



La importancia de la reserva cognitiva

El concepto de reserva cognitiva se refiere a la capacidad del cerebro para resistir el daño sin mostrar signos clínicos de deterioro. Factores como una educación prolongada, actividades intelectuales y sociales, y un estilo de vida saludable pueden aumentar esta reserva, proporcionando una protección adicional contra la demencia.



Conclusión

Si bien no podemos cambiar ciertos factores como la edad o la genética, hay múltiples aspectos de nuestro estilo de vida que podemos modificar para reducir el riesgo de demencia. Adoptar hábitos saludables, mantenerse socialmente activo y buscar atención médica para condiciones como la hipertensión o la diabetes son pasos fundamentales en la prevención de esta enfermedad.



Sección 5: Síntomas comunes de la demencia

Uno de los desafíos más importantes para las familias es **detectar cuándo los cambios en la conducta o en la memoria dejan de ser “normales” y se transforman en**

signos de alerta. El reconocimiento temprano de los síntomas no solo mejora el pronóstico del paciente, sino que reduce el estrés de quienes cuidan y permite acceder antes a estrategias de apoyo.

La demencia no aparece de un día para otro. Es un proceso progresivo, que suele comenzar de forma sutil. Muchas veces, los síntomas son confundidos con distracciones, estrés, tristeza o incluso con “manías” de la edad. Por eso, contar con herramientas para identificar las señales iniciales puede marcar una gran diferencia.

Los primeros cambios

Al inicio, los síntomas pueden ser muy leves. A menudo, la persona afectada los nota —y los disimula— mejor que su entorno. Algunas señales tempranas incluyen:

- **Olvidos frecuentes**, sobre todo de hechos recientes (por ejemplo, qué almorzó hoy o con quién habló).
- **Repetición de preguntas** o comentarios en un mismo día.
- **Desorientación ligera**, como equivocarse de día o confundir la hora.
- **Dificultades para encontrar palabras** o usar frases inusuales.

- **Pérdida de objetos** (las llaves, la billetera) en lugares inadecuados.
- **Cambios de humor sin causa aparente:** la persona está más irritable, ansiosa o apática.

Estas señales suelen intensificarse con el tiempo, lo que indica que algo más profundo está ocurriendo.

Síntomas más comunes (y cómo se manifiestan)

1.

Pérdida de memoria

Es el síntoma más frecuente y reconocible, especialmente en el Alzheimer. La persona comienza olvidando **hechos recientes** y gradualmente pierde recuerdos más antiguos. Por ejemplo:

- Olvida compromisos, fechas importantes o que ya comió.
- Deja cosas en lugares inapropiados.
- Necesita más ayuda para seguir rutinas diarias.

Importante: muchas veces, la persona recuerda perfectamente episodios de su infancia, lo que puede llevar a confusión en la familia. Pero **la memoria más afectada es la reciente.**

2.

Desorientación en tiempo y espacio

Es común que el paciente:

- No sepa qué día es o qué hora es.
- Se pierda en lugares conocidos, incluso en su propio barrio.
- Confunda estaciones del año o situaciones (por ejemplo, preguntar por padres fallecidos hace años).

Esto puede generar mucho miedo en los cuidadores, especialmente si el paciente sale solo y no regresa o no sabe cómo pedir ayuda.

3.

Alteraciones del lenguaje

La persona puede:

- Tener dificultad para encontrar palabras comunes.
- Usar descripciones en lugar de nombres (“eso para cortar carne” en lugar de “cuchillo”).

- Repetir frases o perder el hilo de la conversación.

A medida que avanza la enfermedad, la fluidez verbal se reduce y puede aparecer **mutismo parcial o total**.

4.

Pérdida de iniciativa y motivación

La apatía es frecuente: la persona ya no propone actividades, deja de interesarse por sus pasatiempos, no sale de la cama sin ayuda. No se trata de pereza: es una **falta real de impulso cerebral para iniciar acciones**.

5.

Dificultades para realizar tareas conocidas

Al principio, esto puede ser sutil: le cuesta seguir una receta que antes hacía con facilidad, olvidarse cómo usar el teléfono o confundirse con los pasos para vestirse. En etapas moderadas, la persona **requiere ayuda constante** para tareas cotidianas como cocinar, bañarse o manejar dinero.

6.

Cambios en la conducta o personalidad

Uno de los síntomas que más desconcierta a las familias. El paciente puede mostrar:

- Irritabilidad excesiva.
- Aislamiento repentino.
- Desconfianza o celos sin motivo (por ejemplo, acusar de robos).
- Conductas desinhibidas, como decir groserías o mostrar falta de pudor.
- Episodios de agresividad que no eran habituales.

Estos cambios no son intencionales. **No es que “quiere llamar la atención” o “lo hace a propósito”**. Son expresiones de la alteración neurológica.

7.

Trastornos del juicio y la toma de decisiones

Puede comprar cosas innecesarias, regalar dinero sin motivo, dejar la cocina encendida, salir de noche sin abrigo. Este deterioro aumenta el riesgo de accidentes y requiere la **supervisión continua de un adulto**.

8.

Alucinaciones y delirios

Más comunes en algunos tipos de demencia (como la demencia con cuerpos de Lewy), pero también posibles en fases avanzadas del Alzheimer. El paciente puede:

- Ver personas que no están.
- Afirmar que alguien lo vigila o le roba.
- Creer que su casa no es su casa.

Esto puede causar **mucho sufrimiento tanto en el paciente como en el entorno**, y requiere un abordaje cuidadoso, sin confrontación directa.

¿Cómo se presentan los síntomas? Una progresión variable

No todos los pacientes tienen todos los síntomas, ni en el mismo orden. La evolución depende del tipo de demencia, del estado de salud general, del ambiente, del nivel de estimulación y del apoyo familiar.

Por eso es importante que cada familia **observe y registre los cambios**, y que consulte con profesionales de la salud mental o neurología para una evaluación diagnóstica completa.



En Sanamente recomendamos:

- Registrar en un cuaderno los cambios conductuales y de memoria observados.
 - Comparar comportamientos actuales con los previos.
 - No minimizar los síntomas (“es la edad”, “siempre fue así”) ni alarmarse innecesariamente.
 - Consultar con un médico ante dudas, incluso si los síntomas parecen leves.
-

Sección 6: Diagnóstico de la demencia

Recibir un diagnóstico de demencia es un momento que transforma a toda la familia. Puede generar alivio, miedo, tristeza, pero sobre todo preguntas: ¿es Alzheimer?, ¿se puede tratar?, ¿qué sigue ahora?

El diagnóstico temprano permite **acceder antes a tratamientos**, planificar el cuidado futuro y reducir el impacto emocional. Pero aún hoy, muchos casos se detectan tarde, cuando la persona ya ha perdido parte importante de su autonomía. A veces por negación, otras por desconocimiento, otras por miedo.

En esta sección vamos a revisar **cómo se diagnostica la demencia**, qué herramientas usan los profesionales y qué pueden hacer las familias para llegar mejor preparadas a la consulta.

¿Qué es un diagnóstico de demencia?

El diagnóstico de demencia no se basa en un único examen, sino en un **proceso clínico integral**, donde se recogen datos sobre los síntomas, se hacen pruebas cognitivas, se descartan otras causas y se estudia la evolución del cuadro.

Un buen diagnóstico busca responder preguntas clave:

- ¿Estamos ante una demencia?
- ¿Qué tipo de demencia es?
- ¿Qué grado de deterioro tiene el paciente?
- ¿Qué factores pueden estar influyendo o empeorando los síntomas?

Etapas del proceso diagnóstico

1.

Entrevista clínica detallada

El médico (neurólogo, psiquiatra o geriatra) realiza una entrevista que incluye:

- Historia médica del paciente.
- Cambios observados por la familia (memoria, conducta, lenguaje, etc.).
- Medicación actual y antecedentes familiares.
- Condiciones de vida, rutinas, factores de estrés.

La familia es clave en esta etapa, ya que muchas veces el paciente no reconoce o niega sus síntomas.

2.

Evaluación neurocognitiva

Se aplican pruebas para medir:

- Memoria inmediata y diferida.
- Orientación en tiempo y espacio.
- Lenguaje y fluidez verbal.
- Atención, concentración y cálculo.

- Funciones ejecutivas (planificación, juicio, resolución de problemas).

Las más comunes son:

- **Mini-Mental State Examination (MMSE).**
- **Montreal Cognitive Assessment (MoCA).**
- Test del reloj, test de fluidez verbal, serie de dígitos.

 *En Sanamente usamos una combinación de pruebas estandarizadas según el perfil del paciente, adaptadas a su nivel educativo y cultural.*

3.

Examen físico y neurológico

Se evalúa la coordinación, la marcha, los reflejos, la fuerza muscular y la presencia de signos neurológicos que puedan orientar el diagnóstico (por ejemplo, rigidez en demencia con cuerpos de Lewy).

4.

Estudios de laboratorio

Para descartar causas tratables o reversibles de deterioro cognitivo:

- Función tiroidea.
 - Niveles de vitamina B12 y ácido fólico.
 - Glucemia, colesterol, función hepática y renal.
 - Serologías (VIH, sífilis, etc., según sospecha clínica).
-

5.

Neuroimágenes

Permiten observar el estado del cerebro, detectar atrofas, lesiones vasculares o tumores.

- **Tomografía computada (TC):** útil y accesible.
 - **Resonancia magnética (RM):** mayor detalle anatómico.
 - **PET scan o SPECT** (en centros especializados): evalúan metabolismo cerebral.
-

6.

Otros estudios (según el caso)

- Electroencefalograma (EEG).

- Estudios genéticos (en demencias familiares o precoces).
 - Evaluación psiquiátrica (cuando hay síntomas emocionales o conductuales intensos).
-



Checklist práctico para cuidadores

Antes de la consulta médica, es útil llevar un registro escrito. Este checklist te ayudará:



Observaciones clave para llevar al médico

- ¿Qué cambios ha notado y desde cuándo?
- ¿Qué situaciones le generan mayor dificultad?
- ¿Qué tareas ha dejado de realizar por sí mismo?
- ¿Se ha perdido o desorientado alguna vez?
- ¿Ha cambiado su humor o personalidad?
- ¿Ha mostrado desconfianza, alucinaciones o conductas extrañas?
- ¿Tiene antecedentes de hipertensión, diabetes o ACV?
- ¿Qué medicamentos toma?

- ¿Ha tenido caídas o golpes recientes?
- ¿Cuánta ayuda requiere actualmente en su vida diaria?

👉 *Llevar esta información por escrito mejora la calidad de la consulta y acelera el proceso diagnóstico.*

Importancia de la evaluación multidisciplinaria

En muchos casos, el diagnóstico requiere la mirada de varios especialistas: neurólogo, psiquiatra, neuropsicólogo, clínico, fonoaudiólogo, trabajador social. En Sanamente, fomentamos el abordaje integral porque **la demencia no es solo un diagnóstico neurológico: es una vivencia familiar compleja** que necesita ser contenida desde múltiples dimensiones.

Conclusión

Un diagnóstico temprano, preciso y bien comunicado puede cambiar el curso de la enfermedad. Le da a la familia tiempo para prepararse, tomar decisiones informadas y empezar a cuidar de manera más consciente. Y, sobre todo, devuelve un poco de control en medio de la incertidumbre.

Sección 7: La importancia de la detección temprana y del diagnóstico precoz

¿Por qué es tan importante llegar a tiempo?

La demencia no es una enfermedad que aparece de golpe.

Empieza en silencio, con señales pequeñas, muchas veces ignoradas o justificadas como “cosas de la edad”. Sin embargo, cuanto más temprano se detecta, mayores son las posibilidades de intervenir de manera eficaz, contener el impacto emocional y mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno.

Detectar a tiempo **no cambia el diagnóstico**, pero **sí cambia el pronóstico**. Y sobre todo, cambia la experiencia del cuidado.

¿Qué se gana con un diagnóstico temprano?

1. Mejor planificación

- Permite **tomar decisiones importantes** (legales, económicas, médicas) mientras la persona todavía puede participar.
- Se pueden **organizar rutinas y estructuras familiares más adaptativas**.

- Se define más claramente **quiénes serán los cuidadores principales** y qué tipo de ayuda se necesita.

● 2. Acceso temprano a tratamiento

- Hay medicamentos que, aunque no curan, **pueden ralentizar la progresión de los síntomas** si se inician en etapas leves.
- Se pueden implementar **estrategias de estimulación cognitiva, ejercicio físico y apoyo emocional** desde el comienzo.
- Se detectan y tratan otros factores asociados que agravan el deterioro (depresión, malnutrición, enfermedades médicas).

● 3. Reducción del estrés y la culpa

- La familia deja de interpretar los síntomas como “desinterés”, “mal carácter” o “provocación”.
- Se genera **una mirada más compasiva** hacia el paciente, entendiendo que no elige lo que le pasa.
- Aparece un mayor **compromiso colectivo**: el cuidado deja de ser una carga individual.

● 4. Prevención de crisis evitables

- Se anticipan riesgos (pérdidas, accidentes, reacciones agresivas) con **medidas simples de prevención**.
 - Se evita la sobrecarga de los cuidadores al contar con un **plan de acción organizado**.
 - Se reduce el riesgo de internaciones de urgencia o decisiones precipitadas.
-

Obstáculos comunes a la detección precoz

Muchas veces, el diagnóstico se retrasa por:

- **Negación o miedo** por parte del paciente o de la familia.
- Creencias erróneas: “es normal a su edad”, “siempre fue así”.
- Falta de acceso a profesionales capacitados.
- Miedo al estigma o al “etiquetado”.
- Ideas como “para qué ir al médico si no hay cura”.

Pero lo cierto es que **una demencia sin diagnosticar no deja de existir: solo avanza sin acompañamiento**.

Propuesta de gráfico: El camino del diagnóstico

Te propongo un recurso visual para este capítulo que podríamos presentar como una infografía ilustrada o en PDF:

 **Título: “El camino del diagnóstico: de la sospecha a la intervención”**

Etapas	Acciones sugeridas	Objetivos
1. Primeros signos	Observación, registro de cambios, hablar en familia	Identificar y generar conciencia
2. Consulta médica	Llevar checklist, relatar casos específicos	Iniciar la evaluación
3. Evaluación diagnóstica	Estudios cognitivos, físicos y de imágenes	Confirmar diagnóstico
4. Comunicación del diagnóstico	Explicar con claridad, sin alarmar	Alinear expectativas

5. Plan de abordaje	Medicación, hábitos saludables, red de apoyo	Actuar co
6. Seguimiento continuo	Controles, ajustes, contención psicológica	Acompañ



Frase guía de esta sección:

“Un diagnóstico precoz no resuelve todo, pero sí lo cambia todo: convierte el miedo en planificación, el caos en estrategia, y la soledad en acompañamiento.”

Sección 8: El impacto de la demencia en la familia y los cuidadores

Cuando una persona es diagnosticada con demencia, el diagnóstico no cae solo sobre ella: **alcanza a toda la familia**. Padres, hijos, parejas, hermanos... todos se ven afectados, no solo por lo que está ocurriendo, sino también por lo que vendrá.

La vida cambia, los roles cambian, las rutinas se reorganizan. Y muchas veces, esas transformaciones ocurren en silencio, sin que nadie las nombre.

En esta sección, abordaremos cómo la demencia impacta emocional, física, social y económicamente en quienes rodean al paciente, y por qué **cuidar a quien cuida** debe ser una prioridad.

Cambios en la dinámica familiar

La demencia reconfigura los vínculos. Un hijo se convierte en cuidador de su madre. Un esposo pasa a ser acompañante permanente de su esposa. Un nieto deja actividades para cuidar a su abuela. Las decisiones importantes recaen sobre quienes no estaban preparados para tomarlas.

Entre los cambios más comunes se encuentran:

- **Inversión de roles:** hijos que se convierten en responsables legales, económicos y emocionales de sus padres.
- **Desacuerdos familiares:** sobre cómo, cuándo y quién debe hacerse cargo del cuidado.
- **Sobrecarga de una sola persona:** generalmente una mujer, que asume el rol principal sin red de apoyo.
- **Aislamiento social:** la familia comienza a limitar salidas, reuniones o vacaciones por miedo a dejar solo al

paciente.

Impacto emocional en los cuidadores

El deterioro progresivo del paciente es vivido como una **forma de duelo constante**. No hay un “evento” único, sino pequeñas pérdidas acumulativas: la palabra que ya no encuentra, el gesto que no repite, el nombre que olvida. Este proceso suele generar:

- **Tristeza profunda** y sentimientos de pérdida.
- **Ansiedad** por el futuro incierto.
- **Frustración y enojo**, especialmente cuando hay conductas difíciles de manejar.
- **Sentimientos de culpa** (“no estoy haciendo lo suficiente”).
- **Sensación de soledad o incomprensión**, aún estando rodeados de personas.

Uno de los mayores riesgos en cuidadores es el **síndrome de sobrecarga (burnout)**: agotamiento físico y emocional que puede terminar en enfermedades médicas o depresión.



Caso real: Marta y su madre

Marta, de 49 años, dejó su empleo para cuidar a su madre, diagnosticada con Alzheimer moderado. Al principio lo hizo con convicción, pero al poco tiempo comenzó a sentir ansiedad, insomnio, y una sensación creciente de irritabilidad con su entorno. Cuando llegó a Sanamente, se sentía culpable por “haber perdido la paciencia”. Solo entonces pudo reconocer que ella también necesitaba ayuda.

Este tipo de historias se repite todos los días. Por eso insistimos: **el cuidado no puede sostenerse solo desde el sacrificio**. Necesita apoyo, información, espacios para respirar.



Impacto económico y laboral

- Reducción o abandono de la vida laboral de los cuidadores.
- Costos asociados al tratamiento: medicamentos, consultas, transporte, cuidadores externos.
- Reformas en el hogar: baños adaptados, eliminación de barreras arquitectónicas, alarmas, etc.
- Aumento del gasto en higiene, alimentación especial y servicios médicos.

Muchas veces, la familia se enfrenta a una **sobrecarga económica no prevista** y no sabe a qué recursos puede

acceder. En capítulos posteriores, ofreceremos una guía de apoyos estatales, subsidios, trámites y recursos gratuitos en Argentina.



El autocuidado no es un lujo: es una necesidad

Una de las frases más repetidas en las consultas es:

“No tengo tiempo para mí”.

Pero el autocuidado no es egoísmo, es una forma de proteger al paciente. Porque un cuidador agotado, desbordado o enfermo **no puede sostener el cuidado a largo plazo.**

Recomendaciones simples para cuidadores:

- Pedí ayuda. No esperes a colapsar.
- Delegá tareas. Ningún cuidador puede hacer todo solo.
- Dormí bien. Si necesitás, organizá turnos.
- Hacé pausas programadas. Aunque sea 15 minutos para vos.
- Mantené contacto social. Hablá con amigos, salí si podés.
- Hacé actividad física. Aunque sea caminar 10 minutos al día.

- Buscá apoyo psicológico o grupos de contención.

En Sanamente ofrecemos espacios gratuitos de orientación para cuidadores. **No es necesario estar en crisis para pedir ayuda.**

Checklist: ¿Estoy sobrecargado?

Marcá con ✓ lo que hayas sentido en el último mes:

- Me siento irritable o sin paciencia.
- Me cuesta dormir o descansar.
- Me siento triste o vacío con frecuencia.
- He dejado de hacer cosas que disfrutaba.
- Me duele el cuerpo sin causa médica clara.
- Me enoja fácilmente con el paciente o mi familia.
- Me cuesta concentrarme o recordar cosas.
- Siento que estoy “perdiendo el control”.

 Si marcaste 3 o más, tu cuerpo y tu mente te están pidiendo una pausa. Es momento de pedir ayuda.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Cuidar a alguien con demencia no es una tarea individual: es un desafío colectivo que requiere información, red, contención... y permiso para también cuidarte a vos mismo.”

Sección 9: Recursos y apoyo para cuidadores

Cuidar a una persona con demencia es una tarea que no debería asumirse en soledad. Afortunadamente, existen recursos y redes que pueden marcar una gran diferencia. Sin embargo, muchas familias desconocen que hay ayuda disponible, o creen que deben estar en una situación extrema para solicitarla.

En esta sección, ofrecemos una guía accesible y actualizada de **apoyos, instituciones, servicios, contactos y estrategias concretas**, tanto para aliviar el día a día como para planificar el cuidado a mediano y largo plazo.

 **¿Por qué buscar ayuda?**

- Porque **nadie puede cuidar solo por tiempo indefinido.**
 - Porque **recibir orientación adecuada mejora la calidad del cuidado.**
 - Porque existen **redes formales e informales** que pueden sostenerte.
 - Porque **conocer tus derechos** te permite acceder a servicios que ya te corresponden.
-



Instituciones y organizaciones clave en Argentina

● Nacionales:

- **Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer (ALMA)**

<https://www.alma-alzheimer.org.ar>

Ofrece grupos de apoyo, talleres psicoeducativos y material informativo gratuito.

- **INSSJP – PAMI**

<https://www.pami.org.ar>

Cobertura de medicamentos, atención domiciliaria,

residencias geriátricas, cuidadores, etc.

- **ANSES**

<https://www.anses.gob.ar>

Trámites de pensiones no contributivas, certificados de discapacidad, ayudas económicas.

- **Ministerio de Salud de la Nación**

<https://www.argentina.gob.ar/salud>

Información sobre campañas de prevención y acceso al sistema público de salud.

● **Locales (Jujuy y provincias):**

Cada provincia cuenta con redes específicas. Recomendamos consultar:

- Hospitales públicos con servicios de geriatría o salud mental.
- Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS).
- ONGs locales que trabajan con adultos mayores y sus familias.
- Áreas municipales de desarrollo humano, discapacidad o adulto mayor.



Servicios útiles para el día a día

- **Centros de día:** permiten que el paciente reciba atención y estimulación durante la jornada, mientras el cuidador trabaja o descansa.
- **Cuidados domiciliarios:** enfermería, acompañantes terapéuticos, asistentes gerontológicos.
- **Telemedicina:** muchas obras sociales y centros permiten consultas virtuales con neurólogos o psiquiatras.
- **Talleres y programas de estimulación cognitiva:** algunos gratuitos, otros con cobertura parcial.
- **Apoyo psicológico para cuidadores:** fundamental para evitar el agotamiento emocional.



Herramientas digitales recomendadas



Apps útiles:

- **AlzLife** (iOS / Android): juegos de estimulación cognitiva.
- **Medisafe:** recordatorio de medicamentos.

- **Caring Village:** para organizar turnos y tareas entre cuidadores.
- **MindMate:** actividades cognitivas, físicas y alimentación saludable.



Plataformas con contenido gratuito:

- Alzheimer's Association (en español):
<https://www.alz.org/espanol>
 - Fundación Pasqual Maragall: <https://www.fpmaragall.org>
 - Dementia Care Central:
<https://www.dementiacarecentral.com>
-



Materiales para descargar o consultar

En el sitio web de *Sanamente* (cuando esté activo el portal del libro), se incluirán:

- Infografías.
- Plantillas de organización de cuidados.
- Listas de chequeo para el hogar.
- Ejercicios de estimulación cognitiva.

- Audios de relajación para cuidadores.

También se incluirá este libro completo en versión PDF y, si lo deseás, una versión resumida o con capítulos en formato video.

Derechos de las personas con demencia (Argentina)

- **Certificado Único de Discapacidad (CUD):** permite acceder a transporte gratuito, cobertura total de medicamentos, terapias, acompañantes y exención de algunos impuestos.
- **Pensión no contributiva por invalidez** (si no hay ingresos).
- **Ley de salud mental 26.657:** garantiza tratamiento digno y sin discriminación.
- **Cobertura del 100% para medicamentos neuropsiquiátricos:** si hay diagnóstico firmado por profesional de salud mental.
- **Protección jurídica:** curatela, representación legal, directivas anticipadas.

 **Sugerencia:** En el próximo capítulo se incluirá una guía paso a paso para tramitar estos beneficios.



¿Qué hacer si no sé por dónde empezar?

1. **Contactá un médico de confianza** para guiarte en los primeros pasos.
 2. **Hablá con tu obra social o PAMI** para conocer qué servicios cubre.
 3. **Pedí ayuda en tu municipio o comuna:** muchas veces hay programas sociales activos pero poco difundidos.
 4. **Buscá una ONG local o grupo de apoyo:** el acompañamiento emocional hace la diferencia.
 5. **Formá una red familiar de cuidado:** aunque sea básica, delegá lo que puedas.
-



Frase para cerrar la sección:

“Cuidar a alguien con demencia no es un camino que debas recorrer solo. Hay manos tendidas, instituciones que ayudan y recursos que existen. Buscarlos también es parte del cuidado.”

Capítulo 2: Comprender el Alzheimer

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia en el mundo. Afecta a más de 30 millones de personas y representa cerca del 70% de todos los diagnósticos de demencia. Aun así, sigue siendo una de las enfermedades más incomprendidas. Muchas familias llegan a la consulta sin saber bien qué significa, qué esperar o cómo acompañar a un ser querido que ha recibido este diagnóstico.

Este capítulo busca brindar una comprensión clara y profunda del Alzheimer, desmitificando ideas erróneas y ofreciendo una base sólida para el acompañamiento cotidiano.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que **afecta principalmente la memoria, el lenguaje, el**

pensamiento y la conducta. A medida que avanza, va deteriorando el funcionamiento cerebral, haciendo que la persona pierda, poco a poco, su autonomía.

A diferencia de un olvido puntual o el deterioro cognitivo leve, el Alzheimer implica **daño estructural en el cerebro**. Las neuronas comienzan a fallar, pierden su capacidad de comunicarse entre sí y finalmente mueren.

Es una enfermedad que **no afecta solo a quien la padece**, sino también a quienes lo rodean, por el impacto emocional, físico y social que genera.



Causas biológicas: ¿qué ocurre en el cerebro?

En el Alzheimer, se producen dos fenómenos patológicos clave:

1. Acumulación de placas de beta-amiloide

- Se trata de depósitos anormales de proteína que se acumulan entre las neuronas, interrumpiendo su comunicación y generando inflamación.
- Estas placas dañan las sinapsis (los “puentes” entre neuronas), afectando la memoria y el aprendizaje.

2. Ovillos neurofibrilares de proteína tau

- Dentro de las neuronas, la proteína tau se vuelve defectuosa y forma ovillos que impiden el funcionamiento normal celular.
- Esto provoca el colapso del sistema interno de transporte neuronal y la eventual muerte de las células.

Ambos procesos ocurren principalmente en el **hipocampo** (región relacionada con la memoria), y luego se expanden a otras zonas cerebrales.



Fases del Alzheimer: una progresión en etapas

La enfermedad de Alzheimer avanza lentamente, en un proceso que puede durar entre 8 y 20 años, dependiendo de cada persona. Se divide comúnmente en tres etapas:

♦ Fase leve (incipiente)

- Dificultades de memoria reciente.
- Problemas para organizar tareas o concentrarse.
- Cambios sutiles en la conducta: irritabilidad, retraimiento.
- La persona puede mantener su autonomía con apoyo.

♦ **Fase moderada**

- Pérdida de memoria más notoria.
- Desorientación temporal o espacial.
- Dificultades con el lenguaje.
- Cambios conductuales (sospechas, ansiedad, agresividad).
- Requiere supervisión diaria.

♦ **Fase avanzada**

- Pérdida de reconocimiento de personas cercanas.
- Problemas para caminar, tragar, hablar.
- Incontinencia.
- Dependencia total para todas las actividades.



¿Qué factores aumentan el riesgo?

- **Edad:** principal factor de riesgo. La mayoría de los casos se presenta después de los 65 años.

- **Historia familiar:** tener un padre o hermano con Alzheimer aumenta el riesgo.
 - **Genética:** el gen APOE-e4 está vinculado a un mayor riesgo (pero no es determinante).
 - **Factores vasculares:** hipertensión, diabetes, colesterol alto, obesidad.
 - **Estilo de vida:** sedentarismo, aislamiento social, bajo nivel educativo, mala alimentación.
 - **Lesiones cerebrales previas:** como traumatismos craneales.
-

Alzheimer precoz y de inicio temprano

Aunque es menos frecuente, el Alzheimer puede comenzar antes de los 65 años. En estos casos:

- El componente genético es más fuerte.
- La progresión puede ser más rápida.
- Suele ser mal diagnosticado (como depresión o burnout).

- Afecta a personas en plena vida laboral y familiar.

Es fundamental **no subestimar síntomas en personas jóvenes** y consultar ante signos de alerta.

Mitos frecuentes sobre el Alzheimer

Mito	Realidad
“Es normal envejecer y olvidarse de todo”	No. El Alzheimer no es parte normal de
“Es una enfermedad emocional”	No. Es un proceso neurológico con bases
“No se puede hacer nada”	Falso. Hay tratamientos que mejoran la
“Solo afecta la memoria”	No. Afecta el lenguaje, la conducta, la

“Es contagioso”

No. No hay evidencia de transmisión en

¿Cómo convive una familia con este diagnóstico?

Comprender el Alzheimer es el primer paso. El segundo es **aceptar que la convivencia va a cambiar**, que habrá pérdidas, pero también nuevas formas de conexión. Aunque el vínculo ya no sea el mismo, **sigue siendo posible una relación amorosa, respetuosa y significativa**.

La clave está en adaptar las expectativas, respetar los tiempos del paciente y construir rutinas sostenibles.

Frase de cierre del capítulo:

“El Alzheimer borra recuerdos, pero no borra el afecto, la dignidad ni el derecho a ser acompañado con humanidad.”

Capítulo 2: Comprender el Alzheimer

Sección 1: ¿Qué es el Alzheimer?

En el imaginario colectivo, el Alzheimer es sinónimo de olvido. Pero en la práctica, es mucho más que eso. Es una enfermedad que afecta la identidad, la relación con el entorno, la autonomía y los vínculos más íntimos. Y aunque se hable cada vez más de ella, muchas veces lo que se conoce son apenas fragmentos: el nombre, algunos síntomas, un par de escenas de películas o noticias aisladas.

En esta sección, vamos a construir una comprensión clara, profunda y útil de qué es realmente la enfermedad de Alzheimer.

Definición clínica

La **enfermedad de Alzheimer** es una enfermedad **neurodegenerativa progresiva**. Esto significa que:

- Afecta el sistema nervioso central (neuro).
- Genera deterioro en las células del cerebro (degenerativa).

- Avanza en el tiempo, sin retrocesos espontáneos (progresiva).

Se caracteriza principalmente por un **deterioro de la memoria**, especialmente la memoria reciente, pero con el tiempo también afecta el lenguaje, la orientación, el juicio, la conducta y las habilidades físicas.

A nivel clínico, el Alzheimer forma parte del conjunto de trastornos conocidos como **demencias**, y es la **más frecuente de todas**, representando entre el 60% y el 70% de los casos en todo el mundo.

¿Qué significa “Alzheimer”?

La enfermedad lleva el nombre del **Dr. Alois Alzheimer**, un médico alemán que, en 1906, presentó el caso de una paciente llamada Auguste Deter. Esta mujer de 51 años tenía síntomas inusuales para su edad: pérdida de memoria, confusión, alucinaciones y dificultad para hablar. Cuando murió, Alzheimer analizó su cerebro y descubrió por primera vez las **placas amiloides** y los **ovillos neurofibrilares**, que hoy siguen siendo los dos marcadores biológicos de la enfermedad.

Desde entonces, se ha avanzado mucho en el estudio de esta patología, pero su esencia sigue siendo la misma: una enfermedad del cerebro que borra poco a poco las capacidades cognitivas.



Cifras actuales y su impacto

- Más de **30 millones de personas en el mundo** viven hoy con enfermedad de Alzheimer.
- En Argentina, se estima que hay más de **500.000 casos**, y esta cifra crece con el envejecimiento poblacional.
- Cada **3 segundos**, se diagnostica un nuevo caso de demencia en el mundo.
- El 75% de los casos **no son diagnosticados o se diagnostican tarde**.
- Se espera que el número de personas con Alzheimer se **triplique para 2050**, según la OMS.

Este crecimiento no solo es un desafío médico, sino también social y económico. Afecta no solo a los pacientes, sino a millones de familias que se enfrentan a la enfermedad sin preparación ni recursos suficientes.



¿Es lo mismo que “volverse viejo”?

No. **El Alzheimer no es parte natural del envejecimiento.** Aunque la edad es un factor de riesgo importante, muchas personas envejecen con una memoria saludable. Es un error pensar que “porque está grande, es normal que no se acuerde de nada”.

En el envejecimiento normal:

- La persona puede olvidarse de un nombre, pero lo recuerda luego.
- Puede necesitar más tiempo para aprender algo nuevo, pero lo logra.
- Se mantiene funcional, autónoma y conectada con la realidad.

En el Alzheimer:

- El olvido es persistente, afecta lo cotidiano.
- Se pierde el hilo de una conversación, se repiten preguntas.
- Se desorienta en lugares conocidos.
- La persona no es consciente de sus fallos de memoria (anosognosia).



Diferencias con otras demencias

Aunque muchas personas usan la palabra “Alzheimer” como sinónimo de “demencia”, esto no es exacto.

La demencia es un término general que describe un grupo de síntomas que afectan la memoria, el pensamiento y las habilidades sociales.

El Alzheimer es una de las causas de demencia, pero no la única.

Comparación breve:

Característica	Alzheimer	Demencia vascular	Cuando aparece
Inicio	Lento y progresivo	Brusco o escalonado	Fluctuante
Memoria	Afectada desde el inicio	Menos comprometida al inicio	Variable, puede haber alucinaciones
Conducta	Cambios graduales	Dependientes de área afectada	Alucinaciones
Motricidad	Conservada inicialmente	Puede haber hemiparesia	Parkinsonismo

 Un enfoque humanizado

Entender qué es el Alzheimer no significa solo aprender datos clínicos. Significa aprender a mirar con otros ojos a esa persona que empieza a olvidar, que se confunde, que se enoja sin razón. Significa comprender que **hay un cerebro enfermo, no una voluntad fallida**. Que ese rostro que tal vez ya no recuerda nombres, **sigue sintiendo, escuchando y necesitando amor**.

Esta es una enfermedad que transforma la forma de vincularnos. Y para poder acompañar, primero necesitamos saber qué está pasando.



Sección 2: Cambios en el cerebro – ¿qué ocurre a nivel neurológico?

Cuando un ser querido comienza a olvidar cosas importantes, a confundirse, a cambiar su forma de ser, la pregunta inevitable surge: **¿Qué le está pasando por dentro?**. ¿Por qué reacciona así? ¿Qué se dañó? ¿Tiene arreglo?

En esta sección vamos a explicar qué ocurre en el cerebro de una persona con enfermedad de Alzheimer, desde un enfoque sencillo pero científico. Porque entender el daño neurológico no solo aclara síntomas, sino que **humaniza el cuidado**: ya no se trata de culpar ni de exigir, sino de acompañar a alguien cuyo cerebro está, literalmente, fallando.



El cerebro: una red viva

El cerebro humano está compuesto por **aproximadamente 86.000 millones de neuronas**, células especializadas que se comunican entre sí mediante conexiones llamadas sinapsis. Esta red organiza nuestros recuerdos, emociones, pensamientos, movimientos y decisiones.

Para que todo funcione bien, las neuronas necesitan:

- Estar sanas.
- Poder comunicarse de manera efectiva.
- Recibir oxígeno y nutrientes.
- Limpiarse de residuos metabólicos.

En el Alzheimer, **todo ese sistema comienza a deteriorarse progresivamente**, afectando primero zonas relacionadas con la memoria y luego extendiéndose al resto del cerebro.



Las dos marcas cerebrales del Alzheimer

1.

Placas de beta-amiloide

- Son **depósitos anormales de proteínas** que se acumulan entre las neuronas.

- Actúan como una especie de “pegote” que impide la comunicación entre células.
- Además de bloquear la transmisión, generan inflamación cerebral.

¿Qué provoca?

La persona empieza a tener dificultades para formar nuevos recuerdos. Se desorienta. Repite preguntas. Ya no puede “grabar” experiencias recientes.

2.

Ovillos neurofibrilares de proteína tau

- Dentro de las neuronas, la proteína tau se enreda y forma **ovillos que ahogan la célula**.
- Esta alteración impide el transporte de nutrientes y materiales esenciales.
- La célula muere lentamente.

¿Qué provoca?

Pérdida progresiva de funciones cognitivas y motoras. El cerebro se va “desconectando” de sus funciones normales.



¿Dónde empieza todo?

El Alzheimer **no afecta a todo el cerebro al mismo tiempo**. Suele comenzar en una estructura muy específica: el **hipocampo**, centro clave para la memoria y el aprendizaje.

- Al principio, los daños son casi invisibles en lo conductual.
- Pero a medida que se acumulan placas y ovillos, las funciones cognitivas empiezan a fallar.

Luego, el proceso avanza hacia:

- **El lóbulo temporal**: afecta el lenguaje y la comprensión.
- **El lóbulo parietal**: interfiere con la orientación y el reconocimiento de objetos.
- **El lóbulo frontal**: altera el juicio, la conducta, el control emocional.
- **El cerebro entero**: en fases avanzadas, se ve afectada la coordinación, el habla, la deglución y los ritmos vitales.

¿Cómo se ve esto en imágenes?

En estudios de resonancia magnética o tomografía, se observan:

- **Atrofia cerebral:** reducción del volumen del cerebro, especialmente en el hipocampo y la corteza.
- **Agrandamiento de los ventrículos:** espacios del cerebro que se dilatan al perder masa cerebral.
- **Disminución del metabolismo cerebral:** visible en PET o SPECT.

En términos sencillos: **el cerebro se “encoge” y pierde funcionalidad** a medida que avanza la enfermedad.

Analogía para familiares: el Alzheimer como un edificio que pierde conexión

Imaginá que el cerebro es como un edificio con muchas oficinas (las neuronas) conectadas entre sí por cables y pasillos (las sinapsis).

- Las **placas de beta-amiloide** son como montañas de escombros entre oficinas: impiden que la información pase.
- Los **ovillos de tau** son como cortes en los cables internos de cada oficina: hacen que la célula deje de funcionar y colapse.
- Con el tiempo, cada piso del edificio pierde energía, conexión y estructura.

El resultado: el edificio sigue en pie, pero cada vez más apagado. Las oficinas que aún funcionan reciben menos información. Y poco a poco, la actividad se va apagando.

¿Esto es irreversible?

Sí, hoy por hoy **no podemos revertir el daño estructural del Alzheimer**. Pero lo que sí podemos hacer es:

- **Ralentizar el avance**, si se detecta a tiempo.
 - **Estimular las áreas aún sanas**, para compensar las pérdidas.
 - **Ofrecer un entorno estructurado, amoroso y comprensivo**, que reduzca el estrés del paciente y mejore su calidad de vida.
-

Entender para acompañar mejor

Cuando una familia comprende que los cambios que observa no son “falta de voluntad” ni “pereza” ni “manías”, sino **lesiones cerebrales reales**, algo se transforma en la mirada. Aparece la compasión. Disminuye la frustración. Y nace un nuevo tipo de vínculo, basado no en el exigir, sino en el cuidar.

Sección 3: Etapas de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer no aparece de un momento al otro, ni afecta a todas las personas por igual. **Su evolución es gradual y silenciosa**, y muchas veces los cambios se notan primero en pequeños detalles que no parecen importantes... hasta que empiezan a ser parte del día a día.

Comprender las etapas del Alzheimer no solo ayuda a anticiparse a lo que viene, sino que permite **adaptar mejor el entorno, las rutinas, el lenguaje y el vínculo**. Cada etapa tiene necesidades distintas, y lo que funciona en una, puede frustrar en otra.

¿Cuántas etapas tiene el Alzheimer?

Aunque clínicamente algunos especialistas lo dividen en hasta 7 fases (según la escala de Reisberg), para cuidadores y familias suele ser más útil pensar la enfermedad en **tres grandes etapas**:

1. Fase leve (inicio)
2. Fase moderada (intermedia)
3. Fase severa (avanzada)

Vamos a desarrollar cada una con ejemplos y consejos.

◆ 1. Fase leve: los primeros cambios



Qué ocurre

En esta etapa, el daño en el cerebro comienza a afectar funciones cognitivas, pero **la persona aún es autónoma en gran parte de su vida**. Los síntomas son sutiles, y muchas veces se minimizan o atribuyen al estrés, la edad o “despistes”.



Signos frecuentes:

- Olvidos de hechos recientes (qué comió, con quién habló).
- Dificultad para encontrar palabras.
- Repetición de preguntas.
- Desorganización con pagos, agenda, trámites.
- Irritabilidad, ansiedad o negación del problema.
- Desconfianza o pequeñas sospechas.



Ejemplo cotidiano:

Don Ricardo, de 72 años, vive con su esposa. Ella nota que repite varias veces al día las mismas preguntas y que se frustra cuando se lo hacen notar. Sigue yendo al banco, pero mezcla las fechas. Olvidó cómo usar su horno eléctrico, aunque lo ha usado toda la vida.

Consejos para esta etapa:

- No discutir ni corregir todo el tiempo: ofrecer ayuda con respeto.
- Usar agendas visibles, notas, alarmas.
- Crear rutinas diarias estructuradas.
- Estimular con actividades cognitivas (juegos, lecturas guiadas).
- Iniciar seguimiento médico y planificar el futuro legal y financiero.

◆ **2. Fase moderada: la vida empieza a cambiar**

Qué ocurre

La enfermedad ya compromete más áreas del cerebro. **El paciente empieza a depender del entorno para muchas**

actividades, y aparecen cambios emocionales y conductuales más notorios.

Signos frecuentes:

- Olvido de eventos importantes (cumpleaños, nombres de familiares).
- Confusión de días, lugares, contexto (quiere “volver a casa” estando en su casa).
- Dificultades para vestirse, cocinar, manejar dinero.
- Cambios en el comportamiento: irritabilidad, celos, sospechas, retraimiento.
- Problemas para reconocer personas o usar objetos comunes.
- Incontinencia urinaria ocasional.

Ejemplo cotidiano:

Elena, de 78 años, empezó a confundir a su nuera con su hija. Ya no puede manejar. Dejó de cocinar porque se olvida los pasos. Tiene episodios de enojo sin causa aparente. Necesita ayuda para bañarse y a veces se resiste.

Consejos para esta etapa:

- Acompañar con tono calmo y actitud empática.

- Adaptar el hogar para prevenir caídas o accidentes (baños, cocina).
 - Usar prendas fáciles de poner (con cierres, sin botones).
 - Evitar confrontaciones: redirigir con afecto.
 - Buscar ayuda externa (acompañantes, centro de día).
 - Organizar turnos de cuidado para evitar agotamiento del cuidador principal.
-

3. Fase severa: dependencia total

Qué ocurre

El daño cerebral es extenso. **La persona ya no puede valerse por sí misma**, y sus capacidades cognitivas, emocionales y físicas están muy comprometidas. Es un momento de alto impacto emocional para las familias.

Signos frecuentes:

- Pérdida de reconocimiento incluso de familiares cercanos.
- Dificultad o imposibilidad para hablar.

- Incapacidad para caminar, alimentarse o ir al baño sin ayuda.
- Rigidez muscular, riesgo de caídas, infecciones, úlceras.
- Puede haber gestos de afecto, miradas, sonrisas, aunque ya no haya lenguaje.



Ejemplo cotidiano:

Mario, de 84 años, ya no reconoce a su esposa. No puede levantarse solo, hay que darle de comer en puré. A veces sonrío al escuchar una canción antigua. Su familia organiza visitas breves, con contacto físico suave y palabras simples.



Consejos para esta etapa:

- Enfocar el cuidado en el confort y la dignidad.
- Evitar estímulos intensos o entornos ruidosos.
- Mantener contacto sensorial (caricias, música, aroma).
- Usar almohadones posturales, alimentación adaptada, pañales adecuados.
- Estar atentos a signos de dolor o incomodidad.
- Buscar orientación en cuidados paliativos y contención psicológica para la familia.



Comparación por etapas

Característica	Fase leve	Fase moderada	
Memoria	Olvidos recientes	No recuerda eventos ni nombres	No fan
Lenguaje	Dificultad para encontrar palabras	Frases cortas, repeticiones	Pér
Autonomía	Conservada, con ayuda mínima	Requiere asistencia parcial	Tot dep
Comportamiento	Ansiedad, irritabilidad	Cambios de humor, sospechas	Ap
Movimiento	Normal	Lento, torpe	Ne mo



Frase para cerrar esta sección:

“Cada etapa del Alzheimer es una forma distinta de relación. Aprender a leer los cambios y adaptar nuestro modo de estar presentes es la clave para acompañar con humanidad.”



Sección 4: Factores de riesgo y prevención posible

Cuando una familia recibe el diagnóstico de Alzheimer, una de las preguntas más frecuentes es:

¿Por qué le pasó? ¿Se podría haber evitado?

La respuesta es compleja. El Alzheimer no tiene una única causa, sino que es el resultado de **una combinación de factores genéticos, biológicos, vasculares, ambientales y de estilo de vida**. Algunos no los podemos cambiar, pero muchos sí.

Por eso, esta sección no solo busca explicar qué aumenta el riesgo de padecer Alzheimer, sino también ofrecer herramientas reales para **reducir ese riesgo o retrasar el inicio de los síntomas**, algo especialmente importante en personas con antecedentes familiares.



Factores de riesgo no modificables

Estos son aspectos que **no se pueden cambiar**, pero que es importante conocer para aumentar la vigilancia y la prevención activa.

1.

Edad

- Es el principal factor de riesgo. Afecta mayormente a personas mayores de 65 años.
- A partir de los 85 años, 1 de cada 3 personas puede tener algún tipo de demencia.

2.

Historia familiar

- Tener un padre, madre o hermano con Alzheimer **duplica o triplica el riesgo**.
- Pero tener antecedentes familiares **no garantiza** que se desarrollará la enfermedad.

3.

Genética

- El gen **APOE ε4** está asociado a mayor riesgo de Alzheimer.

- Existen otras mutaciones (en PSEN1, PSEN2, APP) relacionadas con formas familiares muy poco frecuentes.
- **Los tests genéticos no se recomiendan de forma rutinaria**; el enfoque debe seguir siendo clínico y preventivo.

4.

Síndrome de Down

- Las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de Alzheimer precoz debido a la sobreexpresión del gen APP en el cromosoma 21.



Factores de riesgo modificables (y cómo prevenirlos)

Aquí está el foco más importante para la prevención. Varios estudios han demostrado que **hasta un 40% de los casos de demencia podrían estar relacionados con factores que sí podemos modificar.**



Factores vasculares:

- **Hipertensión arterial**
- **Colesterol alto**

- **Diabetes tipo 2**
- **Obesidad abdominal**
- **Tabaquismo**

 *Mantener bajo control estos factores protege también la salud cerebral.*



Factores psicosociales:

- **Aislamiento social**
- **Depresión crónica**
- **Estrés sostenido**
- **Pérdida auditiva no tratada**



Tener una vida social activa, participar en conversaciones, mantener vínculos significativos y usar audífonos cuando sea necesario mejora la reserva cognitiva.



Estilo de vida:

- **Inactividad física** → El ejercicio regular mejora la circulación cerebral y estimula neuroplasticidad.
- **Dieta poco saludable** → Se recomienda la **dieta mediterránea**: frutas, verduras, pescado, aceite de oliva, frutos secos.

- **Falta de estimulación mental** → Aprender cosas nuevas, leer, escribir, jugar, escuchar música, hablar idiomas.
 - **Pobreza educativa** → Mayor nivel educativo se asocia a mayor “reserva cognitiva”.
-



¿Qué es la reserva cognitiva?

Es la capacidad del cerebro para resistir el daño antes de mostrar síntomas clínicos.

Una persona con alta reserva cognitiva puede tener lesiones cerebrales (por ejemplo, placas amiloides), pero **seguir funcionando normalmente durante más tiempo**.

¿Cómo se construye esa reserva?

- Estudiando o aprendiendo durante toda la vida.
- Manteniendo una vida intelectual activa (leer, pensar, discutir, crear).
- Relacionándose socialmente.
- Teniendo hobbies desafiantes.
- Haciendo actividad física regular.

✓ *La reserva cognitiva no se construye solo en la juventud.
¡Siempre estamos a tiempo de fortalecerla!*



Datos clave de prevención

Según un informe de The Lancet (2020), los **12 factores de riesgo modificables más importantes** son:

1. Bajo nivel educativo
2. Pérdida auditiva
3. Traumatismo craneal
4. Hipertensión
5. Consumo excesivo de alcohol
6. Obesidad
7. Tabaquismo
8. Depresión
9. Inactividad física
10. Aislamiento social
11. Diabetes
12. Contaminación ambiental

Cada uno de estos factores **suma riesgo**. Abordarlos en conjunto reduce significativamente las probabilidades de desarrollar demencia.



Prevención en acción: ¿Qué podés hacer hoy?

Para vos o tus pacientes:

- Comé sano.
- Movete todos los días (caminar 30 min ya es mucho).
- Leé, escribí, aprendé algo nuevo.
- Socializá con personas que te estimulen.
- Dormí bien.
- Cuidá tu audición y salud emocional.
- Visitá a tu médico regularmente.

Para personas con antecedentes familiares:

- Iniciá el seguimiento médico a partir de los 50 años.
- Incorporá hábitos saludables lo antes posible.
- Consultá ante los primeros signos cognitivos.

- No subestimes los cambios emocionales (pueden ser la primera señal).
-



Frase para cerrar esta sección:

“No podemos cambiar nuestros genes, pero sí podemos cambiar nuestros hábitos. Y en el Alzheimer, los hábitos son una forma poderosa de prevención.”



Sección 5: El Alzheimer de inicio temprano o precoz

Cuando pensamos en Alzheimer, solemos imaginar a una persona mayor, jubilada, con años de vida recorridos. Pero no siempre es así. **En algunos casos, la enfermedad aparece antes de los 65 años**, afectando a personas que todavía trabajan, crían hijos o llevan una vida social y productiva plena.

Este subtipo, conocido como **Alzheimer de inicio temprano o precoz**, representa entre el 5% y el 10% de los casos totales. Aunque menos frecuente, **es más agresivo, complejo de diagnosticar y emocionalmente devastador**, tanto para el paciente como para su entorno.



¿Qué lo diferencia del Alzheimer típico?

Característica	Alzheimer típico (tardío)	Alzheimer precoz (temprano)
Edad de inicio	> 65 años	< 65 años (a veces < 45 años)
Velocidad de progresión	Lenta	Más rápida
Síntomas iniciales	Pérdida de memoria	Dificultades ejecutivas, cambios de personalidad
Asociación genética	Menor	Mayor (mutaciones en APP, PSEN1, PSEN2)
Impacto social	Jubilado o en retiro	En plena vida laboral

Signos de alerta en personas jóvenes

El principal desafío es que los síntomas **no se reconocen fácilmente como Alzheimer**, y suelen confundirse con estrés, depresión, burnout o trastornos del ánimo.

Señales comunes:

- Errores inusuales en el trabajo (desorganización, fallos de memoria).
 - Dificultades para encontrar palabras o seguir instrucciones.
 - Cambios bruscos de conducta o personalidad.
 - Aislamiento o falta de motivación inexplicable.
 - Problemas en tareas habituales (manejar, cocinar, usar tecnología).
 - Desorientación en tiempo o espacio que antes controlaba.
-

Genética y herencia

El Alzheimer precoz tiene **una mayor carga genética hereditaria**. En algunos casos, se identifican mutaciones específicas:

- **Gen APP (cromosoma 21)**
- **Gen PSEN1 y PSEN2**

Estas mutaciones están asociadas a formas **familiares autosómicas dominantes**, lo que significa que si uno de los

padres tiene el gen mutado, hay un 50% de probabilidad de que el hijo también lo herede.

 *En estos casos, puede haber varios miembros en una misma familia diagnosticados en edades tempranas.*

El test genético **no es obligatorio ni se indica a toda persona con Alzheimer precoz**, pero puede considerarse si:

- Hay varios casos en la familia con inicio antes de los 60.
- La persona desea planificar decisiones reproductivas o legales.
- Se está participando en protocolos de investigación o ensayos clínicos.

Impacto psicosocial del Alzheimer precoz

El diagnóstico de Alzheimer en personas jóvenes suele ser devastador. No solo por la pérdida de capacidades, sino por el momento vital en el que ocurre.

Cambios abruptos:

- Pérdida del empleo o dificultad para mantenerlo.
- Dificultades económicas (interrupción de ingresos).
- Disminución de rol parental (cuando hay hijos menores).

- Desinformación y estigma: la familia tarda en recibir ayuda adecuada.
- Riesgo de depresión o conductas suicidas al inicio del diagnóstico.

En muchos casos, el entorno no entiende lo que ocurre: “**pero si es joven**”, “**debe estar estresado**”, “**no parece enfermo**”. Esto genera un retraso diagnóstico promedio de 2 a 3 años.



Estrategias específicas de acompañamiento

- Fomentar **grupos de apoyo específicos** para pacientes jóvenes.
 - Orientar a las familias en temas laborales y legales (curatela, licencias, pensiones).
 - Abordar la **sexualidad, el rol de pareja y el proyecto de vida** desde una mirada integral.
 - Incluir psicoterapia desde el inicio.
 - Sugerir actividades adaptadas a su nivel: no sobreproteger, pero sí sostener.
-



Un caso para reflexionar: Andrés, 56 años

Andrés, contador, empezó a cometer errores en balances simples. Pensó que era cansancio. Luego olvidaba reuniones, repetía preguntas. Su esposa notó que no podía seguir recetas de cocina, algo que disfrutaba. El diagnóstico llegó dos años después: Alzheimer precoz. Acompañarlo implicó **aceptar un duelo anticipado**, reorganizar la vida familiar y aprender a vivir con lo inesperado.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El Alzheimer precoz irrumpe cuando la vida está en marcha. Detectarlo y acompañarlo a tiempo no es solo medicina: es justicia emocional.”

Sección 6: Síntomas característicos – más allá de la memoria

Cuando se habla de Alzheimer, el primer síntoma que suele mencionarse es la pérdida de memoria. Y es cierto: ese es uno de los signos más frecuentes y reconocibles. Pero el Alzheimer **afecta múltiples funciones del cerebro**, lo que genera síntomas muy diversos, algunos sutiles, otros muy visibles, que evolucionan con el tiempo.

Esta sección explora los **síntomas cognitivos, conductuales, emocionales y físicos** que pueden aparecer, y ofrece ejemplos

cotidianos y recomendaciones prácticas para identificarlos y acompañarlos.

1. Síntomas cognitivos

a)

Pérdida de memoria reciente

- El paciente olvida lo que acaba de hacer o decir.
- Repite la misma pregunta varias veces al día.
- Olvida citas, eventos, conversaciones.

 *Ejemplo:* “¿A qué hora viene el médico?” —pregunta que hace cada 10 minutos, incluso después de haber recibido respuesta.

b)

Dificultades con el lenguaje

- No encuentra palabras comunes.
- Se expresa con frases incompletas o con palabras imprecisas.
- Usa descripciones en lugar del término exacto (“eso para cortar” en lugar de “cuchillo”).

 *Ejemplo:* se detiene a mitad de una frase y no puede continuar, o señala objetos sin nombrarlos.

c)

Desorientación en tiempo y espacio

- No sabe en qué día está.
- Se pierde en lugares conocidos.
- Confunde el día y la noche, o cree que está en otra etapa de su vida.

 *Ejemplo:* piensa que debe “ir a trabajar”, aunque esté jubilado hace años.

d)

Deterioro en el juicio y la toma de decisiones

- Gasta dinero de forma inusual.
- No reconoce situaciones de riesgo.
- Puede ser fácilmente manipulado por terceros.

e)

Alteraciones en la atención y la concentración

- No logra seguir una conversación larga.

- Se distrae fácilmente.
 - Olvida lo que iba a hacer segundos después de pensarlo.
-

2. Síntomas conductuales

a)

Apatía o falta de iniciativa

- La persona deja de hacer cosas que antes disfrutaba.
- No se propone actividades ni responde a estímulos sociales.

b)

Irritabilidad y cambios de humor

- Cambios repentinos de carácter sin causa aparente.
- Pasan de la calma al enojo en segundos.

c)

Conductas repetitivas o rituales

- Repite movimientos, frases, preguntas.
- Camina en círculos, abre y cierra cajones.

d)

Sospechas, celos o ideas erróneas

- Acusa a familiares de robarle cosas.
- Cree que la pareja le es infiel.
- Dice que “lo quieren envenenar”.

 *Estos síntomas no son signos de maldad ni manipulación: son manifestaciones del daño cerebral.*

3. Síntomas afectivos

a)

Ansiedad

- Miedo a quedarse solo.
- Agitación ante cambios o entornos desconocidos.

b)

Depresión

- Pérdida de interés por todo.
- Llanto frecuente o silencioso.
- Aislamiento emocional.

c)

Aislamiento social

- Evita eventos o reuniones por vergüenza o incomodidad.
 - Rechaza la visita de familiares o amigos.
-



4. Síntomas psicóticos

Pueden aparecer en etapas moderadas a avanzadas.

a)

Alucinaciones visuales

- Ve personas, animales o situaciones que no existen.
- Las vive como reales.

b)

Delirios

- Está convencido de que algo que no ocurrió, ocurrió.
- “Están escondiendo mi plata”, “esto no es mi casa”.

 *Importante: no confrontar, sino acompañar desde la calma. A veces, lo real no es tan importante como lo emocionalmente significativo.*

5. Síntomas motores y físicos

a)

Cambios en la marcha

- Camina más lento, con pasos cortos e inestables.
- Riesgo de caídas aumenta.

b)

Problemas con la coordinación y motricidad fina

- Dificultad para abotonarse, escribir, usar utensilios.

c)

Incontinencia urinaria y fecal

- Aparece en etapas avanzadas.

d)

Trastornos del sueño

- Se duerme durante el día y se despierta de noche.
- Camina por la casa durante la madrugada.

e)

Problemas de alimentación

- Se olvida de masticar o tragar.
- Rechaza alimentos por no reconocerlos.



¿Qué hacer cuando estos síntomas aparecen?

- **Registrar los cambios** con fechas y ejemplos para informar al médico.
- **Evitar la confrontación directa:** no sirve decir “¡te lo acabo de contar!”.
- **Repetir con paciencia y consistencia.**
- **Ofrecer rutinas estables** que den seguridad.
- **Estimular, sin exigir.**

- **Buscar ayuda profesional** cuando los síntomas afecten la convivencia o la seguridad.
-



Frase para cerrar esta sección:

“Cada síntoma es una expresión de un cerebro que lucha por seguir funcionando. Comprenderlos es el primer paso para acompañar desde la empatía y no desde el enojo.”



Sección 7: Mitos y realidades sobre el Alzheimer

El Alzheimer es una de las enfermedades más frecuentes del mundo... y al mismo tiempo, una de las más mal entendidas. A su alrededor circulan frases hechas, ideas erróneas y mitos que no solo confunden, sino que **pueden retrasar el diagnóstico, empeorar el cuidado o aumentar la culpa en los familiares.**

En esta sección, abordamos los mitos más comunes, los contrastamos con la evidencia científica actual y ofrecemos herramientas para que el lector pueda explicar —y defender— la verdad cuando otros no la conocen.

Mito 1: “Es normal que se olviden las cosas cuando uno se pone viejo”

Realidad:

No. El envejecimiento normal puede incluir olvidos leves, pero no implica **una pérdida progresiva de memoria que interfiera con la vida diaria**. El Alzheimer no es una etapa natural de la vida: es una enfermedad del cerebro que requiere diagnóstico, tratamiento y acompañamiento.

Mito 2: “El Alzheimer es solo pérdida de memoria”

Realidad:

La pérdida de memoria suele ser el primer síntoma, pero el Alzheimer también afecta **el lenguaje, el juicio, la conducta, la motricidad, el sueño y la personalidad**. A medida que avanza, afecta todas las áreas de la vida de la persona.

Mito 3: “Las personas con Alzheimer no sienten ni entienden nada”

Realidad:

Aunque el lenguaje verbal se pierda, **las personas con Alzheimer siguen sintiendo emociones, reconociendo gestos, reacciones, caricias y tonos de voz**. Pueden no

recordar, pero sí perciben si son tratados con respeto o impaciencia.

✗ Mito 4: “Es mejor no decirles que están enfermos”

Realidad:

Negar el diagnóstico no protege. **La información, dada de forma gradual y con contención, permite organizar la vida con más dignidad.** La persona tiene derecho a saber, y puede participar en decisiones importantes en las etapas iniciales.

✗ Mito 5: “No hay nada que se pueda hacer”

Realidad:

Aunque hoy no exista cura, **sí existen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que pueden mejorar la calidad de vida**, ralentizar el deterioro y aliviar síntomas como la ansiedad, la irritabilidad o la agitación.

Además, el acompañamiento informado, el diseño de rutinas, la estimulación cognitiva, la actividad física y una red de apoyo activa **hacen una gran diferencia.**

✗ Mito 6: “Se portan mal a propósito”

Realidad:

Las conductas disruptivas no son una forma de manipulación. Son expresiones del **daño neurológico que sufre el cerebro**. No pueden elegir actuar de otra forma. Exigirles que “se comporten” o “razonen” como antes solo genera más frustración para todos.

Mito 7: “Es contagioso”

Realidad:

Falso. **El Alzheimer no es infeccioso ni contagioso**. No se transmite por contacto, saliva, sangre, ni por estar cerca de una persona enferma.

Mito 8: “Si mi madre lo tuvo, yo también lo voy a tener”

Realidad:

Tener un familiar directo con Alzheimer **aumenta el riesgo**, pero **no lo determina**. Muchas personas con antecedentes familiares nunca desarrollan la enfermedad. La genética es un factor más, entre muchos otros.

Mito 9: “Hay que mantenerlos encerrados para que no se lastimen”

Realidad:

La seguridad es importante, pero **el aislamiento aumenta el deterioro emocional y cognitivo**. Con entornos adaptados y acompañamiento adecuado, las personas con Alzheimer pueden participar de actividades, disfrutar paseos y mantener contacto con su entorno.

Mito 10: “Después de un tiempo, ya no se dan cuenta de nada”

Realidad:

Aunque haya pérdida de memoria o lenguaje, **la sensibilidad emocional suele permanecer mucho tiempo**. Muchas personas reaccionan positivamente a la música, las voces familiares, los aromas, las caricias o incluso a la presencia silenciosa.

¿Qué hacer ante un comentario erróneo?

Cuando alguien —familiar, vecino, incluso un profesional— dice una frase errónea sobre el Alzheimer, podés responder con algo como:

- “En realidad, el Alzheimer no es solo memoria. Afecta muchas funciones del cerebro.”
- “No lo hace a propósito. Su cerebro ya no procesa como antes.”
- “Sigue sintiendo. Puede no recordar mi nombre, pero sonríe cuando le acaricio la mano.”

 *Educar al entorno también es parte del cuidado.*

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Desarmar mitos es construir comprensión. Y comprender es la base de un cuidado verdaderamente humano.”

Sección 8: El impacto emocional del diagnóstico

Cuando un médico dice la palabra “Alzheimer”, no solo está entregando un diagnóstico. Está activando un torrente de emociones. En la mayoría de los casos, **nadie está realmente preparado para escucharlo**. Ni el paciente, ni la familia.

Algunos se quedan en silencio, otros lloran, niegan, se enojan o preguntan si hay cura. En segundos, todo cambia: la vida se

reconfigura, las prioridades se sacuden, y el futuro se llena de signos de pregunta.

Esta sección busca **nombrar lo que muchas veces no se dice en voz alta**: cómo se siente ese momento, cómo impacta en cada miembro del sistema, y qué herramientas existen para transitarlo con menos miedo y más humanidad.

El paciente: cuando la conciencia es clara

En las etapas iniciales, muchas personas **son conscientes de que algo les está pasando**. Reconocen que no recuerdan como antes, que se confunden, que algo cambió.

Emociones frecuentes:

- **Angustia:** “¿Qué me está pasando?”
- **Vergüenza:** al no poder hacer cosas que antes eran simples.
- **Miedo:** a perder la autonomía, a “dejar de ser uno mismo”.
- **Ira o rebeldía:** “Estoy bien, ustedes exageran.”
- **Negación activa:** “Yo no tengo nada, no necesito ayuda.”

 *“Me están sacando cosas que todavía puedo hacer.”*

Este momento requiere **escucha, respeto y acompañamiento emocional**. El diagnóstico debe darse en un ambiente tranquilo, con lenguaje claro pero sin brutalidad, y con espacio para preguntas.

 *Nunca es recomendable mentir o ocultar el diagnóstico al paciente que aún comprende lo que ocurre.*



La familia: duelo anticipado

En simultáneo, la familia vive un proceso emocional intenso. Aparece una sensación de **duelo anticipado**: no han perdido al ser querido, pero **saben que algo se está yendo**. Y que el proceso será largo, incierto, lleno de retos.

Emociones frecuentes en familiares:

- **Negación**: “No puede ser. Siempre fue olvidadizo.”
- **Culpa**: “Tendría que haberlo notado antes.”
- **Enojo**: “¿Por qué a nosotros?”, “¿Por qué no colabora?”
- **Tristeza profunda**: por lo que ya cambió y lo que vendrá.
- **Confusión**: sobre qué hacer, a quién acudir, cómo seguir.
- **Ansiedad por el futuro**: decisiones médicas, legales, económicas.

 “Siento que estoy perdiendo a mi mamá, pero todavía está acá.”

Etapas emocionales típicas tras el diagnóstico (modelo adaptado de Kübler-Ross)

1. **Negación:** “Debe ser estrés. Esto se le va a pasar.”
2. **Ira:** “Es injusto. ¡Ella siempre fue tan activa!”
3. **Negociación:** “¿Y si probamos con otra opinión médica?”
4. **Tristeza:** “No es la misma persona...”
5. **Aceptación:** “Es una nueva etapa. Vamos a acompañar con lo mejor que tenemos.”

Estas etapas no son lineales. Se pueden alternar o repetir. Cada persona lo transita a su modo.

Acompañar desde la contención, no desde el mandato

Frases como “tenés que ser fuerte”, “no llores, hacelo por tu mamá”, “mirá cuánta gente la pasa peor” **no ayudan**. Solo refuerzan el aislamiento emocional y bloquean el proceso de adaptación.

Lo que sí ayuda es:

- Validar emociones (“es normal que estés así”).
 - Acompañar sin invadir.
 - Ofrecer espacios para hablar.
 - Sugerir apoyo psicológico temprano (individual, familiar o grupal).
 - Recordar que **la aceptación no es resignación: es comprensión activa.**
-



¿Cómo seguir después del diagnóstico?

1. **Informarse sin abrumarse:** leer, preguntar, entender. Pero sin obsesionarse con todo lo que “podría pasar”.
2. **Organizarse en red:** definir roles, turnos, apoyos. No todo debe recaer en una sola persona.
3. **Buscar un médico de referencia:** que escuche, oriente, acompañe.
4. **Hablar en familia:** con calma, sin culpas ni reproches.
5. **Empezar a construir nuevas formas de estar con el paciente:** más simples, más emocionales, más

presentes.

Lo que el paciente necesita escuchar

- “Estoy con vos.”
- “Vamos a enfrentar esto juntos.”
- “No estás solo.”
- “Todavía hay mucho por vivir.”

Y también necesita sentir: caricias, presencia, ternura, silencio compartido.

Frase para cerrar esta sección:

“El Alzheimer no se enfrenta solo con medicamentos. Se enfrenta con palabras honestas, brazos disponibles y corazones dispuestos a aprender un nuevo idioma del amor.”

Sección 9: Lo que no desaparece – el vínculo, el afecto y la dignidad

En algún momento del proceso de la enfermedad de Alzheimer, la persona deja de recordar nombres. Luego deja de sostener una conversación coherente. Más tarde, puede que ya no reconozca a sus seres queridos. Y entonces, muchos se preguntan, con dolor:

¿Sigue siendo él? ¿Sigue siendo ella? ¿Tiene sentido seguir hablándole, tocándole, cuidándole con tanto amor si ya no responde?

La respuesta es sí. Rotundamente sí.

Porque aunque la memoria se borre, **el afecto permanece**. Aunque el lenguaje verbal se apague, **la conexión emocional sigue viva**. Aunque la conciencia del entorno disminuya, **la dignidad nunca debe perderse**.

El vínculo que trasciende las palabras

Los vínculos no se sostienen solo con palabras. También se nutren de gestos, miradas, caricias, canciones, olores, rituales cotidianos. Una persona con Alzheimer puede olvidar el nombre de su hija, pero **puede sonreír al escuchar su voz**. Puede no saber qué día es, pero **puede calmarse al sentir la mano de su pareja**. Puede no hablar, pero **puede llorar al oír una canción que compartieron toda la vida**.

La conexión afectiva **no desaparece: se transforma**. Cambia el canal, pero no el mensaje.

Lo que dice la ciencia

Diversos estudios han demostrado que:

- El **sistema límbico**, que regula emociones, permanece activo incluso en fases avanzadas.
- Las personas con Alzheimer **reaccionan emocionalmente a estímulos positivos** (música, contacto físico, imágenes familiares).
- El cuidado respetuoso, amoroso y constante **reduce la agitación, mejora el estado de ánimo y fortalece el vínculo**, aunque la persona no pueda verbalizarlo.

 *Cuidar desde el afecto no es en vano: es medicina emocional.*

Nunca hablar de la persona en tercera persona si está presente

Frases como “ya no entiende nada”, “ya no es el mismo”, “es como un bebé” son profundamente dolorosas y deshumanizantes, incluso si la persona no puede responder.

 En cambio, usar su nombre, incluirlo en las conversaciones, hablarle directamente y con amabilidad refuerza su presencia y su dignidad.



Cuidar con presencia, no con lástima

No se trata de “pobrecito” o de “hacer todo por él o ella”. Se trata de **acompañar desde la presencia, desde el estar con**. De sostener la humanidad aún en la fragilidad.

Formas de cuidar que preservan la dignidad:

- No infantilizar al paciente.
- No gritar ni corregir de forma brusca.
- Adaptar el entorno, no forzar al paciente a adaptarse.
- Validar sus emociones, aunque no entendamos del todo su conducta.
- Mirarlo a los ojos.
- Tocarlo con respeto.
- Agradecerle, aunque no responda.



Un recuerdo vivido en Sanamente

Doña Marta tenía Alzheimer avanzado. No hablaba. No se movía por sí sola. Su hija, sin embargo, llegaba todos los días con un pequeño parlante. Le ponía la misma canción: un tango que bailaban cuando ella era chica. Al escuchar los primeros acordes, Marta movía sus dedos. Y sonreía. Nunca más dijo una palabra. Pero sonreía. Cada vez.

Eso es el vínculo. Eso es lo que no desaparece.

Lo que permanece

- ☒ La emoción.
 - ☒ El contacto humano.
 - ☒ La respuesta a la ternura.
 - ☒ La capacidad de sentir consuelo.
 - ☒ La necesidad de ser mirado como persona, no como paciente.
 - ☒ La posibilidad de amar y ser amado, hasta el último momento.
-

Frase final para cerrar el capítulo:

“El Alzheimer borra recuerdos, pero no borra el derecho a ser querido, tocado, mirado y respetado. Cuando ya no queda nada, el vínculo —si es verdadero— sigue siendo todo.”

Capítulo 3: Cómo acompañar a una persona con Alzheimer día a día

Sección 1: Principios del acompañamiento respetuoso y afectivo

Cuidar a una persona con Alzheimer no es solo una tarea médica o doméstica: **es un acto profundamente humano**. Implica sostener a alguien que está perdiendo capacidades, pero no por eso deja de sentir, de necesitar compañía, o de tener derechos. Por eso, antes de hablar de rutinas, actividades o estrategias, es fundamental hablar de cómo acompañar desde el respeto, la empatía y la presencia real.

El acompañamiento no es control: es vínculo

Uno de los errores más comunes es transformar el cuidado en vigilancia. Frases como “tenés que hacer esto”, “no hagas eso”, “ya te dije mil veces” se repiten con frustración. Pero el cuidado no es imponer normas desde el enojo. Es **acompañar desde el vínculo**, desde la comprensión de que la persona no elige actuar como lo hace: **su cerebro está cambiando**.

 *El acompañamiento efectivo se basa en ponerse en el lugar del otro, incluso cuando el otro no puede explicarse.*

El rol del cuidador: más que una función, una presencia

El cuidador no es solo quien administra medicación o cocina. Es quien:

- Interpreta conductas confusas sin juzgar.
- Crea rutinas sin rigidez.
- Encuentra formas de conectarse sin depender del lenguaje.
- Sabe cuándo hablar, cuándo callar y cuándo simplemente estar.

La actitud del cuidador puede **calmar o desorganizar**, según cómo se plantee cada interacción. Por eso, cuidar no es solo hacer, sino **cómo se hace lo que se hace**.

Empatía como medicina

La persona con Alzheimer atraviesa una realidad diferente. Puede sentir miedo, confusión, frustración, pero muchas veces no puede expresarlo. La empatía consiste en **leer el estado emocional detrás del comportamiento**.

Por ejemplo:

- Si repite una pregunta muchas veces, no lo hace para molestar. Lo hace porque **no puede retener la respuesta**.

- Si se niega a bañarse, puede ser porque **no comprende qué va a pasar**, o porque **siente frío, miedo o vergüenza**.
- Si grita o se enoja, tal vez está **intentando expresar algo que no puede decir de otro modo**.

 *El síntoma tiene una razón: no es capricho. Entender eso cambia todo.*

Respeto por la autonomía, incluso en la dependencia

Aun cuando la persona con Alzheimer necesita ayuda para muchas tareas, **puede y debe seguir tomando decisiones sobre su vida** dentro de sus posibilidades.

¿Cómo se respeta su autonomía?

- Ofreciendo opciones simples: “¿Querés usar esta camisa o esta?”
- No infantilizando: evitar hablarle como a un niño.
- No decidir todo por él o ella sin consultar.
- Dejando que participe, aunque lo haga más lento o con ayuda.

 *Cuidar no es reemplazar. Es facilitar sin anular.*

El tono y el lenguaje corporal: claves invisibles del cuidado

La manera en que nos dirigimos a una persona con Alzheimer puede mejorar o empeorar su estado emocional. Y muchas veces, **lo que decimos importa menos que cómo lo decimos.**

Claves:

- Usar un tono de voz suave, cálido, sin apuro.
- Evitar frases imperativas (“¡hacé esto ya!”) y reemplazarlas por invitaciones (“¿te parece si...?”).
- Mirar a los ojos, sonreír, tocar con delicadeza.
- Hablar de frente, sin gritar desde otra habitación.
- No mostrar enojo en el rostro si hay resistencia o confusión.

 *El cuerpo también cuida. Tu expresión, tu pausa, tu paciencia... también son medicina.*

Presencia: estar, más allá de hacer

Muchas veces, lo que más calma no es una frase correcta, ni una solución práctica, sino simplemente **la presencia del otro.**

Sentarse a su lado. Acompañar en silencio. Acariciar una mano. Compartir una canción. Reír juntos sin explicar nada.

💖 *En el Alzheimer, la palabra puede irse, pero el afecto queda. Y el afecto se transmite incluso sin hablar.*

Frase para cerrar esta sección:

“Acompañar a alguien con Alzheimer es aprender a estar presente sin pedir nada a cambio. Es transformar el cuidado en un gesto de amor que respeta, escucha y no abandona.”

Sección 2: Rutinas y estructura – cómo organizar el día para dar seguridad

Uno de los pilares del acompañamiento en la enfermedad de Alzheimer es la **estructura diaria**. El cerebro afectado por el Alzheimer **pierde la capacidad de anticipar, planificar, adaptarse a lo nuevo**. Y eso genera angustia, confusión, desorganización.

Frente a eso, **las rutinas no son rigidez: son refugio**. Ofrecer un entorno previsible, con horarios estables y actividades simples, ayuda al paciente a sentirse más tranquilo, conectado y seguro.

¿Por qué es tan importante la rutina?

- Reduce la ansiedad.
- Disminuye las conductas repetitivas o agresivas.
- Favorece la orientación temporal.
- Disminuye la necesidad de explicaciones constantes.
- Facilita la cooperación en tareas como la higiene, las comidas o el descanso.
- Da al cuidador un marco de organización más previsible.

 *Para una mente que ya no puede ordenar el mundo, una rutina clara es una forma de sostén invisible pero poderosa.*

¿Cómo debe ser una rutina efectiva?

Simple

- Actividades fáciles de comprender y realizar.
- Sin múltiples decisiones ni estímulos simultáneos.

Estable

- Los mismos horarios todos los días (dentro de lo posible).

- Misma secuencia de actividades (levantarse, higiene, desayuno, paseo, descanso...).

✓ Flexible

- Dejar margen para cambios si hay cansancio, clima, malestar.
- Escuchar al paciente: no todo debe ser impuesto.

✓ Significativa

- No solo “llenar el día”, sino **darle sentido al tiempo**.
- Incluir cosas que el paciente disfrutaba: música, lectura, caminatas, cocina, conversación.

■ Ejemplo de rutina diaria sugerida (adaptable según el estadio)

Hora	Actividad
07:30 - 08:00	Despertar con calma, higiene personal

- 08:00 - 08:30 Desayuno acompañado
- 08:30 - 09:00 Escuchar música suave o mirar fotos
- 09:00 - 10:00 Actividad cognitiva ligera (juego, lectura guiada)
- 10:00 - 11:00 Paseo corto o actividad física simple
- 11:00 - 12:00 Tiempo de descanso
- 12:00 - 13:00 Almuerzo
- 13:00 - 14:30 Siesta o reposo
- 14:30 - 15:30 Actividad sensorial (jardinería, arte, tejido)
- 15:30 - 16:00 Merienda

16:00 - 17:30 Conversación, juegos, videos familiares

18:00 - 19:00 Cena temprana

19:00 - 20:00 Actividad relajante (lectura, TV, charla)

20:00 - 21:00 Preparación para dormir



Consejos para implementar una rutina efectiva

1. **Usar señales visuales** (calendarios grandes, pictogramas, relojes con números grandes).
2. **Nombrar cada acción en voz alta** (“ahora vamos a tomar el té”).
3. **Evitar cambios bruscos**: si algo cambia, explicarlo con anticipación.
4. **Incluir al paciente en la rutina**: que participe, aunque sea con ayuda.
5. **Respetar los tiempos personales**: no apurar, no sobrecargar.

6. **Registrar qué momentos del día son más difíciles o más tranquilos** para ajustar mejor.



La rutina también cuida al cuidador

Tener una rutina no es solo beneficioso para el paciente. También ayuda al cuidador a:

- Organizar mejor su energía.
- Prever momentos de respiro.
- Delegar tareas de forma clara.
- Evitar el caos diario y el agotamiento emocional.

Una rutina bien estructurada **reduce la culpa, el desborde y la improvisación constante.**



Frase para cerrar esta sección:

“En un mundo que se desordena dentro del cerebro, cada hábito amorosamente repetido es un ancla que devuelve algo de calma y sentido.”

Sección 3: Comunicación efectiva **– cómo hablar, escuchar y comprenderse**

Uno de los desafíos más grandes en el acompañamiento de una persona con Alzheimer es la **comunicación**. Con el avance de la enfermedad, el lenguaje verbal se ve afectado: el paciente olvida palabras, pierde fluidez, no encuentra nombres o directamente deja de hablar.

Pero la comunicación **no se reduce a las palabras**. El cuerpo, el tono, la mirada, los gestos y las emociones también hablan. Aprender a comunicarse de nuevas formas **no solo facilita el día a día: preserva el vínculo**.

¿Qué cambia en la comunicación?

A medida que avanza la enfermedad, el paciente puede presentar:

- Dificultad para encontrar palabras (anomia).
- Repetición de frases o preguntas.
- Inversión del orden lógico de las frases.
- Confusión entre nombres.
- Pérdida progresiva de la capacidad de hablar.

- Pérdida de comprensión de instrucciones complejas.
- Uso de palabras inventadas (neologismos).
- Silencios prolongados o respuestas incoherentes.

 *No es que “no quiere hablar”: es que su cerebro tiene dificultad para armar el mensaje o entender el que recibe.*

Objetivo del cuidador: crear un entorno de comunicación seguro y amable

No se trata de corregir todo el tiempo, ni de forzar al paciente a hablar. Se trata de:

- Crear confianza.
- Reducir la frustración.
- Mantener el vínculo afectivo.
- **Escuchar lo que se dice con el cuerpo y las emociones.**

Estrategias prácticas para una comunicación efectiva

 **Hablar claro y pausado**

- Frases simples.
- Una idea por vez.
- Evitar dobles sentidos o preguntas abiertas.

✗ “¿Qué querés hacer ahora?”

✓ “¿Querés tomar té o café?”

✓ Usar el nombre del paciente

- Evita confusión.
- Refuerza la identidad.

✓ “Pedro, vamos a ponernos la campera para salir, ¿te parece?”

✓ Hacer contacto visual y corporal

- Hablar de frente, no desde otra habitación.
 - A la altura de los ojos.
 - Usar gestos para reforzar lo que se dice.
 - Sonreír suavemente.
-

✓ Validar las emociones, no discutir los hechos

✗ “Mamá, el abuelo murió hace años, ¿cómo no te vas a acordar?”

✓ “¿Estás pensando en el abuelo? ¿Lo extrañas?”

Cuando el paciente vive en otra realidad, **discutir no ayuda**.
Validar, contener, redirigir sí.

✓ Acompañar con tono afectuoso

- A veces, el tono importa más que el contenido.
- Las emociones se transmiten: si el cuidador está apurado, tenso o molesto, el paciente lo percibe.

📌 *Tu voz puede calmar... o desorganizar.*

✓ Usar apoyos visuales y gestuales

- Mostrar objetos.
 - Señalar lo que se quiere decir.
 - Escribir o dibujar si la persona puede leer.
-

✓ Dar tiempo para responder

- Esperar. No completar frases por él o ella.
- No apurar ni interrumpir.
- Si no encuentra una palabra, ofrecerla suavemente: “¿Querés decir la cuchara?”



Qué hacer cuando no hay respuesta verbal

Cuando la persona ya no habla, aún es posible comunicarse:

- A través de la mirada: buscar conexión visual.
- A través del tacto: tomar la mano, acariciar suavemente.
- A través de la música: muchas personas responden emocionalmente a canciones conocidas.
- A través de la expresión facial: una sonrisa puede ser más poderosa que un discurso.

 *Cantar juntos una canción que el paciente recuerda es una forma de “hablar” en otro idioma emocional.*



Qué evitar

- Corregir constantemente: genera frustración.

- Hablar como a un niño o en tono condescendiente.
 - Gritar o usar ironías: puede no entender el contenido, pero sí la agresividad.
 - Mostrar enojo ante la falta de comprensión.
 - Refirse del error lingüístico del paciente.
-



Ejemplo cotidiano

Julia, de 79 años, no recuerda cómo se llama su nieta. Le dice “esa chica”. Su hija no la corrige, solo le responde con suavidad: “Sí, es Sofi. Hoy vino a verte con su muñeca.” Julia sonríe. La conversación continúa sin interrupciones, sin enojo, sin necesidad de “tener razón”.



Frase para cerrar esta sección:

“El Alzheimer puede borrar palabras, pero no borra el deseo de comunicarse. Escuchar con el corazón y hablar con paciencia es volver a encontrarse, aún en el silencio.”

Sección 4: Actividades significativas – cómo estimular sin agotar

Estimular no es llenar el tiempo. No se trata de mantener a la persona “ocupada” como si fuera una forma de distracción. Estimular es proponer actividades que tengan **sentido, conexión emocional y valor personal** para la persona con Alzheimer. Que le recuerden quién es, qué disfrutaba, y que la ayuden a sentirse viva, capaz, acompañada.

Esta sección brinda ideas concretas, adaptables a distintas etapas de la enfermedad, con recomendaciones claras para evitar la sobreestimulación, el cansancio y la frustración.

¿Por qué es importante la estimulación?

- Mantiene activa la mente.
- Refuerza la memoria emocional.
- Mejora el estado de ánimo.
- Reduce la apatía y el aislamiento.
- Refuerza la autoestima: “todavía puedo”.
- Fortalece el vínculo con el cuidador.

 *Una actividad bien elegida puede ser más terapéutica que cualquier pastilla.*

¿Qué se considera una actividad significativa?

Es aquella que:

- Tiene sentido para la persona (por historia, intereses o afectos).
- Se puede realizar con autonomía o con ayuda mínima.
- Genera placer, curiosidad o tranquilidad.
- Estimula sin abrumar.
- No exige un “resultado perfecto”.

 *Coser, dibujar, cortar verduras, mirar un álbum, escuchar tango, armar un florero...*

Tipos de actividades según función cognitiva

**Función
estimulada**

Actividades sugeridas

Memoria	Ver fotos familiares, juegos con objetos conocidos, canciones
Lenguaje	Leer en voz alta, completar frases, cantar juntos
Motricidad fina	Enhebrar cuentas, modelar con masa, jardinería
Motricidad gruesa	Caminatas, baile suave, movimientos con música
Orientación	Armar calendarios, repasar rutinas con imágenes
Emoción/afecto	Escuchar música, mirar videos familiares, contacto



Actividades para cada etapa

♦ Etapa leve

- Leer el diario juntos.
- Jugar a juegos de mesa simples.
- Cocinar recetas familiares.

- Pasear por la plaza.
- Ordenar cajones con ayuda.
- Cantar canciones conocidas.

♦ **Etapla moderada**

- Colorear mandalas o dibujos simples.
- Clasificar objetos por color o forma.
- Escuchar música suave.
- Aromaterapia o masajes de manos.
- Ver álbumes de fotos.
- Regar plantas.

● **Etapla avanzada**

- Acariciar una manta suave o peluche.
- Escuchar música instrumental relajante.
- Cantar con acompañamiento.
- Tocar texturas (bolas antiestrés, semillas, telas).

- Olfatear aromas familiares (lavanda, café, limón).
- Sentarse al sol con compañía.

 *En fases avanzadas, el foco no está en el hacer, sino en el sentir. La estimulación es sensorial y afectiva.*

Qué evitar

- Actividades muy largas o complejas.
- Forzar a realizar algo que no quiere.
- Insistir si se frustra o se cansa.
- Sobreestimar sus capacidades: eso puede herir la autoestima.
- Cambiar de actividad sin anticipar.

Caso real: Don Hugo y el martillo

Hugo, de 81 años, era carpintero. Ya no podía construir muebles, pero su hija le armó una “mesa de trabajo” con maderas pequeñas, lijas suaves y clavos grandes de plástico. Cada tarde, “trabajaban juntos”. Hugo no hablaba mucho, pero sonreía. Golpeaba con cuidado. Se concentraba. Era su mundo otra vez.

 *No se trata de lo que ya no puede hacer, sino de lo que todavía puede disfrutar.*

✓ Recomendaciones prácticas

- **Incluir en tareas del hogar:** poner la mesa, doblar ropa, alcanzar ingredientes.
- **Repetir actividades que disfruta:** la repetición da seguridad.
- **Celebrar sin infantilizar:** “qué bien lo hiciste”, “gracias por ayudar”.
- **Evitar competir o corregir:** no importa el resultado, sino el proceso.
- **Hacerlo juntos:** no dejarlo solo con la tarea. El vínculo está en la compañía.

Frase para cerrar esta sección:

“Estimular es volver a decirle a la persona con Alzheimer: todavía sos vos. Todavía estás acá. Todavía podés sentir, crear y compartir.”



Sección 6: Cómo manejar los momentos difíciles

Acompañar a una persona con Alzheimer no siempre es calmo ni predecible. Hay momentos difíciles: **episodios de agitación, negación, enojo, confusión intensa, agresividad verbal o física**, y otras situaciones que desconciertan, cansan o duelen.

Muchos cuidadores se preguntan en esos momentos:

“¿Qué hago ahora? ¿Está enojado conmigo? ¿Y si lo que hago lo empeora?”

Esta sección no busca soluciones mágicas —porque no existen—, pero sí **ofrecer comprensión, estrategias concretas y un marco de contención** para transitar estas crisis sin caer en la culpa o la desesperación.



¿Por qué ocurren estos momentos?

En la mayoría de los casos, **el paciente no “elige” portarse mal**. Lo que está ocurriendo es que:

- El entorno lo sobreestimula.
- No comprende lo que pasa.
- Siente miedo, incomodidad, dolor o frustración.

- Percibe que ha perdido el control sobre su cuerpo o decisiones.
- No puede expresar lo que siente, y eso se traduce en conducta.

 *Recordá siempre: el síntoma es un mensaje que el paciente no puede explicar con palabras.*

◆ **Agitación o agresividad**

Qué es:

- Aumento de la actividad motora.
- Gritos, insultos, manotazos.
- Reacción desproporcionada ante una situación mínima.

Qué hacer:

- **Bajar el estímulo:** apagar ruidos, reducir luces, alejar personas no esenciales.
- **No discutir** ni confrontar: puede aumentar la agitación.
- Hablar con voz baja y lenta.
- Decir frases como: “Estoy acá”, “Todo está bien”, “Te entiendo”.

- Ver si hay dolor, hambre, sueño, o necesidad de ir al baño.
- Si está seguro y no en riesgo, a veces es mejor **esperar en silencio**.

! Si es un episodio frecuente o muy intenso, consultar al médico: puede requerir evaluación médica o ajuste farmacológico.

◆ Rechazo al baño o a la higiene

Qué pasa:

- La persona se niega a bañarse, lavarse los dientes o cambiarse la ropa.
- Grita, se resiste o se enoja.

Qué hacer:

- Explicar paso por paso lo que se va a hacer.
- Usar frases tranquilas y simples (“Vamos a refrescarnos un poquito”).
- Mantener la temperatura agradable, evitar exponer el cuerpo al frío.

- Permitir que participe activamente: entregarle la esponja, elegir la toalla.
- Si rechaza, **probar en otro momento del día.**
- Convertir la higiene en un ritual suave, no en una obligación forzada.

💡 *A veces no es la actividad en sí lo que molesta, sino la forma en que se propone.*

♦ Delirios o ideas erróneas

🔍 Qué pasa:

- “Me están robando”, “esta no es mi casa”, “mi mamá me va a venir a buscar”.
- No reconoce objetos, lugares ni personas.

🔧 Qué hacer:

- No discutir ni intentar imponer la “realidad”.
- Validar la emoción: “Debe ser feo sentir eso. Estoy con vos.”
- Redirigir con suavidad hacia otra actividad o tema.

- Mantener objetos familiares a la vista: fotos, ropas, adornos conocidos.

 *No importa si lo que dice no es cierto. Lo que importa es que para él o ella, **eso se siente verdadero.***

◆ Cambios bruscos de humor

Qué pasa:

- Pasa de la calma al enojo en minutos.
- Lloro sin causa aparente.
- Se muestra hostil con quienes lo cuidan.

Qué hacer:

- No tomarlo como algo personal.
 - Observar si hay un patrón horario (por ejemplo, al anochecer = sundowning).
 - No intentar razonar o explicar: **responder desde la emoción, no desde el argumento.**
 - Crear un ambiente calmo, con rutina, poca sobrecarga sensorial.
-

▼ Rechazo a comer

Qué pasa:

- No quiere sentarse a la mesa.
- Se niega a abrir la boca.
- Escupe o guarda la comida.

Qué hacer:

- Ofrecer porciones pequeñas, visualmente atractivas.
- Usar alimentos que reconozca (textura, olor, sabor familiar).
- Evitar ruidos, televisor, distracciones.
- Comer con él o ella: el **modelado positivo** ayuda.
- Consultar si hay molestias físicas (caries, estreñimiento, disfagia).

¿Y si nada funciona?

Hay momentos en que, a pesar de todo, **el conflicto persiste**. El paciente está agitado, irritable, rechazante. En esos casos:

- Tomá distancia física si te sentís superado.
- Pedí ayuda a otro miembro de la familia.
- No respondas con enojo: **eso solo escala la crisis.**
- Retomá la situación más tarde, cuando ambos estén más tranquilos.
- Y, sobre todo, **no te culpes.**

 *Sos humano. Estás haciendo lo mejor que podés con una tarea que no tiene recetas perfectas.*

Frase para cerrar esta sección:

“En los momentos difíciles, no se trata de controlar: se trata de comprender. Cada reacción del paciente es una forma de pedir ayuda desde su mundo. Tu calma es su ancla.”

Sección 7: Cuidar sin descuidarse – el rol del cuidador y su salud emocional

Cuidar a una persona con Alzheimer es una de las tareas más nobles... y también una de las más desgastantes. Exige presencia constante, toma de decisiones difíciles, empatía

sostenida y una gran capacidad de adaptación. Por eso, **no puede recaer en una sola persona. No puede sostenerse desde el sacrificio permanente.**

Y sin embargo, muchas veces el cuidador principal —sea un hijo, una pareja, un nieto— se va apagando. Se enferma, se aísla, se culpa. En silencio, siente que está desapareciendo detrás del cuidado. Esta sección existe para romper ese silencio.



¿Quién cuida al que cuida?

Esta no es una pregunta retórica. Es una necesidad concreta.

El cuidador necesita:

- Dormir bien.
- Comer con calma.
- Salir, aunque sea media hora al día.
- Pedir ayuda sin sentirse débil.
- Sentirse escuchado.
- Tener espacios propios.
- Aceptar que **no puede con todo** y que eso no lo hace menos valioso.

 *Cuidar no debería doler. Y si empieza a doler, es hora de hablarlo.*

¿Qué es el síndrome del cuidador?

También llamado **síndrome de sobrecarga o burnout del cuidador**, es un cuadro frecuente y muy subdiagnosticado.

Síntomas comunes:

- Fatiga constante.
- Irritabilidad o llanto fácil.
- Dificultades para dormir.
- Dolencias físicas frecuentes (contracturas, cefaleas, problemas digestivos).
- Falta de motivación o ganas de hacer cosas.
- Sentimientos de soledad o vacío.
- Culpas constantes por sentir que “no alcanza”.

 *No es debilidad. Es agotamiento emocional sostenido. Y tiene solución.*

Checklist: ¿Estoy sobrecargado?

Marcá con ✓ lo que te represente en el último mes:

- Me enoja fácilmente o pierdo la paciencia.
- Me cuesta concentrarme.
- Llora con frecuencia o sin saber por qué.
- Siento que nadie entiende por lo que estoy pasando.
- Dejé de hacer cosas que me gustaban.
- Me cuesta dormir o descansar bien.
- Me duele el cuerpo sin causa médica clara.

 **Si marcaste 3 o más, tu cuerpo y tu mente te están pidiendo una pausa.**

Estrategias para sostener el cuidado sin quebrarse

1. Pedí ayuda

- No esperes a estar desbordado para hacerlo.
- Familiares, vecinos, instituciones, profesionales.
- Hacé una lista de personas a las que podrías llamar.

2. Organízate en red

- Repartir tareas no es egoísmo: es salud.
- Si sos el único cuidador directo, al menos **delegá gestiones, compras, trámites.**

✓ 3. Hacé pausas programadas

- Aunque sea 15 minutos por día solo para vos.
- Respirar, salir al sol, tomar un café en silencio.

✓ 4. Conservá un espacio propio

- Un hobby, un grupo de amigos, una salida al mes.
- **Tu identidad no puede quedar reducida al rol de cuidador.**

✓ 5. Buscá ayuda profesional

- Psicoterapia individual o grupal.
- Espacios de acompañamiento a cuidadores.
- Contacto con otros que atraviesan lo mismo.



¿Qué ofrece Sanamente y otras instituciones?

- **Grupos de apoyo para cuidadores** (presenciales o virtuales).
- **Atención psicológica a cuidadores.**
- **Capacitación básica gratuita** para cuidar con mayor eficacia.
- **Material descargable** para organizar turnos, síntomas, evolución.
- **Orientación para trámites, subsidios y pensiones.**

 *Saber que no estás solo cambia todo.*

Cuidar también es dejarse cuidar

Un cuidador que se cuida:

- Responde mejor ante las crisis.
- Puede sostener el cuidado por más tiempo.
- Se enferma menos.
- Se siente menos culpable.
- Transmite calma y seguridad al paciente.

 *No se trata de ser un superhéroe. Se trata de ser una persona entera, acompañando a otra con humanidad.*

Frase para cerrar esta sección:

“Cuidar a otro con amor no significa olvidarte de vos. Tu bienestar también es parte del tratamiento.”

Sección 8: Palabras que alivian – frases, gestos y actitudes que hacen bien

En el Alzheimer, muchas cosas se pierden: la memoria, el lenguaje, la orientación, las rutinas. Pero hay algo que no se borra: la capacidad de **sentir afecto, consuelo, ternura**. Por eso, en medio de la incertidumbre del día a día, **las palabras suaves, los gestos simples y las actitudes amorosas se vuelven medicina**.

Esta sección está dedicada a eso: a lo que no está en los manuales médicos, pero que **cura desde otro lugar**.

Frases que ayudan (aunque el otro no pueda responder)

- “Estoy con vos.”
- “Todo está bien.”
- “No estás solo.”
- “Gracias por estar.”
- “Estoy orgulloso/a de vos.”
- “Te amo.”
- “Acá estoy, como siempre.”

 *Estas frases, dichas con verdad y con calma, pueden tranquilizar más que una pastilla.*



Gestos que calman sin decir nada

- Una caricia en la mano.
- Un abrazo sostenido.
- Una sonrisa suave, sin prisa.
- Poner su canción favorita y escuchar juntos.
- Peinar con suavidad su cabello.
- Acompañar con la respiración, en silencio.

🎵 *El afecto no necesita explicación. Se transmite con el cuerpo, con la presencia, con la ternura.*

🧩 **Actitudes que alivian el día**

- No interrumpir el silencio incómodo: dejarlo estar.
 - Mirarlo como alguien completo, no como alguien que se “fue”.
 - No tratarlo como un niño, aunque esté frágil.
 - No corregirlo todo el tiempo.
 - No recordarle lo que no recuerda.
 - Decir “gracias”, aunque no responda.
-

📖 **Una historia breve desde Sanamente**

Claudia cuida a su esposo, que tiene Alzheimer severo. Él ya no habla. Ella le habla igual, cada día. Le cuenta lo que hizo, cómo están los nietos, qué cocinó. A veces él la mira. A veces no. Pero cada noche, ella le dice: “Gracias por estar. Gracias por enseñarme a cuidar.”

No hay respuesta. Pero ella sabe que llega.

💡 **Recursos simples para el día a día**

- **Una libreta de frases lindas:** escribirlas, leerlas juntos.
 - **Un álbum con fotos y palabras clave:** “vacaciones”, “nieta”, “fiesta”, “mamá”.
 - **Un cuaderno de gratitud del cuidador:** anotar cada día algo que valió la pena.
 - **Una playlist emocional:** con canciones que marcaron su historia.
-

 **Recordá: lo que más calma no es lo perfecto. Es lo verdadero.**

No hace falta encontrar siempre las palabras exactas.

Hace falta **estar presente, con autenticidad.**

Hace falta mirar con cariño, no con lástima.

Hace falta hablarle como si entendiera... porque en algún nivel, **sí entiende.**

 **Frase final para cerrar el capítulo:**

“En el Alzheimer, la palabra puede irse, pero la emoción permanece. Y a veces, una mano tomada en silencio dice más que todo el lenguaje del mundo.”

Capítulo 4: Recursos legales y sociales para familias de personas con Alzheimer

Sección 1: Por qué es importante conocer los derechos

Muchas familias que enfrentan el Alzheimer lo hacen en soledad. Piensan que tienen que resolver todo con sus propios recursos. Y mientras pelean con el día a día, no saben que existen **herramientas, apoyos y beneficios legales** que podrían mejorar su calidad de vida, ahorrar dinero, recibir ayuda profesional o evitar decisiones injustas.

En esta sección queremos decirlo con claridad:

No están solos. Tienen derechos. Y conocerlos es el primer paso para poder ejercerlos.

El precio del desconocimiento

Miles de personas viven con Alzheimer sin acceder a beneficios que les corresponden por ley. Algunos ejemplos reales:

- Personas que pagan de su bolsillo medicamentos que deberían estar **cubiertos al 100%**.
- Familias que no saben que pueden **tramitar pensiones o subsidios** por discapacidad.
- Pacientes sin **Certificado de Discapacidad**, y por lo tanto sin acceso a cuidadores domiciliarios o transporte gratuito.
- Conflictos familiares por no tener resuelta la **representación legal** cuando el paciente ya no puede tomar decisiones.

Todo esto puede evitarse. Pero para eso, hay que **organizarse, informarse y actuar a tiempo**.

Conocer los derechos no es “legalismo”: es cuidado

Muchas veces, los cuidadores sienten que meterse en trámites o cuestiones legales **no es prioridad**. Les parece complicado, lento o fuera de lugar.

Pero la realidad es que acceder a estos recursos:

- **Alivia la carga económica y emocional** del cuidado.
- **Evita urgencias legales** cuando el paciente ya no puede decidir por sí mismo.
- **Mejora el acceso al sistema de salud y apoyos domiciliarios.**
- **Ofrece protección jurídica** ante situaciones de abuso, abandono o disputas familiares.
- **Permite planificar el futuro con más tranquilidad.**

 *Cuidar no es solo estar al lado del paciente: también es gestionar los recursos que le aseguren dignidad.*

¿Quién puede ayudar?

Los cuidadores no tienen que hacerlo todo solos. Existen profesionales y organizaciones que pueden orientar:

- Abogados especializados en familia o salud.
- Trabajadores sociales de hospitales, municipios o PAMI.
- ONGs que ofrecen asesoramiento gratuito.
- Oficinas de discapacidad en municipios o provincias.

 *A lo largo del capítulo te vamos a guiar paso a paso en qué hacer, dónde ir y cómo presentar cada trámite.*

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El Alzheimer no borra derechos. Conocerlos y ejercerlos es parte del cuidado. Y pedir ayuda no es un favor: es justicia.”

Sección 2: El Certificado Único de Discapacidad (CUD)

Uno de los errores más frecuentes en familias que cuidan a personas con Alzheimer es **no tramitar el Certificado Único de Discapacidad (CUD)** por creer que “todavía no hace falta” o por pensar que solo es para personas con discapacidad física visible. Sin embargo, el CUD **es la llave que abre la mayoría de los derechos y beneficios sociales** a los que el paciente tiene derecho.

 *El Alzheimer, por su naturaleza progresiva e invalidante, es reconocido como una causa de discapacidad. Y eso debe ser respaldado por un certificado oficial.*

 **¿Qué es el CUD?**

El **Certificado Único de Discapacidad (CUD)** es un documento oficial emitido por el Estado argentino, que **acredita legalmente la condición de discapacidad** de una persona, cualquiera sea su causa: motora, visual, auditiva, intelectual, mental o múltiple.

Tiene **validez nacional**, permite acceder a prestaciones médicas, económicas y sociales, y **debe ser solicitado voluntariamente por la familia o el cuidador**.

¿Por qué es importante en el Alzheimer?

Porque habilita el acceso a:

- Medicación gratuita y cobertura al 100%.
- Cuidadores domiciliarios y asistencia personal.
- Centros de día y terapias no farmacológicas (estimulación cognitiva, musicoterapia, etc.).
- Traslados gratuitos o con reintegro.
- Equipos interdisciplinarios de apoyo.
- Exención de impuestos y subsidios.
- Trámite simplificado para pensiones no contributivas.

 ***Sin el CUD, la mayoría de estos beneficios **no se pueden reclamar legalmente**.***

¿Quién puede tramitarlo?

- **La persona con Alzheimer** si aún está en condiciones de hacerlo.
- **Un familiar directo o apoderado legal** (si ya hay compromiso cognitivo importante).

Requisitos generales para solicitar el CUD

1. **DNI del paciente y del representante legal** (si corresponde).
2. **Estudios médicos y neurológicos recientes.**
3. **Resumen o informe médico actualizado** (de preferencia firmado por su psiquiatra o neurólogo tratante).
4. **Historia clínica completa o resumen interdisciplinario** (si hay acceso desde hospital o institución).
5. **Planilla de solicitud oficial** (se retira o descarga desde la web de la Junta Evaluadora local).

 *El informe debe explicar de forma clara el diagnóstico, la evolución y el impacto funcional.*

¿Dónde se tramita?

El CUD se solicita en la **Junta Evaluadora de Discapacidad** correspondiente al domicilio del paciente. Puede funcionar en:

- Hospitales públicos.
- Centros de rehabilitación.
- Oficinas de discapacidad municipales o provinciales.

 **Buscador nacional de juntas por provincia:**

<https://www.argentina.gob.ar/salud/cud/juntas-evaluadoras>

¿Qué pasa en la evaluación?

El paciente (o su representante) asiste a una entrevista con un equipo interdisciplinario: médico, psicólogo, trabajador social. Evalúan:

- Diagnóstico clínico.
- Impacto funcional en la vida diaria.

- Necesidad de apoyos.

 *No hay “examen” ni preguntas complejas. El objetivo es entender la situación del paciente y otorgar el derecho.*

Duración y renovación

- La validez del CUD puede ser de 2, 5 o 10 años según el caso.
 - Puede ser **renovado automáticamente** en casos severos o irreversibles.
 - Si el paciente ya no puede moverse, muchas juntas permiten evaluación domiciliaria.
-

Consejos prácticos

- Pedir al médico que **escriba en el informe claramente el diagnóstico y su impacto** (“requiere asistencia diaria para tareas básicas”, “pérdida progresiva de la autonomía”).
- Presentarse con **paciencia y respeto**: algunos trámites demoran semanas.

- Llevar **fotocopia de todos los documentos**, incluso los que ya se presentaron digitalmente.
 - Si hay dificultades en el proceso, **consultar con ONG locales o defensorías públicas**.
-



¿El CUD es lo mismo que el certificado de “invalidéz” o “pensión”?

No. El CUD es **una herramienta legal y sanitaria**, no otorga dinero directamente. Pero **es requisito obligatorio para tramitar** pensiones no contributivas, subsidios o tratamientos especiales.



Frase para cerrar esta sección:

“El CUD no es un trámite más. Es un acto de justicia y dignidad. Es darle al paciente con Alzheimer acceso real a los derechos que la ley ya reconoce.”



Sección 3: Curatela y representación legal

A medida que el Alzheimer avanza, llega un momento en el que la persona **ya no puede decidir por sí misma**: no comprende contratos, no puede firmar autorizaciones, ni gestionar trámites médicos, bancarios o legales.

Es entonces cuando los familiares o cuidadores enfrentan un dilema:

“¿Puedo hacer este trámite por él?”

“¿Quién puede firmar el consentimiento médico?”

“¿Cómo protegemos sus bienes si ya no puede decidir?”

La respuesta está en un marco legal: **la curatela o sistema de apoyos jurídicos**. Esta sección explica qué es, cuándo se usa, cómo se gestiona y qué alternativas existen.

¿Qué es la curatela?

La **curatela** es una figura legal contemplada en el **Código Civil y Comercial de la Nación Argentina**, que se utiliza para **proteger a personas que, por causas duraderas, no pueden tomar decisiones plenamente conscientes** sobre su salud, su patrimonio o su vida personal.

En el caso del Alzheimer, suele aplicarse en etapas moderadas o avanzadas, cuando el paciente ya no puede:

- Administrar su dinero.
- Firmar documentos.

- Comprender tratamientos médicos.
 - Expresar decisiones informadas.
-

¿Cuándo se necesita?

No hace falta esperar una emergencia para actuar.

Es recomendable iniciar el proceso cuando:

- El paciente comienza a tener **deterioro evidente en el juicio y la memoria.**
- Aparecen situaciones de **riesgo legal o económico.**
- Se prevén decisiones importantes (venta de propiedades, cambios de cobertura médica, trámites de pensión).
- Hay **conflictos familiares sobre el cuidado o el manejo del dinero.**

 *Esperar al “último momento” puede generar problemas mayores: bloqueos bancarios, disputas legales o situaciones de abuso no detectadas.*

¿Cómo se tramita?

1. **Presentación judicial**

- Se inicia un expediente en el **Juzgado de Familia** que corresponda al domicilio del paciente.
- Puede hacerlo un familiar directo, un abogado o un defensor oficial.

2. **Evaluación médica y pericial**

- Se solicita un **informe médico psiquiátrico y neurológico**.
- Luego interviene una **Junta Médica oficial** del Poder Judicial que evalúa la capacidad del paciente.

3. **Designación del curador**

- El juez nombra un **curador (general o especial)**: suele ser un familiar directo, pero también puede ser un abogado externo o un defensor.

4. **Resolución judicial**

- El fallo establece qué derechos y decisiones serán representados por el curador.
- El curador debe **rendir cuentas anualmente** ante el juzgado.



¿Qué puede hacer un curador?

- Administrar bienes.
- Representar al paciente en trámites y gestiones.
- Acompañar decisiones médicas, siempre respetando la voluntad previa del paciente.
- Garantizar que se respeten sus derechos y necesidades básicas.



¿Qué diferencia hay con el “sistema de apoyos”?

Desde 2015, el Código Civil y Comercial promueve el **sistema de apoyos** como alternativa a la curatela tradicional.

♦ Apoyo:

Es una persona o red de personas que ayudan a la persona con discapacidad a **tomar decisiones**, sin sustituirla por completo.

♦ ¿Cuándo se usa?

- En casos leves o moderados, cuando la persona **aún puede expresar deseos**, pero necesita ayuda para comprender o ejecutar trámites.

♦ ¿Quién lo establece?

- También requiere intervención judicial, pero **mantiene al paciente como sujeto activo de derechos**.

 La figura de “apoyo” busca promover autonomía con acompañamiento, no reemplazo.

 ¿Qué puedo hacer mientras tanto?

- Realizar un **poder legal preventivo** mientras el paciente aún tiene lucidez: le permite designar a una persona de confianza para que lo represente en el futuro.
 - Armar una **carpeta con documentación legal y médica actualizada** (DNI, CUD, historia clínica, obra social, propiedades, etc.).
 - Dialogar en familia sobre **quién será el representante legal** y cómo se tomarán las decisiones más adelante.
-

 Aspectos éticos a tener en cuenta

- Nunca decidir “por comodidad” lo que el paciente no hubiera querido.

- **Respetar la historia, valores y preferencias previas** de la persona.
- No asumir que la pérdida de memoria implica pérdida total de derechos.
- Consultar siempre, incluso si la respuesta no es clara.

 *La autonomía no desaparece de golpe: se puede cuidar con adaptaciones.*

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Representar legalmente a alguien con Alzheimer no es quitarle su voz. Es aprender a cuidar sus decisiones cuando él o ella ya no puede expresarlas con claridad, pero sigue siendo sujeto de derechos.”

Sección 4: Pensiones no contributivas y jubilaciones por invalidez

Uno de los mayores desafíos que enfrentan las familias que cuidan a una persona con Alzheimer es el **impacto económico**: medicación, pañales, traslados, cuidadores, estudios médicos,

alimentación especial, y más. Por eso es fundamental conocer los **beneficios económicos a los que pueden acceder por derecho**, especialmente cuando la persona no tiene ingresos propios o pierde la capacidad laboral.

En esta sección abordaremos dos opciones clave del sistema argentino:

1. **Pensiones no contributivas (PNC) por invalidez**
2. **Jubilaciones por invalidez o retiro por invalidez**

¿Qué es una pensión no contributiva (PNC)?

Es un beneficio económico otorgado por el Estado nacional a personas **con discapacidad, sin empleo formal, sin ingresos propios ni familiares suficientes**, y que **no hayan hecho aportes jubilatorios** (o no los suficientes para jubilarse).

 *No se requiere haber trabajado formalmente ni haber hecho aportes previsionales.*

Requisitos para acceder a la PNC por invalidez

1. Tener entre 18 y 64 años.
2. Contar con un **Certificado Único de Discapacidad (CUD)** vigente.

3. No percibir jubilación, pensión ni ingreso en blanco.
4. No tener ingresos familiares suficientes (según evaluación de ANSES).
5. Ser argentino o tener residencia legal en el país desde hace al menos 5 años.

 *La persona con Alzheimer puede cobrar esta pensión si cumple los criterios, aunque esté representada por un curador.*



Documentación necesaria

- DNI del solicitante y del apoderado (si corresponde).
- CUD actualizado.
- Certificado médico que acredite el diagnóstico y la incapacidad.
- Declaración jurada de ingresos.
- Comprobantes de residencia.
- Formulario de solicitud de ANSES (se puede iniciar online).



Trámite online:

<https://www.argentina.gob.ar/servicio/solicitar-una-pension-no-contributiva-por-invalidez>



¿Cuánto se cobra?

- El monto se actualiza periódicamente. A mayo de 2025, equivale al **70% del haber mínimo jubilatorio**.
 - Incluye cobertura de salud a través de **PAMI**.
 - Puede sumarse a otros subsidios compatibles (tarifa social, asignaciones familiares, AUH si hay menores a cargo).
-



¿Qué pasa si la persona ya está jubilada?

En ese caso, **no corresponde la PNC**, pero sí puede evaluarse el acceso a:

- **Jubilación por invalidez:** si el diagnóstico se hizo mientras aún estaba en actividad laboral.
- **Pensión por discapacidad derivada de la actividad laboral** (en caso de que el Alzheimer sea secundario a una causa reconocida).

- **PAMI como obra social** con acceso ampliado a servicios.

 *Incluso jubilados pueden solicitar otras ayudas si tienen CUD, como subsidios, medicamentos gratuitos, transporte sin cargo y cuidadores domiciliarios.*

¿Qué hacer si el trámite es rechazado?

1. **Pedir asesoramiento legal gratuito** (defensoría pública, ONG, trabajadora social).
2. **Solicitar reconsideración** con nueva documentación médica o socioeconómica.
3. **Iniciar amparo judicial** si hay incumplimiento de derechos básicos (especialmente si la persona queda sin cobertura médica o medicación).

Casos frecuentes:

- ♦ *Una mujer de 63 años con Alzheimer moderado, sin aportes jubilatorios, que vive con su hija sola: puede acceder a PNC si no supera el ingreso mínimo permitido.*
- ♦ *Un hombre de 59 años con Alzheimer que perdió su trabajo y no completó los años de aportes: puede iniciar*

jubilación por invalidez si fue trabajador registrado.

- ♦ *Una persona de 75 años ya jubilada con CUD*: no accede a pensión, pero puede tener **beneficios adicionales por discapacidad** (cobertura total de medicamentos, cuidadores, etc.).



¿Por qué es importante tramitar estos beneficios?

- Porque permiten **mejorar la calidad de vida del paciente y aliviar la carga económica del entorno**.
- Porque son un **derecho**, no una dádiva.
- Porque están pensados para **garantizar dignidad** en un momento de vulnerabilidad.



Frase para cerrar esta sección:

“En el Alzheimer, la pérdida de memoria no debería implicar la pérdida de derechos. Tramitar una pensión o jubilación por discapacidad es cuidar también desde lo económico.”



Sección 5: Obras sociales, PAMI y cobertura total de medicamentos

Uno de los derechos más importantes —y también más desconocidos— de las personas con Alzheimer en Argentina es el **derecho a la cobertura integral de su tratamiento**. Esto incluye medicamentos, rehabilitación, terapias, insumos, traslados y, en muchos casos, cuidadores.

Y sin embargo, **miles de familias siguen pagando de su bolsillo** lo que el sistema de salud está obligado por ley a cubrir.

En esta sección explicamos **qué prestaciones deben garantizar las obras sociales y PAMI**, y cómo reclamar cuando no se cumplen.



¿Qué leyes protegen a las personas con Alzheimer?

- Ley Nacional de Discapacidad N.º 22.431
- Ley de Salud Mental N.º 26.657
- Ley de Medicamentos Esenciales para Discapacidad (Resolución 310/04 del Ministerio de Salud)
- Ley de Prepagas N.º 26.682

- **Ley de PAMI N.º 19.032 y normas complementarias**

 *Todas estas normas obligan al sistema de salud a cubrir tratamientos y servicios para personas con diagnóstico de demencia y CUD.*



¿Qué debe cubrir la obra social o PAMI?

Con Certificado Único de Discapacidad (CUD):

✓ **Medicamentos al 100%** (no solo los específicos de Alzheimer, sino todo lo relacionado con patologías asociadas).

✓ **Tratamientos no farmacológicos:**

- Estimulación cognitiva
- Musicoterapia
- Kinesioterapia
- Psicoterapia
- Fonoaudiología

✓ **Transporte gratuito o reintegrable para tratamientos.**

✓ **Cuidadores domiciliarios** (según informe médico y evaluación funcional).

✓ **Cobertura de pañales, sillas de ruedas, camas ortopédicas, etc.**

✓ **Internación domiciliaria o en centro especializado, si está indicado.**

✓ **Centros de día y hogares protegidos, si se justifica.**

 *El CUD habilita el acceso a una “canasta ampliada” de prestaciones sin costo para la familia.*

¿Qué servicios brinda PAMI específicamente?

PAMI, como obra social de los jubilados, debe garantizar:

- Medicación gratuita (con receta electrónica validada).
- Cuidadores domiciliarios por horas (hasta 8 por día, según evaluación).
- Atención médica domiciliaria.
- Prestación de oxígeno, camas articuladas, colchones antiescaras, etc.
- Traslados en ambulancia cuando hay movilidad reducida.

- Hogares de día y residencias geriátricas con convenio.

 Gestión online de turnos y recetas:

<https://www.pami.org.ar>

¿Qué hacer si no cumplen con la cobertura?

Paso a paso para reclamar:

1. **Reunir toda la documentación médica** (diagnóstico, CUD, informe del profesional tratante que indica la necesidad de la prestación).
2. **Presentar nota formal por mesa de entradas de la obra social o PAMI**, solicitando la cobertura correspondiente.
3. **Exigir respuesta por escrito**. Si no contestan en 10 días hábiles, se puede elevar el reclamo.
4. **Presentar reclamo en la Superintendencia de Salud o en la Defensoría del Pueblo**.
5. **Iniciar amparo judicial**, si es urgente (medicación, insumos, traslados).

 Superintendencia de Servicios de Salud:

0800-222-72583

 *Los amparos por salud son gratuitos, rápidos y suelen fallar a favor del paciente.*



Recomendaciones prácticas

- Guardar copia de **todo lo que se presenta** (notas, formularios, recetas).
 - Pedir siempre que las **indicaciones médicas estén firmadas y detalladas**.
 - Registrar nombre y cargo de quien atiende en cada dependencia.
 - Armar una **carpeta única del paciente**, con toda la documentación médica, legal y de trámites.
-



¿Qué pasa si el paciente no tiene obra social ni prepaga?

- Puede acceder a cobertura por **hospitales públicos**, que deben gestionar los insumos o internaciones necesarias.
- Si tiene CUD y no trabaja, puede solicitar la **Pensión No Contributiva con cobertura de PAMI** (ver sección

anterior).

- En algunos municipios existen **programas especiales de asistencia domiciliaria o subsidios específicos**.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“La salud no se mendiga. Se garantiza. Si una persona con Alzheimer necesita un tratamiento o un medicamento, el sistema de salud está obligado a brindarlo.”

Sección 6: Accesos a cuidadores domiciliarios, centros de día y tratamientos especializados

Cuidar a una persona con Alzheimer no es una tarea que deba hacerse en soledad. La ley argentina reconoce que **el cuidado es un derecho**, y por eso contempla recursos y dispositivos que permiten **repartir la carga, mejorar la calidad de vida del paciente y proteger al cuidador**.

Muchos de estos servicios están **cubiertos por PAMI, obras sociales y prepagas**, siempre que se cumplan ciertos requisitos. Y también existen **alternativas gratuitas o comunitarias**, según la zona.

1. Cuidadores domiciliarios

¿Qué es?

Un cuidador domiciliario es un profesional capacitado que asiste al paciente en su casa, ayudando con:

- Higiene personal.
- Alimentación.
- Control de medicación.
- Estimulación cognitiva y emocional.
- Acompañamiento general.

¿Cuántas horas puede cubrir la obra social?

- Según la necesidad evaluada, pueden otorgarse entre **4 y 8 horas diarias, hasta 6 días por semana**, con posibilidad de ampliación en casos severos.

¿Quién lo solicita?

El médico tratante debe:

1. Redactar un **informe detallado** justificando la necesidad de cuidador/a.

2. Elevarlo a la **obra social o a PAMI** para su autorización.
3. La entidad puede derivar a una agencia conveniada o autorizar al familiar a contratar directamente (con reintegro o abono directo).

¿Qué debe decir el informe?

- Diagnóstico completo (por ejemplo, “Demencia tipo Alzheimer en estadio moderado”).
- Nivel de dependencia (por ejemplo: “requiere ayuda para higiene, alimentación, medicación”).
- Justificación clara: “por riesgo de accidentes, pérdida de orientación, dificultad para estar solo”.

 *El informe debe estar firmado y sellado por el profesional.*



2. Centros de día

¿Qué son?

Espacios terapéuticos donde la persona con Alzheimer **asiste algunas horas por día** y recibe:

- Estimulación cognitiva y motora.
- Talleres de memoria, arte, música.

- Atención personalizada.
- Socialización.
- Almuerzo y merienda (en algunos casos).

Funcionan de lunes a viernes, en jornada simple o completa.

¿Para quién está indicado?

- Pacientes con deterioro leve o moderado.
- Personas con familiares que trabajan durante el día.
- Aquellos que se aíslan o necesitan mayor contención fuera del hogar.

¿Cómo acceder?

- Con informe del profesional tratante + CUD.
- Se presenta el pedido a la obra social o prepaga.
- PAMI tiene centros propios y conveniados en muchas provincias.

 En algunos municipios existen **centros gratuitos o con costo subsidiado**.

 *Los centros de día previenen el deterioro y evitan internaciones innecesarias.*



3. Tratamientos especializados

Con CUD, deben estar cubiertos al 100%. Incluyen:

- **Estimulación cognitiva** (neuropsicología, talleres de memoria).
- **Musicoterapia** (trabajo con emociones, memoria auditiva).
- **Psicoterapia** (individual o familiar).
- **Kinesiología** (movilidad, prevención de caídas).
- **Fonoaudiología** (problemas de lenguaje y deglución).
- **Psicomotricidad o terapia ocupacional**.



No hay que esperar a que “empeore” para iniciar estas terapias. Cuanto antes se empiece, más se preserva.



¿Cómo se tramitan?

1. Diagnóstico médico + CUD.
2. Pedido formal con derivación del profesional.

3. Autorización por la obra social o PAMI.
4. En caso de negativa, presentar reclamo por escrito (ver sección anterior).

 *Es importante que el pedido sea claro, detallado y fundado. Si es necesario, solicitar orientación a un trabajador social o abogado de salud.*

Qué hacer si no hay servicios en la zona

- Consultar con hospitales regionales: muchos ofrecen atención domiciliaria o terapias grupales gratuitas.
 - Solicitar reintegro si el paciente debe asistir a un lugar privado.
 - Pedir acompañamiento comunitario (voluntarios, iglesias, ONGs).
 - Presentar nota a la obra social solicitando “prestación fuera de cartilla” por **inexistencia de servicio local**.
-

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El cuidado no puede caer solo sobre una espalda. Cuando la red se activa, la vida del paciente mejora y el cuidador respira. Pedir ayuda no es rendirse: es cuidar mejor.”

Sección 7: Apoyos económicos y subsidios estatales disponibles

Cuidar a una persona con Alzheimer implica tiempo, energía emocional y también un gasto económico constante. Por eso, es fundamental que las familias conozcan y accedan a **todos los apoyos y beneficios económicos que ofrece el Estado argentino**. Muchos son **compatibles entre sí** y pueden marcar una gran diferencia en la calidad de vida del paciente y del cuidador.

1. Tarifa social para servicios básicos (luz, gas, agua)

¿Qué es?

Un descuento especial en las facturas de servicios públicos para personas con discapacidad, bajos ingresos o pensiones no contributivas.

¿Quién puede acceder?

- Personas con CUD vigente.
- Personas que cobran pensión no contributiva por invalidez.
- Jubilados con haberes mínimos.
- Beneficiarios de AUH u otros planes sociales.

¿Cómo se tramita?



Ingresar a: <https://www.argentina.gob.ar/subsidios>

- Completar formulario online con DNI y número de cliente del servicio.
- Adjuntar copia del CUD o constancia de pensión.



Es importante que el paciente o el cuidador esté a nombre del titular del servicio.



2. Transporte público gratuito

¿Qué es?

Permite que la persona con Alzheimer y un acompañante viajen **gratis en transporte público** (colectivos, trenes, subtes de jurisdicción nacional).

¿Requisitos?

- CUD vigente.
- DNI actualizado.

¿Cómo se accede?

1. Activar el **beneficio SUBE por discapacidad**.
2. Ingresar en <https://www.argentina.gob.ar/sube>.
3. Asociar el DNI y número de CUD a la tarjeta SUBE.
4. En 72 horas, el beneficio queda habilitado para viajar sin costo.

 *También existen pases provinciales o municipales con beneficios similares.*

3. Medicación gratuita (fuera del plan PAMI)

Además de lo que ya cubre la obra social, el Ministerio de Salud otorga **acceso gratuito a medicamentos esenciales** a personas con CUD.

¿Cómo acceder?

- Con receta médica.

- A través del programa de medicamentos esenciales (consultar en hospitales públicos o farmacias adheridas).
 - En caso de negativa de cobertura, se puede solicitar amparo judicial (ver Sección 5).
-



4. Exenciones impositivas

a) Exención del impuesto automotor

En muchas provincias, los vehículos a nombre de una persona con discapacidad (o su familiar conviviente que lo transporta) **están exentos del pago de patente.**



Consultar en la Dirección de Rentas provincial correspondiente.

b) Exención de peajes

Con CUD y previa inscripción, algunos corredores viales permiten el **uso gratuito de peajes.**



Consultar: <https://www.vialidad.gob.ar>



5. Créditos y subsidios para adaptar la vivienda

El Ministerio de Desarrollo Social y algunos programas provinciales ofrecen:

- Subsidios o créditos para **adaptaciones domiciliarias**: rampas, baños accesibles, pasamanos, iluminación.
- **Programa de Apoyos para la Vida Independiente** para personas con discapacidad.

Consultar en: <https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial>



6. Bonos extraordinarios y refuerzos de ANSES

Las personas con pensión no contributiva o jubilación mínima, muchas veces reciben **bonos adicionales o refuerzos económicos**. No siempre se anuncian con anticipación.



Consultar regularmente en ANSES o a través del número 130.



7. Programas locales y municipales

En muchas provincias y municipios existen:

- **Subsidios especiales para pañales, transporte o alimentos.**
- **Programas de acompañamiento domiciliario gratuitos.**
- **Entregas mensuales de insumos básicos.**

- **Talleres de cuidadores familiares con beca.**

 *Consultar en el hospital público local, la oficina de discapacidad municipal o el ministerio de salud provincial.*

Clave: cómo organizar todos los trámites

Crear una **carpeta única del paciente**, con:

- Fotocopia de CUD.
- DNI.
- Comprobantes de ingresos.
- Últimos estudios médicos.
- Constancias de obra social.
- Formularios de trámites iniciados.

Esto **agiliza presentaciones, renovaciones y reclamos.**

Frase para cerrar esta sección:

“El cuidado también es gestión. Pedir ayuda económica no es mendigar: es ejercer un derecho que dignifica tanto al paciente como a quien lo acompaña.”

Sección 8: Cómo organizar los documentos del paciente

Uno de los mayores factores de estrés en las familias que cuidan a personas con Alzheimer es la desorganización documental: **papeles sueltos, estudios repetidos, recetas vencidas, trámites a medio hacer**, y pérdida de tiempo ante cada gestión.

Por eso, armar una **carpeta única del paciente**, ordenada y actualizada, no solo facilita trámites y reclamos, sino que **protege al paciente y al cuidador** frente a emergencias médicas, auditorías, solicitudes judiciales o cambios en el entorno familiar.

¿Qué es la “carpeta del paciente”?

Es un **archivo físico (papel) y/o digital**, con todos los documentos importantes del paciente con Alzheimer, clasificados por temas, y **actualizados regularmente**.

Puede usarse en hospitales, obras sociales, estudios médicos, servicios sociales, juzgados, farmacias, etc.

 *Es recomendable que el cuidador principal y al menos otro familiar cercano conozcan su contenido.*

¿Qué debe contener?

♦ 1.

Documentación personal

- DNI del paciente (fotocopia y original).
- CUD (vigente y copia anterior).
- Partida de nacimiento (si es necesario).
- Constancia de domicilio actual.

♦ 2.

Documentación médica

- Diagnóstico clínico firmado por el especialista.
- Últimos estudios neurológicos, cognitivos y funcionales.
- Historia clínica (resumen).
- Medicación actual (listado actualizado).
- Recetas recientes (especialmente para medicación crónica o cobertura al 100%).
- Informes de tratamientos no farmacológicos (si los realiza).

♦ 3.

Obra social o cobertura de salud

- Carnet de afiliación.
- Últimos comprobantes de aportes (si aplica).
- Autorizaciones vigentes de tratamientos o medicamentos.
- Reclamos o recursos presentados (con fecha y número de expediente).

♦ 4.

Aspectos legales

- Curatela (si está dictada) o trámite en curso.
- Poderes legales preventivos (si existen).
- Copia del acta judicial (si hay).
- Contacto del abogado o defensor oficial, si hay intervención legal.

♦ 5.

Aspectos económicos

- Constancia de pensión, jubilación o ingresos.
- Último recibo de cobro.
- Subsidios y beneficios solicitados o activos.
- Constancia de tarifa social, transporte gratuito, etc.

◆ 6.

Agenda de contactos importantes

- Médico tratante.
- Trabajador/a social.
- Centros de día, terapias o residencias.
- Farmacias adheridas.
- Apoderado legal.
- Personas de emergencia.

💡 *También puede incluir notas sobre preferencias personales: música que le gusta, comidas preferidas, rutinas que disfruta, etc.*

Sugerencias para la organización física

- Usar un **foliador o carpeta con separadores** por tema.
 - Colocar la **hoja resumen del paciente** al comienzo: nombre completo, edad, diagnóstico, contacto del cuidador principal, medicación.
 - Tener **copias extra de CUD, DNI y recetas** en una funda visible.
 - Usar stickers o etiquetas de colores para identificar fácilmente secciones clave.
-

¿Y si quiero hacerlo digital?

También es útil tener una versión digital (Google Drive, Dropbox, OneDrive) que pueda compartirse con otros cuidadores o profesionales. Ideal para:

- Evitar pérdidas de documentación.
- Tener acceso remoto desde celular.
- Compartir archivos por email rápidamente.

 *Requiere mantener la información protegida con contraseña y compartir solo con personas autorizadas.*



Beneficios de la carpeta del paciente

- Ahorra tiempo en trámites.
 - Evita repeticiones innecesarias de estudios.
 - Mejora la comunicación con médicos y obras sociales.
 - Protege al paciente ante urgencias o internaciones.
 - Da tranquilidad al cuidador: todo está en su lugar.
-



Frase para cerrar esta sección:

“Tener los papeles en orden es otra forma de cuidar. La organización es una aliada silenciosa que nos sostiene cuando la vida se vuelve difícil.”

¡Excelente, Dr. Gonzalo! Cerramos el **Capítulo 4** con la **Sección 9: Recomendaciones finales y contactos útiles en todo el país**, una guía práctica que servirá como orientación rápida para cualquier familiar o cuidador que necesite ayuda concreta, ya sea legal, médica, emocional o administrativa.

Este cierre combina **recomendaciones clave** con una **lista curada de recursos oficiales y organizaciones confiables en Argentina**.

Sección 9: Recomendaciones finales y contactos útiles en todo el país

Cuidar a una persona con Alzheimer requiere acompañamiento, y ese acompañamiento también debe incluir **instituciones, servicios y redes confiables**. Aquí reunimos lo esencial para que cada familia tenga **dónde recurrir, qué preguntar y cómo actuar**.

Recomendaciones finales

1. **No esperes a estar desbordado para pedir ayuda.**
2. **Tramita el CUD lo antes posible:** abre puertas fundamentales.
3. **Busca asesoramiento legal gratuito** ante cualquier duda: derechos, representación, reclamos.
4. **Registra cada gestión por escrito** (fecha, lugar, persona que atendió).
5. **Organiza los documentos del paciente en una carpeta única.**
6. **Conectate con otros cuidadores:** compartir experiencias reduce la carga emocional.

7. **No aceptes negativas de cobertura sin una resolución formal.**
 8. **Hacé valer cada derecho:** no estás pidiendo un favor, estás reclamando lo que la ley ya garantiza.
 9. **Guardá esta lista de contactos siempre a mano.**
-



Contactos útiles en Argentina



Organismos oficiales

- **Superintendencia de Servicios de Salud (reclamos a obras sociales y prepagas)**

 0800-222-72583

 <https://www.sssalud.gob.ar>

- **ANSES (jubilaciones, pensiones, PNC)**

 130 (gratuito desde todo el país)

 <https://www.anses.gob.ar>

- **ANDIS – Agencia Nacional de Discapacidad (CUD y programas de apoyo)**

 0800-555-3472

 <https://www.argentina.gob.ar/andis>

- **PAMI – Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados**

 138 o 0800-222-7264

 <https://www.pami.org.ar>

Asesoramiento legal gratuito

- **Defensoría General de la Nación**

 <https://www.mpd.gov.ar>

Consultar por defensorías públicas en cada provincia.

- **Centros de Acceso a la Justicia (CAJ)**

Ayuda legal, social y psicológica gratuita.



<https://www.argentina.gob.ar/justicia/afianzando-el-acceso-a-la-justicia>

Organizaciones de apoyo a familias con Alzheimer

- **ALMA – Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer**

 (011) 4383-7006 / 4381-2733

 <https://www.alma-alzheimer.org.ar>

Talleres, orientación y grupos de apoyo.

- **Sanamente – Centro de Salud Mental (Jujuy)**

 contacto@sanamente.ar

Atención clínica, orientación psicoeducativa y cursos sobre demencia.

(Puede incluirse con contacto profesional según tus preferencias, Dr. Gonzalo.)

Trámites y beneficios online

- **Tarifa Social:** <https://www.argentina.gob.ar/subsidios>
- **SUBE por discapacidad:** <https://www.argentina.gob.ar/sube>
- **Solicitar CUD:** <https://www.argentina.gob.ar/andis/cud>

 **Frase para cerrar el capítulo:**

“Cuidar mejor también es saber dónde pedir ayuda. Nadie puede con todo solo, y ningún derecho se respeta si no se reclama. Organizarse, informarse y apoyarse es cuidar con inteligencia y dignidad.”

Capítulo 5: Adaptar el hogar para la seguridad de la persona con Alzheimer

Sección 1: Por qué es fundamental adaptar el hogar

Cuando una persona es diagnosticada con Alzheimer, la atención suele concentrarse en el tratamiento médico, en la memoria, en los síntomas visibles. Pero hay algo igual de importante —y muchas veces olvidado—: **el entorno donde esa persona vive cada día.**

El hogar, con sus muebles, pasillos, objetos y ruidos cotidianos, puede ser **un lugar protector o una fuente constante de peligro y confusión.**



¿Por qué el entorno se vuelve un factor crítico?

La enfermedad de Alzheimer **altera la percepción, la memoria espacial, la orientación y la capacidad de reconocer objetos comunes**. Una alfombra arrugada puede convertirse en una trampa. Un baño sin barrales puede causar una caída. Un horno encendido puede derivar en un accidente. Una puerta sin seguro puede permitir que la persona se desoriente y se pierda.



Cuidar no es solo estar presente: también es preparar el entorno para que no lastime, no confunda, no angustie.



Riesgos frecuentes en el hogar

Según estudios nacionales e internacionales, las personas con Alzheimer son más propensas a:

- **Caídas en el baño o la cocina**
- **Confusiones con perillas de gas o electrodomésticos**
- **Salidas intempestivas del hogar**
- **Desorientación dentro de su propia casa**
- **Accidentes con medicamentos o productos de limpieza**
- **Golpes con muebles mal ubicados o con bordes filosos**

- **Sobrecarga sensorial por ruidos, luces o desorden visual**

 *Un entorno caótico genera más ansiedad. Un entorno claro y calmo, en cambio, puede convertirse en un soporte constante.*

Adaptar el hogar no es sinónimo de medicalizar

No se trata de transformar la casa en un hospital. Todo lo contrario: el objetivo es que la persona **se sienta en su hogar**, pero de manera **más segura, accesible, contenida y legible**. Cada intervención debe buscar mantener al máximo su autonomía, **evitando restricciones innecesarias**.

Beneficios concretos de adaptar el hogar

- Reducción significativa del riesgo de accidentes.
- Menor nivel de ansiedad en el paciente.
- Mejora en la orientación temporal y espacial.
- Mayor cooperación en tareas cotidianas (higiene, alimentación, descanso).

- Alivio para el cuidador: menos vigilancia extrema, más confianza.
-

¿Cuándo comenzar con las adaptaciones?

La respuesta es: **cuanto antes**. Incluso en etapas iniciales, **la anticipación es una forma de prevención y de cuidado amoroso**. Y debe pensarse como un proceso dinámico: el hogar irá adaptándose a medida que evoluciona la enfermedad.

Frase para cerrar esta sección:

“La casa también cuida. Cuando se adapta con amor e inteligencia, el hogar se convierte en un aliado silencioso que acompaña sin invadir, y protege sin encerrar.”

Sección 2: Principios generales de un hogar amigable con la demencia

Cuando hablamos de “adaptar el hogar”, no nos referimos solo a poner barrales o sacar alfombras. Se trata de crear un **ambiente que transmita tranquilidad, facilite la orientación y refuerce la autonomía**.

Un hogar bien adaptado es aquel que acompaña el deterioro sin aumentar la dependencia, que estimula sin saturar, y que **refleja quién es la persona que lo habita, no solo su diagnóstico.**

A continuación, presentamos los principios esenciales que deben guiar cualquier cambio.

1. Simplicidad

Cuanto más simple, mejor.

El exceso de estímulos visuales, decoraciones recargadas, muebles superpuestos o caminos poco claros **confunden y desorientan.**

- Preferir ambientes despejados, con pocos objetos visibles.
- Mobiliario funcional, de colores contrastantes y sin bordes peligrosos.
- Eliminar adornos innecesarios o que puedan caerse fácilmente.
- Guardar objetos personales en cajas etiquetadas o con fotos.

 *Menos cosas = menos ansiedad.*

2. Seguridad

Debe ser el principio no negociable.

- Eliminar obstáculos (cables, alfombras flojas, muebles bajos).
- Instalar barras de apoyo en baño y pasillos.
- Evitar superficies resbaladizas.
- Cerrar con traba zonas peligrosas (cocina, escaleras, balcones).
- Contar con buena iluminación en todos los ambientes, especialmente de noche.

 *La prevención es más efectiva (y económica) que atender una fractura o una quemadura.*

3. Orientación

El hogar debe ayudar a **ubicar en el tiempo y en el espacio**, especialmente en etapas moderadas.

- Colocar relojes grandes y calendarios visibles.
- Señalizar habitaciones con letras grandes, íconos o fotos.

- Utilizar colores distintos para cada espacio (ej. puerta del baño en azul, cocina en verde).
- Usar rutinas visuales: dejar a la vista los objetos que indican qué hacer (cepillo de dientes en el lavamanos, taza sobre la mesa).

💡 *La orientación ambiental ayuda a sostener la autonomía funcional más tiempo.*

4. Tranquilidad sensorial

Las personas con Alzheimer **perciben el mundo con más intensidad, pero con menos filtro**. Por eso, el entorno debe ser **calmo, previsible y sin sobrecarga**.

- Evitar ruidos fuertes, múltiples pantallas encendidas, luces intermitentes.
- Reducir estímulos auditivos excesivos.
- Elegir colores suaves en paredes, cortinas y ropa de cama.
- Generar espacios de descanso sin distracciones.

🌸 *El entorno no debe invadir: debe acompañar en silencio.*

5. Accesibilidad

El hogar debe permitir que la persona haga, no solo que lo haga otro por ella.

- Acceder fácilmente a objetos de uso cotidiano.
- Muebles adaptados a su altura y movilidad.
- Abrir puertas, cajones o grifos sin dificultad.
- Mantener los objetos importantes siempre en el mismo lugar.

 *Ayudar no es reemplazar. Es permitir que siga siendo protagonista de su vida diaria.*

6. Identidad

La casa debe seguir pareciendo **su casa**, no una institución.

Debe conservar **rastros de su historia, su estética, sus afectos.**

- Fotos familiares a la vista.
- Cuadros, libros o recuerdos que reconozca.
- Objetos que pueda tocar, mirar, oler.

 *El entorno también es memoria. Y esa memoria emocional puede calmar, conectar y contener.*

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Un hogar amigable con la demencia no se mide por lo que quita, sino por lo que permite: vivir con seguridad, identidad y algo de autonomía cada día.”

Sección 3: Ambientes específicos – qué revisar y cómo intervenir

Cada rincón de la casa representa una oportunidad de cuidado... o un riesgo. Esta sección recorre los ambientes principales del hogar y propone **intervenciones simples, efectivas y, en muchos casos, económicas**, orientadas a proteger sin invadir, y a acompañar sin encerrar.

COCINA: máxima prevención

La cocina es uno de los lugares **más peligrosos** para una persona con Alzheimer.

Riesgos comunes:

- Uso indebido de gas, fuego o artefactos eléctricos.

- Cortes con cuchillos u objetos filosos.
- Caídas por pisos húmedos.
- Consumo accidental de productos tóxicos o vencidos.

Recomendaciones:

- Instalar **llave de gas con traba** o cortar el suministro si es necesario.
- Guardar cuchillos y objetos cortantes **fuera de alcance**.
- Etiquetar productos de uso frecuente.
- Descartar alimentos vencidos o dudosos.
- Usar **cocinas eléctricas con corte automático** si es posible.
- Colocar alfombras antideslizantes o directamente evitarlas.

💡 *Si hay dudas sobre la seguridad, restringir el acceso en momentos sin supervisión.*

BAÑO: seguridad, intimidad y accesibilidad

Uno de los lugares donde ocurren **más caídas y más resistencia al cuidado**.

Recomendaciones:

- Instalar **barras de apoyo** (ducha, inodoro).
- Usar **silla plástica o banco antideslizante** para ducharse.
- Piso antideslizante (o colocar alfombra de goma perforada).
- Asegurar que la **temperatura del agua esté limitada**.
- Puerta con cerradura exterior o fácil de abrir en emergencia.
- Inodoro adaptado (con alzador, si hay dificultad para incorporarse).
- Guardar los productos de limpieza en lugar alto o bajo llave.

 *Evitar el exceso de frío o ruido. Proteger la privacidad sin aislar.*

DORMITORIO: calma y orientación nocturna

El dormitorio debe ser un **espacio de descanso real**, no de ansiedad o desorientación.

Recomendaciones:

- Luz de noche suave, con sensor de movimiento o encendido fácil.
- Camas de altura adecuada (ni muy bajas ni demasiado altas).
- Evitar acolchados pesados o con demasiadas capas.
- Colocar reloj grande visible y calendario.
- Señalizar con claridad el acceso al baño.
- Mantener siempre la misma disposición del mobiliario.

 *En fases avanzadas, puede ser útil colocar una foto de su rostro joven en la puerta del dormitorio como referencia visual.*

SALA Y PASILLOS: circulación libre, sin trampas

Áreas de paso frecuentes que deben ser **seguras y despejadas**.

Recomendaciones:

- Retirar alfombras sueltas.
- Fijar cables de electricidad contra la pared.

- Eliminar mesas con esquinas filosas.
 - Dejar solo los muebles esenciales.
 - Instalar interruptores accesibles y con buena iluminación.
 - Si hay mascotas: asegurar que su comida, juguetes o agua no queden en el paso.
-

ESCALERAS Y BALCONES: zonas críticas

Donde se registran los accidentes más graves.

Recomendaciones:

- Instalar **barandas seguras y resistentes** en ambos lados de la escalera.
 - Colocar señalización de inicio y fin de escalera.
 - Buen contraste visual en los bordes de los escalones.
 - Traba en la puerta del acceso si hay riesgo alto.
 - Balcones: cerrar con red o reja, o bien bloquear el acceso si es peligroso.
-

ACCESOS Y EXTERIOR: control sin encierro

Muchas personas con Alzheimer **salen sin aviso y se desorientan.**

Recomendaciones:

- Colocar traba en puertas externas (en posición alta o con código).
- Carteles visuales que indiquen “no salir” o “cerrado”.
- Timbre con cámara si hay visitas inesperadas.
- Portón con cierre firme y acceso controlado.
- Si hay jardín o patio, mantenerlo **cercado y accesible sin riesgo.**

 *Nunca encerrar al paciente. Se trata de proteger, no de castigar o limitar sin motivo.*

Frase para cerrar esta sección:

“Cada ambiente puede ser una amenaza... o una ayuda silenciosa. Un hogar adaptado no borra la enfermedad, pero puede suavizar sus bordes y devolverle dignidad al día a día.”

Sección 4: Señalética y orientación visual

A medida que el Alzheimer avanza, la persona comienza a **olvidar el propósito de los espacios y objetos**. Puede mirar el baño y no saber para qué sirve. Puede confundir la cocina con la habitación. Puede no reconocer su propia habitación o abrir 3 placares buscando la ropa.

La señalética adecuada, acompañada de **colores, formas y objetos visibles**, se convierte en una **guía silenciosa y constante**.

¿Por qué funciona?

La orientación visual estimula la **memoria implícita y la memoria asociativa**, que suelen mantenerse más tiempo que el lenguaje o el razonamiento abstracto.

 *No se trata solo de recordar con palabras, sino de reconocer con los ojos y con la emoción.*

◆ Principios básicos de señalización

-  **Simpleza:** palabras fáciles, letras grandes, sin frases largas.
-  **Contraste:** cartel de color claro sobre fondo oscuro (o viceversa).
-  **Iconografía clara:** usar dibujos o fotos reales (ej: imagen de un inodoro para el baño).
-  **Tamaño visible:** ideal desde al menos 2 metros de distancia.
-  **Ubicación adecuada:** a la altura de los ojos, cerca de la puerta u objeto correspondiente.

¿Dónde colocar señalética?

Lugar	Señal sugerida
 Baño	“BAÑO” + ícono o foto del inodoro
 Cocina	“COCINA” + olla o plato



Dormitorio

“CUARTO” o “MI PIEZA” + foto de la persona o s



Puerta principal

“NO SALIR SOLO” o “ESPERÁ ANTES DE SALI



Ropero o placard

“ROPA”, “CAMISAS”, “ZAPATOS” con dibujos



Cajones de
cocina

“CUCHARAS”, “VASOS”, “MATE” con imágenes



Se pueden imprimir con cartulina, escribir a mano o usar pictogramas gratuitos.



Otros recursos visuales útiles

- **Calendario grande** con los días tachados.
- **Reloj con números grandes** (preferir digital si ya no interpreta agujas).
- **Cartel con la rutina del día** (ej: desayuno – paseo – siesta – merienda).
- **Fotos familiares con nombres debajo.**
- **Carteles con frases contenedoras:**

- “Hoy es un buen día”
 - “Estás en casa”
 - “Todo está bien”
-

Objetos guía

- Usar **colores diferentes en puertas** para ayudar a identificar ambientes (ej: baño azul, habitación verde).
- Colocar **objetos clave a la vista**:
 - Cepillo de dientes sobre la bacha
 - Taza sobre la mesa
 - Remera doblada en la cama
- Evitar que los ambientes estén “vacíos”: **la sobriedad extrema también puede desorientar.**

 *El ambiente debe dar pistas constantes, pero no invadir con señales que saturan.*

Señalética casera: simple y eficaz

- Imprimir íconos desde Internet (Google Images, pictogramas).
 - Dibujar junto al paciente (si está en etapa leve).
 - Plastificar para mayor durabilidad.
 - Pegar con cinta visible, no permanente, para poder cambiar si es necesario.
 - Evitar señales en inglés o con palabras ambiguas.
-



Frase para cerrar esta sección:

“En el Alzheimer, cada cartel es un acto de respeto. Le dice a la persona: confío en que podés orientarte, y estoy acá para ayudarte a recordar sin juzgar.”



Sección 5: Tecnología útil para el cuidado domiciliario

Cuando se habla de “tecnología para el Alzheimer”, muchas familias imaginan dispositivos complejos, caros o innecesarios. Pero la realidad es que **existen herramientas simples, accesibles y efectivas** que pueden:

- Prevenir accidentes.
- Notificar emergencias.
- Facilitar la supervisión a distancia.
- Automatizar tareas básicas.
- Disminuir la ansiedad del cuidador.

La clave está en **elegir lo que se adapta a cada hogar y etapa**, sin caer en la tecnificación excesiva del cuidado.



¿Qué beneficios ofrece la tecnología en casa?

- Mejora la **seguridad sin encerrar**.
 - Reduce la necesidad de vigilancia constante.
 - Alerta en tiempo real ante comportamientos de riesgo.
 - Permite que el cuidador descanse, trabaje o salga con mayor tranquilidad.
 - Respeta la autonomía del paciente (cuando es usada con empatía y criterios).
-

♦ **Dispositivos y herramientas recomendadas**

1. Luces automáticas con sensor de movimiento

- Ideal para pasillos, baño y dormitorio.
- Se activan cuando la persona se levanta por la noche.
- Evitan caídas en ambientes oscuros.
- Fáciles de instalar (a pila o enchufe).

2. Relojes o calendarios inteligentes

- Algunos modelos digitales muestran **día, hora, clima y mensaje personalizado**.
- Útiles para mantener la orientación temporal y reducir la ansiedad.
- Pueden configurarse para recordar comidas, medicación o rutinas.

3. Alarmas con recordatorios sonoros

- Programables para tomar medicación, hidratarse o hacer una actividad.
- Recomendadas en etapas leves y moderadas.

- Algunas permiten grabar la voz del familiar con frases como “Es hora de tu pastilla, mamá”.



4. Sensores de puerta o movimiento

- Avisan al cuidador si la persona sale del dormitorio durante la noche o abre una puerta externa.
- Se conectan con el celular mediante una app sencilla.
- Algunos modelos tienen botón de apagado manual si se desea desactivar.



5. GPS portátil o pulseras con localización

- Útiles en pacientes con tendencia a salir sin avisar o perderse.
- Algunos modelos permiten **geocercas**: alertas si la persona se aleja de una zona segura.
- Se pueden llevar como reloj, colgante o cinturón.



Importante: siempre informar al paciente —si está en condiciones— que estos dispositivos son para su protección.



6. Cámaras internas (solo si hay consentimiento)

- Solo recomendadas en momentos críticos y si no hay otra alternativa.

- Deben instalarse **con el acuerdo familiar** y usarse con fines exclusivamente de seguridad.
 - Alternativa: cámaras en el exterior del hogar o en pasillos.
-

Tecnología para el cuidador

Aplicaciones útiles (gratuitas o de bajo costo)

- “**Medic Reminder**” o “**MyTherapy**”: control de medicación.
- “**AlzLife**”: juegos de estimulación cognitiva simples.
- “**Google Keep**” o “**Evernote**”: agendas colaborativas para registrar síntomas, turnos, evolución.

Monitoreo remoto

- Algunas apps permiten que **múltiples cuidadores compartan información** sobre el paciente.
 - Ideal para familias que se turnan o viven en distintas ciudades.
-

Consideraciones éticas

- No usar la tecnología como reemplazo del contacto humano.
- Evitar la hiper-vigilancia o la invasión de la intimidad.
- Explicar cada recurso con respeto, especialmente si el paciente aún comprende.
- Elegir **tecnología que alivie, no que complique**.

 *Lo tecnológico debe sumar a la dignidad, no restarle.*

Frase para cerrar esta sección:

“La tecnología, cuando acompaña con respeto, puede cuidar incluso cuando no estamos en la misma habitación. Y puede ser la aliada invisible que le devuelve calma al paciente... y aire al cuidador.”

Sección 6: Adaptaciones que respetan la dignidad

Una persona con Alzheimer no es solo alguien “que hay que cuidar”. Es alguien con historia, con deseos, con vínculos, con personalidad. Por eso, cada modificación en su entorno **debe**

pensarse desde la empatía, no solo desde la lógica médica o funcional.

Un hogar adaptado no puede parecer un hospital. Ni un jardín de infantes. Ni una celda.

Debe seguir siendo **su casa**. Con colores que reconozca. Con olores que la tranquilicen. Con objetos que digan quién fue... y quién sigue siendo.

Lo que debemos evitar

1.

Infantilización

- Evitar colores excesivamente infantiles (rosado, celeste saturado, dibujos animados).
- No colocar cartelitos tipo “niño” para tareas básicas.
- No usar frases del tipo “portate bien”, “vamos al baño como los chicos”, “qué lindo dibujito hiciste”.

 *La persona con Alzheimer es un adulto que está perdiendo capacidades, no identidad.*

2.

Estética institucional

- Hogares que parecen geriátricos: sábanas hospitalarias, todo blanco, sin cuadros ni fotos.
- Habitaciones sin objetos personales, como si fueran “habitaciones modelo”.
- Muebles fríos o todos iguales.

3.

Ambientes que “encarcelan”

- Puertas cerradas con llave sin posibilidad de apertura.
- Barandas que impiden salir al patio o al sol.
- Retiro total de objetos sin explicación.

 *La seguridad no justifica el encierro. Cuidar sin libertad no es cuidado: es vigilancia.*

✓ ¿Cómo adaptamos con dignidad?

1. Preservar la identidad del espacio

- Mantener **fotos, libros, adornos** que reconozca.
- Evitar transformaciones bruscas o totales.

- Pedir su opinión en etapas leves: “¿Querés que esta silla quede acá?”

2. Intervenir con sutileza

- Incorporar dispositivos discretos (trabas internas, sensores ocultos).
- Adaptar sin quitar personalidad: barrales elegantes, luces cálidas, señalética sobria.

3. Permitir el uso, no solo mirar

- Dejar objetos al alcance para que los toque, explore o use (aunque ya no sepa del todo cómo).
- Ej: peine, pañuelo, diario, mantita.

4. Estimular desde lo estético y emocional

- Usar colores que tranquilicen (verde, azul claro).
- Aromas familiares: jabón, colonia, lavanda.
- Texturas agradables: mantas suaves, cojines, alfombras cortas pero confortables.

5. Cuidar la atmósfera

- Música que remita a su historia.
 - Luz natural durante el día.
 - Espacios que inviten a quedarse, no a “esperar”.
-

El entorno también comunica

El mensaje que transmite un hogar cuidado, cálido y adaptado con respeto es:

“Te reconozco como persona.

Te sigo viendo.

Tu historia importa.

Merecés seguir viviendo rodeado/a de belleza, sentido y amor.”

Frase para cerrar esta sección:

“Cada objeto que se queda, cada foto que no se quita, cada decisión que se consulta aunque ya no haya respuesta... es una forma silenciosa de decir: todavía sos vos.”

Sección 7: Adaptar el hogar con bajo presupuesto

Muchas familias creen que adaptar la casa para una persona con Alzheimer requiere grandes inversiones: remodelaciones, dispositivos importados, muebles especiales. Y entonces postergan, resignan o abandonan la idea.

Pero la verdad es otra: **con pocos recursos, pero con inteligencia, se puede transformar un hogar en un entorno más seguro, claro y contenedor.**

Este capítulo es para quienes **no pueden gastar**, pero **quieren cuidar**.

Principios clave: creatividad, reciclaje, red

- Usar lo que ya hay, con otra función.
 - Pedir ayuda a la familia, a vecinos, a escuelas técnicas o talleres.
 - No apuntar a “lo perfecto”, sino a lo útil y seguro.
 - Priorizar los cambios más urgentes: **baño, pasillos, cocina y salidas.**
-

Soluciones caseras y de bajo costo



Trabas para puertas sin cerraduras caras

- Colocar un gancho alto o un pasador (tipo traba de portón).
- Usar un velcro fuerte o trabas imantadas para alacenas o placares.



Luz nocturna sin electricidad

- Usar linternas recargables de LED pegadas con velcro.
- Frascos con luces solares de jardín colocados en el baño o pasillo.



Barrales en el baño caseros

- Usar un palo de escoba firme fijado con tornillos y soportes de estantería.
- Reutilizar manijas de cortinas o de muebles largos como punto de apoyo.



Evitar caídas sin muebles nuevos

- Elevar la cama con ladrillos envueltos en tela.

- Quitar patas muy altas de sillones y usar cojines firmes para facilitar el ascenso.



Señalética con materiales del hogar

- Cartulinas, papel afiche o cajas de cereal para hacer carteles grandes.
- Pegar fotos impresas de objetos (inodoro, taza, cama) con cinta transparente o papel contact.



Evitar que abra canillas o perillas peligrosas

- Cintas con velcro, precintos de plástico reutilizables.
- Cubrir el acceso con una tela o cartón que indique “no usar”.



Materiales útiles que todos tenemos (o podemos conseguir)

- Cajones o cajas para organizar.
- Restos de pintura o retazos de tela.

- Botellas con agua para hacer pesas o sostener puertas.
 - Ropa vieja transformada en señaladores o etiquetas.
 - Imágenes de revistas, diarios, almanaques.
-

Involucrar a la comunidad

- Pedir ayuda a:
 - Escuelas técnicas (proyectos solidarios).
 - Iglesias o grupos comunitarios.
 - Centros de jubilados.
 - Clubes o bibliotecas.
 - ONGs locales.
- Muchos jóvenes o jubilados están dispuestos a colaborar si saben qué se necesita.

 *Cuidar también es construir redes, no hacerlo todo en soledad.*

Elegir bien dónde intervenir primero

♦ **Prioridad alta:**

- Seguridad del baño.
- Luz nocturna en pasillo y dormitorio.
- Prevención de salidas inseguras.

♦ **Prioridad media:**

- Carteles en puertas.
- Reloj visible y calendario.
- Organización del espacio.

♦ **Prioridad baja:**

- Estética, confort extra, tecnología.

 *Ajustar el hogar por etapas: cada pequeño cambio cuenta.*

 Frase para cerrar esta sección:

“El cuidado no se mide en pesos. Se mide en atención, en imaginación, en compromiso. Un hogar humilde puede ser más seguro, más digno y más humano que cualquier casa equipada con lujo.”

Sección 8: Lista de verificación del hogar seguro (checklist para imprimir)

Este checklist ayuda a revisar cada espacio de la casa con **ojos de cuidador**, no de costumbre. Porque lo que siempre fue “normal” para la familia, puede representar **un riesgo o una barrera** para la persona con deterioro cognitivo.

Se puede imprimir, fotocopiar y actualizar cada 6 meses, o cuando la situación del paciente cambia.

Checklist ambiente por ambiente

GENERAL

- Hay buena iluminación en todos los ambientes.
- Los pasillos están despejados, sin obstáculos.
- No hay cables sueltos ni alfombras que puedan hacer tropezar.
- Las ventanas tienen protección si están a baja altura.
- Las salidas principales están señalizadas o con sistema de traba.

- Hay señalización básica en las puertas (baño, cocina, habitación).
 - Hay un calendario y un reloj visibles.
 - Las paredes y puertas tienen colores que ayudan a identificar ambientes.
 - La casa se siente acogedora, no hostil o fría.
-

BAÑO

- Tiene barras de apoyo junto al inodoro y la ducha.
 - El piso es antideslizante o tiene alfombra de goma segura.
 - El agua no sale a temperaturas peligrosas (calefón regulado o termotanque).
 - Hay luz nocturna o encendido fácil.
 - Los productos de limpieza están guardados bajo llave o fuera de alcance.
 - Hay una silla o banco firme para bañarse, si es necesario.
-

COCINA

- Las perillas del gas o cocina eléctrica tienen traba o control.
 - Los cuchillos están guardados fuera del alcance.
 - Hay señalización visual en los estantes principales.
 - No hay objetos filosos ni cortantes visibles.
 - Se supervisa el uso del horno o microondas.
 - El piso no tiene zonas resbaladizas.
-

DORMITORIO

- La cama tiene altura adecuada (ni muy alta ni muy baja).
 - Hay luz de noche o sensor automático.
 - El acceso al baño está bien iluminado y señalizado.
 - La ropa está organizada con etiquetas o en lugares accesibles.
 - No hay objetos que puedan causar caídas al costado de la cama.
-



SALA Y PASILLOS

- No hay alfombras móviles o enrolladas.
 - Los muebles tienen bordes redondeados o protegidos.
 - Las luces se encienden fácilmente (interruptores grandes o automáticos).
 - Hay un espacio para sentarse con comodidad y apoyo.
 - Los objetos decorativos están fijados o fuera de riesgo.
-



ESCALERAS Y EXTERIOR

- Hay barandas firmes a ambos lados de la escalera.
 - El acceso al balcón está controlado o restringido si hay riesgo.
 - El patio o jardín está cercado o delimitado.
 - Las herramientas de jardín o productos químicos están guardados.
-



ORGANIZACIÓN GENERAL

- Hay una carpeta con los documentos del paciente.
 - Se conoce el contacto del médico, la obra social y los servicios de emergencia.
 - La medicación está separada por horario y en lugar seguro.
 - La familia o cuidador tiene un plan ante urgencias.
 - El entorno permite que la persona se oriente sin necesidad de preguntar todo el tiempo.
-



Frase para cerrar esta sección:

“El hogar ideal no es el que tiene más cosas, sino el que ofrece más calma, más claridad y más cuidado. Y eso se construye con atención, más que con dinero.”

Capítulo 6: El Alzheimer en zonas rurales – cómo acompañar sin acceso a recursos urbanos

Perfecto, Dr. Gonzalo. Empezamos entonces con la **Sección 1 del Capítulo 6: Una realidad invisibilizada – vivir con**

Alzheimer en el interior profundo. Esta introducción busca **visibilizar la experiencia rural**, mostrar sus desafíos concretos sin caer en la victimización, y al mismo tiempo rescatar sus **valores comunitarios, vínculos humanos y fortalezas silenciosas.**



Sección 1: Una realidad invisibilizada – vivir con Alzheimer en el interior profundo

En las ciudades, cuando se diagnostica un caso de Alzheimer, rápidamente aparecen los nombres de especialistas, las clínicas, los centros de día, las farmacias con descuentos, los grupos de apoyo. La familia, aunque golpeada, **tiene dónde ir, a quién consultar, qué pasos seguir.**

Pero en el campo, en los pueblos chicos, en las periferias rurales, la historia suele ser distinta.

Allí, muchas veces:

- No hay neurólogo.
- No hay psicólogo.
- No hay diagnóstico claro.
- No hay papeles. No hay CUD.

- Hay solo un médico generalista, una enfermera, y una familia que no sabe si eso que pasa “es la edad” o es algo más.

 *El Alzheimer en el campo se vuelve una enfermedad silenciosa. No porque no duela, sino porque no se nombra.*



Una desigualdad que no siempre se ve

- Hay **distancias de 50, 80 o 100 km** hasta el hospital más cercano.
 - No hay colectivos diarios. A veces, ni caminos firmes cuando llueve.
 - No hay Internet estable para una teleconsulta.
 - Y a veces, **no hay nadie a quien pedirle un turno, una receta o una ayuda concreta.**
-



La abuela que repite. El abuelo que se pierde.

En las zonas rurales, el deterioro cognitivo se suele normalizar con frases como:

- “Ya está viejo, pobre.”

- “Siempre fue así.”
- “Se olvidó... como todos a esa edad.”
- “Ya no entiende mucho, pero igual va al corral.”

Esa normalización —sin mala intención— **retrasa el diagnóstico**, hace que se pierdan oportunidades de tratamiento y **expone al paciente y su entorno a riesgos evitables**.

 *Olvidar no es lo mismo que envejecer. Confundir no es lo mismo que tener años. Repetir no es lo mismo que distraerse.*

Aislados, pero no solos

A pesar de la distancia, hay algo que las comunidades rurales aún conservan:

el vínculo humano directo. La red invisible del pueblo. La vecina que pasa todos los días. El panadero que pregunta cómo sigue. La nieta que va y viene.

Eso es un recurso.

Eso es un capital.

Eso es Alzheimer cuidado desde lo humano, aunque no haya papeles ni protocolos.



Lo que no hay... y lo que sí

Lo que falta

Lo que abunda

Diagnóstico oportuno

Observación cercana del entorno

Especialistas

Médicos generalistas de confianza

Centros de día

Familia extensa

Farmacias con medicación gratuita

Intercambio solidario

Terapias formales

Contacto con la naturaleza

Trámites digitales

Relación cara a cara, vecinal

Este capítulo es para vos

Para vos que cuidás **desde el monte, desde la finca, desde un pueblo donde nadie sabe qué hacer**, pero vos igual te levantás cada día y le das de comer.

Para vos que no tenés a quién llamar, pero igual sostenés.

Este capítulo está escrito para recordarte que **no estás solo, que tu realidad importa, y que hay formas de acompañar dignamente incluso cuando faltan los recursos urbanos.**

Frase para cerrar esta sección:

“En el campo, el Alzheimer se vive con distancia médica, pero con cercanía humana. Y en esa cercanía está la semilla del cuidado posible.”

Sección 2: Cómo reconocer los primeros signos cuando no hay especialistas cerca

Cuando no hay neurólogo, ni psicólogo, ni tests cognitivos, el diagnóstico del Alzheimer parece lejano. Pero **el cuerpo y la conducta hablan**, y muchas veces **la familia ya sabe que algo no está bien**, aunque no lo pueda nombrar.

Esta sección busca brindar **una guía simple y observacional**, para que cualquier persona —un hijo, un vecino, un médico de familia— pueda identificar señales de alarma **sin necesidad de aparatos ni estudios costosos**.

Lo primero que aparece: “cambios que no eran normales en él o ella”

Muchas veces, el Alzheimer **no comienza con el olvido total**, sino con pequeñas transformaciones que se notan en la vida cotidiana:

Cambios iniciales más comunes:

- Repite preguntas que ya fueron respondidas hace minutos.
- Se confunde al preparar una receta que sabía de memoria.
- Olvida el camino de la huerta al rancho o del patio a la cocina.
- No encuentra palabras que antes usaba con soltura.
- Pierde dinero, llaves o ropa en lugares insólitos.
- Se enoja fácilmente o se pone triste sin motivo claro.
- Deja de interesarse por cosas que antes disfrutaba.

- Se muestra más torpe o desorganizado en tareas simples.

 No es un “día malo”. Es un patrón que se repite. No es cansancio: es deterioro funcional.

Qué observar en lo cotidiano (aunque no haya tests)

Situación	Lo esperado	Señal de
Conversación	Olvido ocasional de una palabra	Olvida nombres de conocidos
Economía doméstica	Puede administrar su dinero	Paga dos veces o no compró
Cocina	Prepara comidas básicas	Quema la olla o repite veces al día

Higiene personal	Se baña y cambia con ayuda mínima	Olvida ducharse, ca vez por semana
Espacio	Reconoce su casa	Se pierde en su prop pueblo
Tiempo	Sabe el día o al menos el momento del día	Se levanta de noche de día
Estado de ánimo	Varía según contexto	Cambia bruscament externa clara

! Mitos rurales frecuentes que dificultan la detección

- “Eso es porque ya es viejo.”
- “Siempre fue así de callado.”
- “Tiene mañas de viejo, pero no está enfermo.”
- “Se le van las ideas... pero después vuelve.”

Estos dichos populares pueden **tapar señales de alerta importantes**. No es cuestión de asustarse, sino de **mirar con otros ojos** lo que ya se viene notando.

 *Lo que llamamos “costumbre” a veces es el síntoma del inicio.*



Qué puede hacer el médico rural o de familia

- Escuchar a la familia: lo que dicen **y lo que callan**.
- Preguntar por la rutina del paciente, no solo por los síntomas médicos.
- Observar el vínculo del paciente con su entorno inmediato.
- Realizar preguntas simples:

“¿Qué día es hoy?”, “¿Dónde estamos?”, “¿A qué vinimos acá?”, “¿Quién soy yo?”

- Consultar por:
 - ¿Come solo?
 - ¿Se viste solo?
 - ¿Hace cosas nuevas?

- ¿Se pierde dentro de su casa?

No hace falta ser especialista para sospechar Alzheimer. Hace falta **mirar, preguntar y confiar en lo que cuenta la familia.**

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Donde no llegan los aparatos, puede llegar la mirada. Y muchas veces, el primer diagnóstico se hace en la cocina, con un mate y con alguien que escucha.”

Sección 3: El rol clave del médico de familia y el agente sanitario

En las ciudades, el cuidado del Alzheimer suele estar fragmentado entre múltiples especialistas: neurólogo, psiquiatra, geriatra, terapeuta ocupacional, psicólogo, asistente social.

Pero en el campo o en zonas alejadas, todo eso se resume, muchas veces, en una sola figura:

el médico de familia. O el agente sanitario.

Y aunque puedan no tener el título de especialista, **tienen algo que ningún protocolo puede reemplazar: cercanía, historia compartida, continuidad del vínculo.**



El médico rural como figura de confianza

No siempre tiene las herramientas diagnósticas, pero **conoce al paciente desde hace años**. Lo vio criar hijos, lo atendió cuando se cayó del caballo, le dio la vacuna, lo acompañó en duelos. Y también lo conoce **sin palabras**.

Eso le da una capacidad única para notar cambios, para registrar lo que no se dice, y para orientar a la familia con lenguaje claro y respeto.

Funciones clave del médico de familia:

- Escuchar y contener.
- Observar el funcionamiento cotidiano más allá de los síntomas.
- Hacer el diagnóstico presuntivo con criterios funcionales.
- Indicar medicación inicial si es necesario.
- Acompañar el proceso emocional de la familia.
- Gestionar la derivación si es posible (aunque tarde o con demoras).
- Ser el sostén médico permanente, incluso cuando no hay “curación”.

 *El médico rural no cura el Alzheimer, pero puede evitar que el paciente y la familia se quiebren.*

El agente sanitario: el que entra hasta la cocina

Muchas veces, **la primera persona que nota que algo cambió en don Pedro o doña Rosa es el agente sanitario**: ese trabajador de salud que camina, que visita casa por casa, que escucha, que observa sin juzgar.

Su rol es fundamental porque:

- Llega a donde no llegan las ambulancias.
- Ve cómo vive realmente la persona, no lo que dice en la salita.
- Puede orientar a la familia con lenguaje cotidiano.
- Es puente entre el sistema de salud y el entorno.
- Detecta signos de maltrato, abandono o sobrecarga.

 *El agente sanitario no necesita saber de Alzheimer. Necesita saber de personas.*

Qué pueden hacer, sin ser especialistas

- Armar una **ficha de seguimiento simple**: cambios de conducta, accidentes, uso de medicación.
 - Facilitar la tramitación del CUD o la pensión.
 - Acompañar emocionalmente al cuidador principal.
 - Relevar necesidades básicas: pañales, transporte, alimento.
 - Orientar a redes comunitarias: iglesia, clubes, centros vecinales.
-



Necesitan respaldo, no presión

Para que el médico rural y el agente sanitario cumplan su rol, el sistema debe **respetarlos, no sobrecargarlos**. Darles herramientas simples:

- Protocolos adaptados.
- Formularios breves.
- Contactos con hospitales de referencia.
- Apoyo emocional y capacitación periódica.



Cuidar a los que cuidan también es una forma de proteger a la persona con Alzheimer.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Donde no llega el especialista, llega el que conoce. Y en el campo, cuidar con dignidad empieza muchas veces por el saludo del médico de siempre o por la mirada silenciosa del agente sanitario que sabe más de lo que dice.”

Sección 4: Cómo organizar el cuidado en familia o comunidad cuando no hay recursos formales

En el campo, cuidar a una persona con Alzheimer no siempre es una elección: muchas veces, es la única opción. No hay instituciones cercanas, no hay cuidadores disponibles, y la familia **hace lo que puede, con lo que tiene**.

Pero eso no significa hacerlo mal.

Con organización, acuerdos claros y colaboración comunitaria, **el cuidado puede ser digno, sostenible y humano**, incluso sin estructuras formales.

 **La clave: evitar que todo recaiga en una sola persona**

En muchas casas rurales, una hija, una esposa o una nieta termina **haciéndose cargo de todo**: higiene, comida, medicamentos, compañía, trámites, decisiones.

Esto **agota, enferma y aísla**.

La mejor estrategia es **repartir las tareas, turnarse, armar un plan sencillo y flexible**.



Tareas que pueden dividirse

Tarea	¿Quién puede hacerlo?
Preparar la comida	Hijos, vecinos, grupos de la iglesia
Dar la medicación	Familiar entrenado o agente sanitario
Acompañar al médico	Sobrinos, nietos adultos
Hacer trámites	Alguien que maneje celular o sepa ir a la ciudad

Vigilar por la noche Turno rotativo entre hijos o vecinos

Aseo personal Persona de confianza o cuidador comunitario

Relevar necesidades Agente sanitario, promotor de salud

💡 *No todos deben hacer todo. Pero todos pueden hacer algo.*

Cómo empezar a organizarse

1. **Llamar a una pequeña reunión familiar o de allegados.**
2. Poner en común qué necesita la persona con Alzheimer.
3. Registrar qué puede hacer cada uno (sin culpas).
4. Hacer un esquema visual de turnos o responsabilidades.
5. Escribir los acuerdos en una hoja.

(Ejemplo: “Lucía cocina. Andrés lleva al médico. Marta se queda los sábados.”)

6. Revisar ese plan cada mes o cuando haya cambios.

Involucrar a quienes no viven en la casa

- Hijos o nietos que viven lejos: pueden ayudar con trámites, dinero, videollamadas, buscar recetas.
- Vecinos de confianza: estar atentos a salidas, pasar a ver cómo está.
- Grupos parroquiales o clubes: ofrecer meriendas, hacer visitas, brindar transporte.

 *El cuidado no solo ocurre dentro del rancho. Se construye con todos los que están cerca, aunque sea de otra manera.*

Evitar frases que bloquean la ayuda

- “Yo me encargo sola.”
- “Nadie va a hacerlo como yo.”
- “Si no lo cuido yo, no lo cuida nadie.”
- “Los demás no entienden.”

Estas frases nacen del agotamiento, pero **cierran la puerta a que otros se sumen**. Cuidar también es aprender a **delegar, pedir, aceptar lo que el otro puede dar**.

❤️ Cuidar sin recursos... pero con red

- Se puede cuidar bien sin plata.
- Se puede cuidar bien sin título.
- Pero **no se puede cuidar bien solo y en silencio.**

📌 *Armar una red de cuidado es también una forma de proteger la salud del cuidador.*

💬 Frase para cerrar esta sección:

“Donde no hay cuidadores formales, puede haber comunidad. Y donde no hay instituciones, puede haber un grupo humano que se turna, se apoya y transforma lo imposible en cotidiano.”

🤝 Sección 5: Redes comunitarias – iglesia, escuela, posta sanitaria, clubes

En los pueblos y zonas rurales, **el cuidado de una persona con Alzheimer no depende solo de la familia.** El entorno

puede ser un aliado poderoso si se activa con información, respeto y coordinación.

La comunidad no reemplaza al médico, pero puede **sostener la rutina, aliviar al cuidador y acompañar con sentido humano.**



1. Iglesia o parroquia

En muchos pueblos, la iglesia no solo es un lugar espiritual: es un punto de encuentro, de confianza y de red social.

¿Qué puede hacer la iglesia?

- Organizar visitas solidarias a la casa del paciente.
- Incluir al cuidador en grupos de oración o contención.
- Colaborar con turnos de acompañamiento para aliviar al familiar.
- Brindar ayuda para traslados o trámites.
- Hacer visible la problemática del Alzheimer en la comunidad.



Una simple misa por el enfermo o una charla desde el púlpito puede generar más conciencia que un congreso médico.



2. Escuela local

En zonas rurales, la escuela **es el corazón del pueblo**.
Alumnos, docentes y familias pueden ser aliados en el cuidado.

¿Qué puede hacer la escuela?

- Promover proyectos solidarios intergeneracionales (visitas, cartas, canciones).
- Explicar el Alzheimer en clases de salud o ciudadanía.
- Concientizar para evitar burlas o exclusión del paciente.
- Identificar familias que necesitan ayuda silenciosa.
- Hacer campañas para juntar pañales, medicación o alimentos.

 *Los chicos entienden más de lo que creemos. Y muchas veces son los primeros en darse cuenta de que “la abuela del vecino ya no es la misma”.*

3. Posta sanitaria o salita

Aunque pequeña, la posta rural **es la primera trinchera de salud comunitaria**.

¿Qué puede hacer?

- Registrar al paciente como “persona con seguimiento especial”.

- Ayudar a tramitar el CUD, pensiones o turnos.
- Controlar la medicación con regularidad.
- Orientar a la familia cuando hay cambios de conducta.
- Coordinar con centros de referencia cuando se necesita derivación.

 *No hace falta que tenga tomógrafo: con tener alguien que escuche y anote, ya se está cuidando.*

4. Club, centro vecinal o comedor

Son espacios de participación social que pueden convertirse en **refugios afectivos** para pacientes y cuidadores.

¿Qué pueden ofrecer?

- Actividades lúdicas adaptadas (juegos, música, cocina).
- Espacios de charla o mate para el cuidador.
- Reuniones comunitarias para organizar redes de ayuda.
- Donaciones o préstamos de elementos: silla de ruedas, cama, luz nocturna.

 *Donde hay gente reunida, hay posibilidad de red.*

Cómo activar estas redes

1. Identificar un referente en cada espacio (cura, maestra, enfermera, presidente del club).
2. Contarles el caso con respeto y claridad: sin pena, pero con necesidad.
3. Pedir una acción concreta: una visita, una ayuda, una donación.
4. Agradecer, aunque sea mínima la ayuda.
5. Sustener el vínculo: **el cuidado no es un evento, es un proceso.**

Frase para cerrar esta sección:

“En el campo, el pueblo entero puede cuidar. Porque el Alzheimer no es solo de la familia: es de todos los que conviven, miran, conocen y pueden tender una mano, aunque sea con una taza de té.”

Sección 6: Cómo adaptar el hogar rural – soluciones creativas, accesibles y dignas

En la ciudad, adaptar un hogar puede implicar contratar a un profesional, cambiar instalaciones, comprar tecnología.

En el campo, muchas veces eso no es posible.

Pero eso **no significa resignarse**, sino **crear con lo que hay**. Y lo que hay, muchas veces, alcanza.

Esta sección ofrece ideas para hacer del hogar un entorno más seguro, más claro y más amable, usando **recursos simples, conocidos y accesibles**.

1. Madera, barro y chapa: con lo que hay, se puede

- Los palos de escoba bien colocados pueden servir como **barras de apoyo en el baño o junto a la cama**.
- Una **soga tensa o baranda de madera rústica** en pasillos puede ayudar al equilibrio.
- Ladrillos bien ubicados pueden elevar la cama o bloquear puertas riesgosas.

- Con cartón, se pueden hacer carteles grandes para señalar ambientes (baño, pieza, cocina).

💡 *Lo importante no es lo “moderno”, sino que funcione con dignidad y afecto.*

💡 2. Iluminación rural sin electricidad continua

- Usar **linternas LED recargables** con velcro en la pared.
 - Frascos de vidrio con **luces solares** que se cargan durante el día y alumbran de noche.
 - Colocar espejos para **aumentar la claridad natural**.
 - Pintar paredes de colores claros para **ampliar la luz en ambientes oscuros**.
-

🚽 3. Baño seguro con recursos del campo

- Antideslizantes caseros: **sogas gruesas trenzadas o bolsas de yute fijadas al suelo**.
- Asiento elevado: usar un **balde grande con tapa reforzada** o estructura de madera.

- Cortinas de tela gruesa como protección visual, si no hay puerta completa.
- **Puerta de baño con traba desde afuera**, tipo pestillo superior (accesible solo al cuidador).

 *La seguridad no se compra: se construye con ingenio.*

4. Dormitorio rural adaptado

- Colocar **una campanita o tarrito con piedritas** al costado de la cama, que suene si se levanta.
 - Usar **tapetes con cuerda trenzada fija**, en vez de alfombras móviles.
 - Poner un **banquito bajo al lado de la cama** para facilitar el movimiento.
-

5. Señalización casera

- Escribir con tiza, carbón o fibra gruesa en cartón o madera: “BAÑO”, “NO SALIR”, “COCINA”.
- Pegar **fotos familiares** impresas en hoja común con cinta.

- Pintar los marcos de las puertas con **colores diferentes** para ayudar a orientarse.
-

6. Pedir ayuda sin vergüenza

- Un maestro carpintero del pueblo puede ayudar con una baranda.
- El grupo parroquial puede donar una luz.
- La posta sanitaria puede gestionar pañales o alimentos.
- Un joven con celular puede imprimir carteles o descargar una app.

 *La adaptación no es un trabajo individual: es una red que se activa a partir de la necesidad compartida.*

7. El entorno también es memoria

- Dejar **objetos conocidos** a la vista: mate, pañuelo, cuchara de madera.
- Mantener **ritmos rurales tradicionales** (mate en la galería, caminata a la huerta).

- Reforzar la orientación con **el paisaje y los sonidos del campo.**

 *No todo se borra: la tierra, los ciclos y los aromas ayudan a conectar, incluso cuando las palabras ya no alcanzan.*

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Cuidar con dignidad no depende del dinero, sino del ingenio y del amor. Y en el campo, lo que falta en aparatos muchas veces sobra en manos, voluntad y memoria compartida.”

Sección 7: Medicación, traslados y trámites – qué hacer cuando todo queda lejos

En zonas rurales, muchas familias enfrentan un desafío cotidiano que en la ciudad pasa casi desapercibido:

¿Cómo conseguir los remedios, cómo ir al médico, cómo hacer los papeles si todo está a 50 o 100 kilómetros?

Cuando no hay colectivos, cuando el hospital queda lejos, cuando no hay Internet, ni impresora, ni celular, ni quien sepa explicar... **el sistema se convierte en un laberinto.**

Pero aún así, **hay caminos posibles.**

1. ¿Cómo acceder a la medicación sin ir a la ciudad cada mes?

a) Si tiene PAMI u obra social

- Solicitar que el médico de cabecera o la posta sanitaria cargue recetas electrónicas.
- Si hay dificultad con la conexión, pedir **receta en papel y fotocopia del DNI + carnet.**
- Encargar los remedios en la farmacia local (si está afiliada) o en la más cercana.
- En muchos casos, el vecino que viaja puede traer los medicamentos con una nota firmada.

 *PAMI debe cubrir el 100% de la medicación para Alzheimer con CUD.*

b) Si no tiene obra social

- Acudir al hospital público más cercano con informe médico y CUD.

- Solicitar el ingreso al **Programa de Medicamentos Esenciales del Ministerio de Salud**.
 - Gestionar a través de la posta sanitaria con apoyo del agente sanitario.
-

2. ¿Y si no hay transporte al médico?

Opciones posibles:

- Armar una **red de vecinos o familiares** que viajan una vez por semana y puedan llevar al paciente o a un representante.
- Pedir **movilidad municipal o provincial** (muchas comunas tienen vehículos para casos especiales).
- Solicitar al hospital o CAPS **consulta domiciliaria o teleconsulta asistida** desde la posta.
- Evaluar con el médico si puede mantenerse un **seguimiento con controles locales y derivación solo ante emergencias**.

 *No todos los controles necesitan traslado si hay coordinación y confianza.*



3. Trámites imposibles: ¿cómo pedir ayuda?

a) CUD (Certificado Único de Discapacidad)

- Solicitar a la agente sanitaria que ayude a juntar estudios e informe médico.
- Pedir traslado a la Junta evaluadora más cercana, con acompañante.
- Algunas provincias permiten **evaluación domiciliaria** si el paciente no puede movilizarse.

b) Pensión no contributiva o jubilación

- Iniciar el trámite en la delegación de **ANSES más cercana**, con turno previo.
- Enviar familiar o apoderado con:
 - DNI
 - CUD
 - Constancia de ingresos
 - Historia clínica simple



Muchos trámites pueden gestionarse por Internet, pero es necesario tener quien ayude con el acceso digital.



4. Recursos a los que se puede recurrir

- **Posta sanitaria o CAPS:** pedir ayuda con trámites o informes.
 - **Escuela o biblioteca del pueblo:** muchas tienen conexión y pueden imprimir.
 - **Defensor del pueblo o centro de acceso a la justicia (CAJ):** asesoramiento gratuito.
 - **Grupos parroquiales o clubes:** suelen conocer a alguien que viaja o puede ayudar.
-



Consejos prácticos

- Armar una carpeta con:
 - Fotocopia de DNI del paciente y del cuidador.
 - CUD.
 - Último informe médico.
 - Carnet de obra social o PAMI.
 - Teléfonos útiles.

- Pedir que los profesionales **escriban claro y en términos sencillos**, sin tecnicismos.
-

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Aunque el camino sea largo, el derecho a cuidar y ser cuidado no termina donde se termina el pavimento. También en el campo se puede llegar, si alguien acompaña.”

Sección 8: Historias reales de acompañamiento rural

En esta sección no hablaremos de protocolos ni de técnicas.

Hablaremos de personas.

Personas que, frente a la falta de todo, **decidieron igual cuidar**.

Porque a veces, **una palabra bien dicha, un mate compartido o un banco de madera firme valen más que un escáner cerebral**.



Historia 1: “Doña Eusebia y la sogá del corralito”

Doña Eusebia vive en un paraje del norte jujeño. Tiene 84 años y un Alzheimer moderado. Hace dos años empezó a salir sola al monte y a desorientarse.

Su nieto ató una **soga gruesa desde el galpón hasta el árbol frente a la casa**, y le enseñó que podía caminar agarrada de ahí.

Hoy, Eusebia “hace su paseo” todos los días. Sabe que al final de la sogá está el mate, la radio y su perra.

“Ella no sabe que tiene Alzheimer, pero sí sabe que ahí es su lugar.” — dice su hija.



Historia 2: “El grupo de oración que rota las meriendas”

En un pueblo de Catamarca, una mujer de 70 años cuida sola a su esposo con demencia avanzada. Vive lejos del asfalto, no tiene familia cercana.

El grupo de oración de la iglesia **se turna cada semana para llevarle una merienda casera y hacerle compañía una hora**.

“No le preguntamos cosas difíciles. Solo le cantamos bajito, lo miramos, y le decimos que está bien.” — cuenta Rosa, la vecina.



Historia 3: “La radio que recuerda el día”

En un caserío del sur de Salta, no hay reloj grande, ni calendario, ni celular.

Pero la señora Carmen enciende la radio todos los días a las 6:00.

Allí, un locutor del pueblo **dice en voz alta el día, la hora, y da un mensaje esperanzador**. Lo hace porque supo que hay al menos tres personas con Alzheimer que escuchan.

“Yo sé que es martes porque lo dice don Julio por la radio.” — repite Don Justo, mientras pela chauchas.



Historia 4: “La maestra que trajo dibujos para la abuela”

En un paraje de La Rioja, una escuela rural con seis alumnos hizo un proyecto:

dibujar recuerdos para “la abuela que ya no se acuerda”.

Cada chico hizo una lámina con un recuerdo de la infancia de su familiar: el patio, el mate, los cabritos, la fiesta patronal.

Se las llevaron y las colgaron en el cuarto de una mujer con Alzheimer que ya no reconocía a nadie... pero **lloró al ver el dibujo del aljibe.**

“Tal vez no recordó. Pero sintió.” — dijo la maestra.



Historia 5: “La posta que cuida en silencio”

En el Chaco, una enfermera rural anota en un cuaderno cada vez que visita a Don Ramón.

Le controla la presión, le pregunta por el ánimo, y le deja los remedios ordenados.

No hay historia clínica electrónica. No hay diagnóstico formal.

Pero hay continuidad. Hay presencia. Hay cuidado.

“Acá no hay especialista. Pero él tiene un cuaderno y a mí. Y eso alcanza.” — dice la enfermera.

Frase para cerrar esta sección:

“Estas historias no salen en revistas científicas. Pero enseñan más sobre el Alzheimer que muchos libros. Porque donde hay presencia, hay cuidado. Y donde hay cuidado, hay dignidad.”

Sección 9: Frase de cierre y mensaje al lector rural

Si llegaste hasta aquí, es porque cuidás.

Porque te preocupa alguien que se olvida.

Porque sabés que no todo es la ciudad, que no todo es un consultorio con títulos y aparatología.

Este capítulo es para vos, que **cuidás con tierra bajo los pies, con silencio alrededor, con tiempo de siesta y aroma a leña.**

Es para vos que hacés lo que podés, aunque no te lo pidan.

Que organizás turnos, que pedís ayuda sin pedir disculpas, que llevás un cuaderno con las tomas de remedios como si fuera oro.

Es para vos que creíste que estabas solo.

Y no lo estás.

El Alzheimer en el campo **tiene otro ritmo, otra forma, otra soledad.** Pero también tiene esa fuerza invisible que da la comunidad, el arraigo y la ternura concreta.

Seguí cuidando.

Con lo que hay.

Con lo que sos.

Eso, ya es muchísimo.

 **Frase de cierre del capítulo:**

“Donde no hay caminos, se hacen huellas. Y en cada huella que deja el cuidado, también hay memoria. Aunque se borren las palabras, permanece el amor.”

Capítulo 7: Cómo hablar del Alzheimer con niños, adolescentes y personas cercanas

Sección 1: El silencio como error frecuente – por qué hay que hablar del Alzheimer

En muchas familias, cuando alguien es diagnosticado con Alzheimer, se instala un pacto de silencio.

Se lo dice al médico. Se lo cuenta a un hermano.

Pero no se lo dice a los chicos. No se lo comenta a los vecinos. No se lo comparte con amigos.

Y ese silencio, que muchas veces nace del amor, termina aislando, confundiendo y lastimando.

“No le digamos nada, es chiquito”

Es común escuchar frases como:

- “Es chico, no va a entender.”
- “Para qué le vamos a decir que el abuelo está mal.”
- “Se va a poner triste si le explicamos.”
- “No le digas nada a tu tía que se preocupa.”

Pero la realidad es que **los chicos perciben mucho más de lo que decimos.**

Notan que algo cambió.

Ven que hay tensión.

Escuchan que se repite.

Y si no se les explica, **rellenan los silencios con fantasías, culpas o temores.**

 *Un niño que no entiende lo que pasa, inventa. Y muchas veces, lo que inventa le hace más daño que la verdad dicha con amor.*

El silencio también excluye

Cuando no hablamos del Alzheimer con el entorno cercano:

- Se dificulta la ayuda externa.
- Se multiplica la carga para el cuidador.
- Aparecen rumores o estigmas.
- Se impide que los vínculos se adapten con comprensión.
- El paciente mismo, en etapas iniciales, puede sentirse **raro, no reconocido o invisibilizado.**

 *El Alzheimer es una enfermedad, no un secreto. Y cuando se oculta, duele el doble.*

Hablar como forma de incluir

Explicar lo que pasa no significa dar detalles médicos complejos.

Significa ponerle palabras sencillas a lo que se ve y se siente.

Hablar permite que:

- Los niños **entiendan que no es culpa suya si la abuela se enoja o no los reconoce.**
 - Los adolescentes **no se aíslen o avergüencen.**
 - Los vecinos y amigos **acompañen con respeto.**
 - El paciente, si aún puede entender, **participe de su proceso.**
-



Una familia que habla se cuida mejor

Hablar del Alzheimer no resuelve todo.

Pero abre una puerta que permite mirar, contener, preguntar, abrazar y reparar.

Porque cuando se nombra el dolor, **ya no se vive en soledad.**



Frase para cerrar esta sección:

“Callar para proteger solo protege el miedo. Hablar con amor protege el vínculo, la comprensión y la dignidad.”

Sección 2: Qué decir y cómo decirlo según la edad

Cada edad tiene un modo distinto de comprender el mundo. Por eso, hablar del Alzheimer no es decirlo igual para todos.

Hay que **ajustar el lenguaje, el tono, los ejemplos y el momento**, para que lo que se diga sea realmente útil, amoroso y tranquilizador.

2.1 Niños pequeños (3 a 7 años)

Cómo piensan:

- Piensan de manera concreta, mágica o literal.
- No entienden bien el paso del tiempo ni las enfermedades invisibles.
- Su mundo gira en torno a la familia, el juego y la rutina.

Qué decir:

- “El abuelo tiene una enfermedad en la memoria. No recuerda algunas cosas.”

- “A veces se olvida tu nombre, pero te sigue queriendo.”
- “No es que esté enojado contigo, es que su cabeza está un poco confundida.”
- “No hiciste nada mal. No es culpa tuya si él se enoja o no responde.”

Claves:

- Hablar con frases cortas, sinceras y cálidas.
 - Acompañar con dibujos, cuentos o fotos.
 - Repetir la explicación si lo piden.
 - Contener con contacto físico: abrazos, juegos compartidos.
-



2.2 Niños mayores (8 a 12 años)

Cómo piensan:

- Comienzan a pensar con lógica, pero todavía necesitan ejemplos concretos.
- Se preocupan por el bienestar familiar.

- Pueden sentirse culpables o responsables.
- Ya perciben el deterioro con claridad.

Qué decir:

- “El Alzheimer es una enfermedad que hace que el cerebro se confunda.”
- “El abuelo ya no puede recordar cosas como antes, pero siente tu presencia y tu cariño.”
- “No es contagioso. No se cura, pero lo acompañamos para que esté lo mejor posible.”
- “Vos también podés ayudar: con paciencia, con juegos, con una canción.”

Claves:

- Validar sus emociones: “Está bien que te enojés, que te pongas triste o confundido.”
- Escuchar más que hablar.
- Incluirlos en pequeñas tareas de cuidado (traer un vaso, leer juntos, ordenar fotos).



2.3 Adolescentes (13 a 18 años)

Cómo piensan:

- Tienen pensamiento abstracto y crítico.
- Buscan autonomía y muchas veces se sienten fuera del sistema familiar.
- Pueden reaccionar con rechazo, ironía o distancia.
- Necesitan ser tratados con honestidad, sin infantilismo.

Qué decir:

- “El Alzheimer es una enfermedad neurológica que hace que el cerebro se deteriore con el tiempo.”
- “Tu abuela puede no reconocerte, pero tu voz, tu tono, tu presencia, la tranquilizan.”
- “No estás obligado a estar todo el tiempo, pero tu participación es importante.”
- “Está bien que no sepas cómo manejarlo. Nosotros tampoco a veces.”

Claves:

- Brindar información seria y concreta si la piden.
- No forzar su implicación emocional, pero **ofrecer espacios donde puedan participar** (música, redes,

actividades).

- Aceptar su manera propia de vincularse: puede ser desde el humor, el silencio, el arte o la observación.

En todos los casos...

- Hablar con sinceridad, sin dramatizar ni minimizar.
- Escuchar lo que entienden, no solo lo que se dijo.
- Asegurar que **no es culpa de ellos** lo que pasa.
- Dejar claro que, aunque el Alzheimer cambie a la persona, **el amor permanece.**

Frase para cerrar esta sección:

“Hablar del Alzheimer con cada edad no es enseñar medicina: es cuidar el vínculo, la comprensión y la esperanza desde el lenguaje que cada uno puede entender.”

? Sección 3: Preguntas frecuentes de niños y cómo responderlas

Los niños, cuando ven que algo cambia en su entorno afectivo, preguntan.

Y preguntan con honestidad, sin filtro, sin rodeos.

Muchas veces los adultos no saben qué decir... o **evitan responder**.

Pero cada pregunta es **una oportunidad para contener, educar y conectar**.



“¿Por qué la abuela se olvidó de mi nombre?”

Respuesta sugerida:

“Porque tiene una enfermedad en su memoria que hace que olvide cosas importantes. No es que no te quiera, es que su cabeza se confunde. Pero cuando te abraza o te mira, su corazón todavía te recuerda.”



“¿Se va a curar?”

Respuesta sugerida:

“No, no se puede curar. Pero sí podemos ayudarla a estar mejor, a no lastimarse, a que se sienta acompañada. Y vos sos parte de eso, aunque no tengas que hacer todo.”

 “¿Se olvidó de mí porque hice algo mal?”

Respuesta sugerida:

“No. No tiene nada que ver con vos. La enfermedad hace que se olviden hasta de sus hijos o de dónde viven. Vos no hiciste nada mal, y ella te sigue queriendo.”

 “¿Me voy a enfermar yo también?”

Respuesta sugerida:

“No, no es una enfermedad que se contagia como una gripe. Es algo que le pasa a algunas personas cuando son muy grandes. Vos estás sano.”

 “¿Por qué repite siempre lo mismo?”

Respuesta sugerida:

“Porque ya no puede guardar lo que hablamos hace un rato. Su cabeza no funciona como antes. A veces va a hacer preguntas muchas veces, pero no lo hace a propósito. Solo necesita paciencia.”

 “¿Por qué se enoja tanto o llora de repente?”

Respuesta sugerida:

“A veces se asusta o se confunde y no sabe cómo decir lo que siente. Entonces se enoja o llora. No es contra vos ni contra nadie. Solo necesita que estemos cerca con calma.”

 “¿Qué puedo hacer para ayudar?”

Respuesta sugerida:

“Podés estar con ella, cantarle, mostrarle fotos, dibujarle algo, o solo sentarte a su lado. Aunque no hable, aunque no entienda, sentir que estás cerca le hace bien.”

 “¿Se va a morir?”

Respuesta sugerida:

“Todas las personas se mueren algún día, pero no sabemos cuándo. Lo importante ahora es acompañarla, abrazarla, estar con ella. Y todo eso vos lo hacés muy bien.”

 **Consejos clave al responder**

- No responder con evasivas (“Después te explico”, “No pienses en eso”).
- Usar un tono tranquilo, sin sobrecargar de detalles.
- Acompañar con gestos, abrazos, juegos.
- Validar sus emociones: “Está bien que estés triste o confundido.”
- Repetir la explicación si es necesario.

 *A veces no importa tanto lo que se dice, sino **cómo** se dice. Con afecto, con presencia, con ternura.*

Frase para cerrar esta sección:

“Responder a las preguntas de un niño no es solo enseñar: es cuidar su alma, calmar su miedo, y mostrarle que el amor sigue siendo más fuerte que el olvido.”

Sección 4: Qué evitar – frases, actitudes y engaños que lastiman

Cuando no sabemos cómo explicar una enfermedad tan compleja como el Alzheimer, muchas veces caemos en **frases hechas, silencios incómodos o mentiras piadosas** que —aunque nacen desde el deseo de proteger— terminan **confundiendo, aislando o asustando** a quienes más necesitan comprensión.

Hablar con sinceridad, adaptado a la edad y al momento, **es mucho más saludable que inventar una historia falsa.**

✗ Frases que es mejor evitar

1. “No le digas nada, que se va a poner peor.”

→ *Callar no protege: aísla. Hablar con amor calma y fortalece.*

2. “El abuelo está loco.”

→ *Esta palabra hiere, genera miedo y estigmatiza. El Alzheimer no es locura: es una enfermedad neurológica.*

3. “No te acerques, que no sabe quién sos.”

→ *Aunque no reconozca, la persona con Alzheimer **siente** la presencia, la voz, el afecto.*

4. “No pasa nada.”

→ *Los chicos ven que sí pasa. Decir lo contrario los*

confunde y les enseña a negar en lugar de comprender.

5. **“Vos no entendés, sos muy chico.”**

→ *Los niños entienden mucho más de lo que pensamos. Y necesitan sentir que también pueden ser parte.*

6. **“Es mejor que no lo veas así.”**

→ *Ver al familiar en su estado real, acompañado de explicaciones y contención, **es más sano que imaginar algo peor.***

 Actitudes que hieren más de lo que ayudan

Actitud	Por qué es dañina
Cambiar de tema cada vez que se nombra al paciente	Refuerza la idea de que el tema es tabú o vergonzoso
Hablar “en clave” delante del niño (“ya sabés quién está cada vez peor...”)	Lo deja afuera, lo hace sentir excluido

Dejarlo fuera de las visitas o actividades familiares

Lo priva de seguir con el vínculo

No dejarlo preguntar o expresar sus emociones

Puede generar culpa por que “está mal sentir”



Engaños que generan más angustia que alivio

- “Tu abuela está dormida” (cuando no responde).
- “Se fue de viaje” (cuando fue internada).
- “No le digas nada, no entiende” (cuando en realidad **sí siente y percibe**).

Estas frases confunden, y muchas veces **el niño no sabe qué creer ni cómo actuar**.

 *Mentir para proteger casi siempre es postergar un dolor que, más adelante, dolerá más.*



Alternativas que contienen

- “No está bien, pero la estamos cuidando.”

- “No entiende todo, pero te escucha.”
 - “Está muy confundido, pero vos podés estar con él igual.”
 - “A veces está callada, pero si le hablás, seguro se siente más tranquila.”
-

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Proteger no es callar, esconder o mentir. Proteger es acompañar con palabras verdaderas, con gestos simples y con respeto por lo que el otro —aunque pequeño— también necesita saber y sentir.”

Sección 5: La importancia de incluir a los más jóvenes en el cuidado emocional

Una de las formas más sanas de integrar el Alzheimer en la vida familiar es permitir que **los más jóvenes participen**. No como cuidadores formales, ni como responsables de tareas que no les corresponden, sino como **parte viva del vínculo emocional**.

 *El cuidado no es solo dar medicación o asistir físicamente. También es mirar, jugar, cantar, preguntar, abrazar.*

Cuando se incluye a niños y adolescentes en el proceso:

- Se sienten útiles y valorados.
 - Se fortalece el vínculo afectivo con el familiar enfermo.
 - Se previene la fantasía de exclusión (“ya no me quieren”, “no soy parte de esto”).
 - Se educa en empatía, ternura y responsabilidad sin sobrecarga.
-



¿Cómo pueden participar los más chicos?

Edad	Actividades posibles
3 a 7 años	Dibujarle algo, cantarle canciones, llevarle un peluche, mostrarle
8 a 12 años	Leerle cuentos, compartir una merienda, ponerle música, acompañarlo en una caminata

13 a 18 años Crear una playlist con canciones de su juventud, armar un álbum antiguas, enseñarle algo en el celular, escribir un pequeño diario compartidos

 *El valor no está en la utilidad de la actividad, sino en el acto de presencia, de conexión, de mirada compartida.*

Lo que pueden decir... y lo que pueden recibir

Cuando un niño o adolescente se involucra emocionalmente:

- Puede hablar con naturalidad del tema con sus amigos.
- Aprende a gestionar emociones complejas sin negarlas.
- Fortalece su autoestima al sentir que aporta algo importante.
- Vive una experiencia vital que lo formará en empatía y resiliencia.

 *No cuidar para que se hagan adultos antes de tiempo, sino permitirles crecer sabiendo que su ternura también cuenta.*

Qué NO es “incluir”

- Darles responsabilidades médicas o higiénicas.
 - Usarlos como “descarga emocional” del cuidador adulto.
 - Hacerlos responsables del estado de ánimo del paciente.
 - Forzarlos a estar si sienten angustia, rechazo o miedo (siempre se puede volver a acercar más adelante).
-

Historias pequeñas, impactos grandes

- Una niña de 5 años que le da la mano a su abuela cada vez que se pone nerviosa.
- Un chico de 11 que le pone la radio con chamamé al abuelo todos los días.
- Una adolescente que le escribe cartas a su abuela aunque ella ya no las pueda leer.

Estas acciones, aunque simples, **tejen un puente emocional que muchas veces perdura más que cualquier tratamiento.**

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Incluir a los más jóvenes en el cuidado no es cargarles un peso. Es regalarles una oportunidad de amar con ternura, en un tiempo donde aprender a cuidar es también aprender a vivir.”

Sección 7: Actividades para fortalecer el vínculo intergeneracional

Cuando un abuelo o abuela tiene Alzheimer, muchos chicos y adolescentes sienten que **ya no pueden compartir nada con ellos**, que “ya no se acuerdan”, “no entienden”, o que “da tristeza”.

Pero incluso en las etapas avanzadas, **el vínculo sigue siendo posible**.

Puede que no sea con palabras.

Puede que no haya recuerdos.

Pero sigue habiendo **presencia, emoción, contacto, conexión**.

Esta sección propone **actividades simples y afectivas**, pensadas para que los más jóvenes puedan seguir sintiéndose parte del cuidado, sin forzar, sin sobrecargar y sin miedo.

1. Crear una playlist con música significativa

- Buscar canciones de la infancia o juventud del paciente (folclore, tango, boleros, chamamé, rock nacional).
- Escucharlas juntos.
- Bailar, cantar, o simplemente estar.
- La música activa memorias emocionales, aún en fases avanzadas.

💡 *Un adolescente puede conectar más con su abuelo a través de Mercedes Sosa que con mil palabras.*



2. Armar un álbum de fotos con historias

- Juntar fotos viejas con ayuda de la familia.
 - Escribir (o dibujar) pequeñas frases debajo: “El día que fuimos a la finca”, “Mamá con el vestido azul”.
 - Mirarlo juntos con calma.
 - Aunque no recuerde, **ver rostros y paisajes familiares puede traer serenidad.**
-



3. Escribirle cartas o dibujos

- Los niños pueden dibujarle escenas compartidas.
 - Los adolescentes pueden escribir lo que sienten o recuerdan.
 - Leerle las cartas o dejar que las tenga en su mesita de luz.
 - Aunque no comprenda el contenido, **el tono amoroso se percibe.**
-



4. Jugar con objetos simples

- Cartas grandes, rompecabezas de pocas piezas, dominó adaptado, bloques de madera.
- Juegos de sopas de letras o colorear (en etapas leves).
- Jugar con lo que hay: tapitas, semillas, dibujos en la tierra.



El juego es presencia compartida, más que resultados.



5. Actividades con la naturaleza

- Regar plantas juntos.

- Alimentar un animal.
- Tocar tierra, oler flores, juntar hojas.
- Caminar por el patio o el jardín.

 *La conexión con la naturaleza activa sentidos primarios y relaja sin esfuerzo.*

6. Tareas compartidas

- Amasar pan, barrer juntos, doblar ropa, poner la mesa.
 - Aunque no las haga bien, el gesto de “hacer juntos” **genera conexión emocional.**
-

7. Teatrillo, música o juegos inventados

- Representar una escena familiar con títeres o muñecos.
- Inventar canciones o juegos de palabras sin sentido.
- Imitar animales o sonidos conocidos.

 *A veces, lo lúdico permite comunicar más que lo literal.*

Claves para que las actividades funcionen

- No buscar resultados, buscar presencia.
 - No corregir, no exigir, no esperar reconocimiento.
 - Ser flexibles: lo que hoy no quiere, tal vez mañana lo disfrute.
 - Aceptar los silencios y disfrutar los gestos mínimos: una mirada, una sonrisa, una caricia.
-

Frase para cerrar esta sección:

“Cuando las palabras se olvidan, las manos, las canciones y las miradas siguen recordando. Porque el vínculo con un abuelo no vive en la cabeza: vive en el corazón compartido.”

Sección 8: Frase de cierre y mensaje al lector

Si estás leyendo estas páginas, es porque tenés cerca a alguien que se está olvidando...

Y también porque hay alguien —quizás vos— que **no quiere olvidar el amor, el vínculo, la historia.**

Este capítulo no busca recetas.

Busca **palabras para lo que cuesta decir, puentes para lo que se está rompiendo, abrazos para los que se sienten lejos aun estando cerca.**

Porque el Alzheimer no solo impacta en quien lo padece.

Impacta en todos los que miran, acompañan, preguntan, se preocupan, lloran, o simplemente **quieren seguir estando ahí.**

Y eso incluye a los niños, a los adolescentes, a los amigos, a los vecinos, a la comunidad.

Incluirlos no es un favor que les hacemos.

Es un regalo que le damos a la memoria colectiva.

 **Frase de cierre del capítulo:**

“El Alzheimer puede borrar nombres, pero no borra el afecto. Puede apagar palabras, pero no apaga el alma. Y cuando el corazón sigue presente, la memoria —aunque invisible— sigue viva en los vínculos.”

Capítulo 8: El impacto del Alzheimer en la pareja – amor, roles y vínculos en transformación

Sección 1: Cuando la enfermedad entra en la cama y en la cocina – el Alzheimer en la vida íntima

El Alzheimer no llega como un visitante más.

No golpea la puerta. No pregunta si puede pasar.

Entra. Se mete en la casa.

Y poco a poco, **se instala en el sillón, en la mesa, en la cama.**

No solo afecta a la persona que lo padece.

También transforma —a veces de manera devastadora, otras veces sutil— la relación con quien duerme al lado, con quien compartió años, rutinas, silencios y risas.

 *El Alzheimer también se mete en el matrimonio. También impacta en la pareja. Y lo hace desde el principio.*

Una pérdida que no se ve... pero se siente

Muchas parejas que enfrentan el Alzheimer no se animan a decirlo en voz alta, pero lo sienten cada día:

- “Ya no hablamos como antes.”
- “Se olvidó de nuestro aniversario.”
- “Me abraza, pero no sabe por qué.”
- “No me reconoce, pero no se quiere alejar de mí.”
- “Soy su esposa... pero ahora me siento más como su enfermera.”

Esta transformación **no se nombra, pero duele**. Porque el amor no desaparece, pero cambia su forma.

Y con él, cambia también la vida.

El deterioro no es solo clínico: es cotidiano

- El compañero que cocinaba, ya no puede prender el fuego.
- La esposa que sabía la hora de cada remedio, ya no distingue el día de la semana.

- El abrazo al final del día se vuelve confuso.
- La conversación compartida se llena de silencios o repeticiones.
- El cuidado mutuo se vuelve unidireccional.

Y sin embargo, ahí están.

Todavía juntos.

Todavía pareja.

Todavía sosteniéndose como pueden.



Entre el amor, el rol de cuidador y la identidad

A medida que la enfermedad avanza, el equilibrio se vuelve más difícil:

- ¿Cómo cuidar sin perderse como persona?
- ¿Cómo amar sin romperse en el intento?
- ¿Cómo sostener el vínculo cuando la otra persona ya no sabe quién sos?

No hay una sola respuesta.

Pero sí hay caminos posibles.

Este capítulo es para abrir esas puertas. Para **acompañar en la transformación, sin negar el amor que persiste.**

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El Alzheimer entra sin avisar, y transforma la pareja en otra cosa. Pero donde hubo amor verdadero, aún en el olvido, quedan gestos, miradas y abrazos que siguen diciendo: estoy con vos.”



Sección 2: Del amor compartido al amor de cuidado – el giro del vínculo

Durante años, la relación de pareja se construye en torno a un equilibrio:

compartir decisiones, sostenerse mutuamente, ser cómplices, discutir, construir rutinas, enfrentar la vida de a dos.

Pero el Alzheimer **rompe esa simetría.**

Lentamente, quien antes era compañero se transforma en alguien a quien hay que **recordarle cosas, protegerlo, asistirlo, explicarle, tranquilizarlo.**

💬 *“Un día dejó de preparar el café. Otro día me llamó por el nombre de su hermano. Y sin darme cuenta... dejé de ser su esposa, y pasé a ser la que lo cuida.”*



Un nuevo rol: cuidar sin dejar de amar

Ser cuidador y ser pareja no son roles incompatibles.

Pero sí exigen una transformación emocional muy profunda.

- Hay que **renunciar a muchas expectativas de reciprocidad.**
- Hay que **entender que quien fue fuerte ahora necesita apoyo.**
- Hay que **adaptar el vínculo día a día, sin mapa ni garantía.**

Este “giro del vínculo” no es una traición al amor.

Es **una nueva forma de sostenerlo.**



Lo que cambia... y lo que se puede conservar

Antes

Después

Diálogos compartidos

Repeticiones o silencios

Actividades planificadas

Rutinas simples y flexibles

Co-cuidado

Cuidado unidireccional

Sexualidad activa

Contacto afectivo no genital

Toma de decisiones
conjunta

Decisiones delegadas al
cuidador

Aun así, **el gesto de dar la mano, el tono con el que se dice el nombre, el cuidado con el que se abriga al otro... siguen siendo formas de amor.**

Riesgo: desaparecer como persona

Muchos cónyuges —especialmente mujeres— **se entregan al rol de cuidado hasta perderse a sí mismos.**

- Abandonan su vida social.
- Dejan de ir al médico.
- No se permiten descansar.
- No piden ayuda por miedo, culpa o vergüenza.

Es fundamental recordar:

cuidar no es desaparecer.

Cuidar también es cuidarse.

Y nadie ama bien desde el agotamiento.



¿Cómo sostener el vínculo sin perderse?

- Buscar espacios para sí mismo, aunque sean breves.
- Aceptar ayuda sin culpa.
- Recordar quién se es, más allá del rol de cuidador.
- Mantener pequeños rituales (un mate, una canción, una foto compartida).
- Permitirse sentir tristeza, rabia o nostalgia **sin juzgarse**.



El Alzheimer exige un amor más fuerte que la costumbre.

Un amor que no depende del reconocimiento, sino de la presencia.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Cuando ya no hay ida y vuelta, el amor se vuelve entrega. Y aunque duela la asimetría, cada gesto de cuidado sigue diciendo lo mismo que antes: te elijo, incluso ahora.”



Sección 3: Duelo anticipado – cómo se llora a quien aún está

Uno de los dolores más complejos que genera el Alzheimer en la pareja no ocurre al final, sino mucho antes:

cuando la persona amada comienza a desdibujarse, a olvidar, a cambiar, a volverse otra sin haberse ido del todo.

No hay velorio.

No hay ritual.

No hay despedida clara.

Pero hay una pérdida.

Y duele. Mucho.

♥ ¿Qué es el duelo anticipado?

Es el proceso emocional que vive quien acompaña a una persona con deterioro progresivo, **cuando empieza a sentir que ya no está compartiendo la vida con la misma persona**, aunque su cuerpo y su presencia física sigan ahí.

 *Es llorar por la ausencia emocional, por la pérdida del vínculo, por lo que ya no volverá a ser.*



Lo que se empieza a perder

- Las charlas profundas o divertidas.
- Las decisiones compartidas.
- El reconocimiento (“no sabe quién soy”).
- La sexualidad o el contacto físico como antes.
- Las bromas, los códigos compartidos, las miradas que decían todo.

Todo eso desaparece **sin hacer ruido, sin fecha concreta, sin explicación.**

Y sin embargo... el dolor es real.

💬 “¿Estoy exagerando? ¿Está mal que me duela así?”

No.

No estás exagerando.

Estás atravesando **una pérdida sin cuerpo, sin velas, sin despedida.**

Y ese tipo de pérdida **duele más de lo que parece.**

Es común sentir:

- **Culpa** por estar triste si “todavía está vivo/a”.
- **Rabia** porque las tareas de cuidado absorben todo.
- **Soledad** porque nadie más parece entender.
- **Ambivalencia**: querer estar, pero también querer huir.

📌 *Todo eso es normal. Todo eso merece ser nombrado y acompañado.*

🧘 **Cómo transitar el duelo anticipado sin quebrarse**

- **Validar lo que se siente**: no negarlo, no minimizarlo.

- Buscar espacios de expresión: grupos de apoyo, terapia, escritura, charla con un amigo.
- **Recordar lo vivido**, sin aferrarse a lo que ya no puede ser.
- **Construir nuevas formas de vínculo**, incluso en el deterioro: una caricia, una foto, una canción compartida.
- **Permitirse llorar sin culpa.**

💡 *Llorar a quien aún vive no es rendirse.
Es hacer espacio para seguir cuidando sin apagar el alma.*

💬 **Frase para cerrar esta sección:**

“El duelo anticipado es el dolor silencioso del amor que persiste. Porque quien acompaña a su pareja en el Alzheimer no solo pierde recuerdos: pierde un ‘nosotros’. Y aun así, elige seguir estando.”

💕 **Sección 4: La sexualidad y la intimidad en el contexto del deterioro**

La sexualidad no desaparece con el Alzheimer.

Tampoco se reduce a lo genital.

Es contacto, es ternura, es presencia afectiva.

Es la piel que recuerda lo que la mente olvida.

Y sin embargo, cuando el Alzheimer entra en la pareja, **la sexualidad suele ser uno de los primeros aspectos que se rompen, se confunden o se silencian.**

 *¿Qué pasa con el deseo cuando el otro se desorienta? ¿Qué pasa con el cuerpo cuando ya no hay palabras? ¿Qué se permite? ¿Qué se evita? ¿Qué se transforma?*



Transformación inevitable del vínculo íntimo

En las primeras etapas, muchas parejas **intentan sostener su intimidad física** como siempre. Pero con el tiempo, comienzan a aparecer:

- **Falta de iniciativa** o interés por parte del paciente.
- **Confusión del otro como “extraño” o “invasor”.**
- **Cambios hormonales y emocionales** que alteran el deseo.
- **Temor a ser rechazado, confundido o herido.**

Y en el otro extremo, también puede surgir:

- **Hipersexualidad o desinhibición sexual**, especialmente en varones.
- Tocamientos inadecuados, propuestas fuera de lugar, conductas desajustadas.

 *Todo esto puede ser muy angustiante para la pareja. Y es clave entender que son síntomas, no decisiones conscientes.*

Cómo afrontar los cambios sin culpa ni desconexión

1. Aceptar que el cuerpo también cambia

El deseo sexual puede disminuir o desaparecer.

Y eso no significa que **el amor se haya terminado**.

Significa que **ha cambiado de forma**.

2. Redefinir la intimidad

El contacto puede sostenerse desde lo afectivo:

- Abrazos largos.
- Dormir juntos.
- Tomarse de la mano.

- Besar la frente.
- Masajes suaves.
- Acariciar el cabello o los pies.

 *El cuerpo sigue siendo un lenguaje. Aunque el Alzheimer borre las palabras, las caricias siguen diciendo “te quiero”.*

3. Poner límites claros si hay incomodidad o riesgo

Si el paciente:

- Se pone insistente.
- No reconoce al otro.
- Toca de manera inapropiada.
- Hace propuestas desubicadas.

Es importante:

- **No responder con violencia ni vergüenza.**
- Redirigir la conducta con calma: “Eso no se hace”, “Estoy acá para cuidarte”, “Vamos a escuchar música juntos”.
- Consultar con un profesional si la conducta persiste.

Sexualidad ≠ genitalidad

El Alzheimer invita a resignificar la sexualidad:

- Como **afecto compartido**.
- Como **cuidado desde el cuerpo**.
- Como **mirada que sigue reconociendo**, aun cuando no haya palabras.

 *Hay intimidad incluso cuando ya no hay sexo.
Y hay amor incluso cuando no hay deseo.*

Frase para cerrar esta sección:

“Cuando el cuerpo olvida, la caricia recuerda. Y cuando el deseo cambia, el amor puede seguir diciendo: todavía soy tu refugio, todavía estás conmigo.”

Sección 5: Cómo sostener el afecto más allá de la memoria

Cuando la persona con Alzheimer **ya no recuerda quién sos**, ni cómo se conocieron, ni por qué te quiere, **el vínculo parece desaparecer**.

Pero si uno mira con más profundidad, descubre que algo sigue ahí.

Un gesto.

Una mirada.

Un suspiro.

Una calma que llega cuando entrás a la habitación.

Un roce de manos que todavía se busca, incluso cuando el nombre se perdió.

💡 *Porque el amor no solo vive en la memoria. También habita el cuerpo, la costumbre, la emoción, el silencio.*



¿Qué se pierde en las etapas avanzadas?

- El reconocimiento del otro como “mi esposo” o “mi esposa”.
- El lenguaje conversacional.
- Los recuerdos compartidos.
- Las decisiones en conjunto.

- El sentido del tiempo y del espacio.

Y sin embargo...



¿Qué se puede seguir cultivando?

- **La presencia tranquila:** sentarse en silencio, sin exigir nada.
- **El contacto físico suave:** acariciar las manos, peinar, masajear los pies.
- **Los rituales compartidos:** poner su perfume, cantar una canción de antes, prender una vela, tomar mate.
- **El tono de voz amoroso:** aunque no entienda las palabras, **sí siente la intención.**
- **La mirada sostenida:** a veces, solo eso basta para que el otro se calme.



Incluso en la última etapa, el sistema emocional sigue funcionando.

Aunque no se recuerde “quién sos”, se puede sentir que sos alguien que cuida.



¿Qué puede lastimar en esta etapa?

- Corregir constantemente: “¿Cómo que no sabés quién soy?”
- Buscar forzar recuerdos: “¿Te acordás cuando fuimos a Córdoba?”
- Desesperarse por no ser reconocido.
- Alejarse emocionalmente creyendo que “ya no tiene sentido estar”.

Estas actitudes **no solo no ayudan: alejan.**

Y muchas veces, el paciente —aunque no entienda— **percibe la angustia del otro.**

Claves para seguir conectando

- Aceptar que el vínculo cambió, pero no desapareció.
- Dejar que el amor circule por otras vías: tacto, mirada, rutina.
- No esperar reconocimiento: **dar sin esperar devolución.**
- Ser paciente con uno mismo: algunas veces dolerá más que otras.

- Saber que incluso **una sonrisa fugaz, un apretón de mano o un suspiro de calma... son señales de vínculo.**
-



El afecto no necesita recuerdos para existir

El amor no muere porque no se diga.

Tampoco se borra porque no se nombre.

Sigue vivo en cada gesto de cuidado.

Sigue presente en el cuerpo que sigue sintiendo.

Sigue real en quien no se rinde.



Frase para cerrar esta sección:

“Aunque no recuerde quién sos, siente que sos alguien que cuida.

Aunque no pueda decir tu nombre, su cuerpo reconoce tu abrazo.

Y aunque la memoria se apague, el amor —si es verdadero— sigue brillando en la oscuridad.”



Sección 6: Redefinir el amor – acompañar sin perderse

Cuando se ama a alguien con Alzheimer, llega un momento en que **el amor ya no se parece al que conocíamos.**

Ya no es compañía de a dos.

Ya no hay proyectos compartidos.

Ya no hay decisiones entre iguales.

Ya no hay sexualidad o reconocimiento.

A veces, ni siquiera hay palabras.

Y sin embargo... el amor sigue ahí.

Pero para que ese amor no duela hasta romper... **hay que redefinirlo.**



De pareja a cuidador... ¿y después?

Muchos cónyuges sienten que han perdido su rol:

“Ya no soy su esposa, soy su enfermera.”

“Ya no soy su marido, soy el que limpia, da de comer, organiza la medicación.”

Esta transformación es inevitable, pero **no debe ser total.**

Porque si uno se convierte solo en cuidador, **corre el riesgo de dejar de existir como sujeto.**

Y el amor deja de ser encuentro... para convertirse en obligación.

 *Redefinir el amor es aprender a sostener sin disolverse.
Acompañar sin desaparecer.*

Señales de que uno se está perdiendo

- Hace tiempo que no salís ni a tomar un café.
- No tenés con quién hablar de vos.
- Todo lo que hacés gira en torno al otro.
- Sentís que “no tenés derecho” a pensar en tu bienestar.
- Tenés culpa si te reís, si descansás o si pedís ayuda.

Estas señales no son virtud.

Son **síntomas de desgaste afectivo.**

Y a largo plazo, terminan enfermando.

 **¿Cómo acompañar con amor sin dejar de ser uno mismo?**

- Recordá quién eras antes del diagnóstico.
- Mantené al menos una actividad solo tuya (leer, caminar, hablar con alguien).
- Permitite pedir ayuda, sin justificarte.
- Buscá espacios de respiro: una mañana libre, una salida corta.
- Poné límites sin dejar de cuidar.
- Tené con quién hablar de lo que sentís, sin filtro.

💬 *Cuidar bien también es cuidar de uno mismo.
Porque nadie cuida desde la culpa. Y nadie ama desde el agotamiento.*

Redefinir el amor: no menos, sino distinto

No es dejar de amar.

Es **amar de otra manera.**

Amar desde la aceptación, no desde la exigencia.

Desde la presencia, no desde la espera.

Desde el gesto cotidiano, no desde las grandes palabras.

Amar sin que el otro te lo devuelva.

Amar sin saber si te recuerda.

Amar sin que nadie lo vea.

Eso es tal vez la forma más pura de amor.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El verdadero amor no es perderse por el otro, sino poder seguir estando, sin dejar de ser uno mismo. Porque acompañar también es recordarse vivo.”

Sección 7: Testimonios de parejas reales



“Sigue siendo mi amor” – Clara, 71 años

“Luis ya no me reconoce como su esposa. A veces me dice ‘usted’, otras veces me pregunta por Clara... que soy yo.

Pero cuando le canto la canción con la que nos casamos, se le llenan los ojos de lágrimas.

Y cuando me acerco, me toma la mano con fuerza.

Ya no hay palabras, ya no hay recuerdos. Pero yo sé que en algún rincón de su alma, todavía me ama.”



“Ya no somos pareja... pero somos mucho más” – Ernesto, 68 años

“Al principio me enojaba. Sentía que ella me estaba dejando sin despedirse. Que ya no era mi mujer.

Pero después entendí que nuestra historia no había terminado. Solo había cambiado de forma.

Ahora soy su sostén, su sombra, su voz cuando no encuentra palabras.

Y eso, aunque duela, también es amor.”



“A veces quiero irme... pero me quedo” – Miriam, 62 años

“Me levanto todos los días para cambiarlo, alimentarlo, calmarlo.

A veces me mira con ternura, otras con miedo.

Hay días que no puedo más. Que me siento invisible.

Pero después, cuando se duerme y me toma la mano como antes, algo en mí dice: ‘todavía estamos juntos’.

Y entonces, me quedo.”



“Cosemos memoria con silencio” – Manuel, 75 años

“No me habla hace meses.

Pero cada tarde me siento a su lado y le tejo una bufanda.

Ella solo mira por la ventana.

A veces, me acaricia sin mirarme.

Para el resto, parece que no queda nada.

Pero yo sé que todavía estamos hilando esta historia juntos.”



“No me recuerda. Pero me espera” – Andrea, 66 años

“Cuando llego del mercado, siempre está sentada.

No sabe que soy su esposa. Pero cuando me ve, sonríe.

Y aunque no diga nada, yo sé que esa sonrisa es un ‘gracias por volver’.

Entonces respiro hondo, y empiezo de nuevo.”

 Frase para cerrar esta sección:

“Estas historias no hablan de la memoria. Hablan del amor que se reinventa. Del vínculo que sobrevive a lo que se olvida. Del alma que —aun en el silencio— sigue diciendo: estoy con vos.”

 Sección 8: Frase de cierre y mensaje al lector

Si llegaste hasta acá, es porque estás acompañando con el alma.

Porque amás a alguien que ya no te mira igual.

Porque sostenés un amor que cambió de forma.

Porque elegís quedarte incluso cuando ya no hay palabras.

Porque, aunque duela, sabés que **todavía hay algo entre ustedes que no se borra.**

Este capítulo no pretende decirte cómo amar.

Pretende recordarte que **amar, incluso así, incluso ahora, sigue teniendo sentido.**

Que no estás solo o sola.

Que tu amor vale, aunque no lo reconozcan.

Que tu cuidado es un acto profundo de humanidad.

Y que vos también merecés cuidado, escucha y descanso.



Frase de cierre del capítulo:

“El Alzheimer puede borrar recuerdos, pero no borra lo vivido.

Puede cambiar palabras, pero no silencia el amor verdadero.

Y en cada gesto que das, seguís diciendo: aún así, te elijo.”



Capítulo 9: Cómo prevenir el desgaste del cuidador – autocuidado, límites y pedir ayuda sin culpa

Sección 1: El cuidador invisible – por qué se agota quien cuida

Quien cuida a una persona con Alzheimer no tiene horarios.

No tiene reemplazo.

No tiene feriados.

No tiene sueldo.

No tiene reconocimiento público.

Y muchas veces, **ni siquiera tiene permiso para decir “no puedo más”**.

 *“¿Cómo me voy a quejar, si él está peor?”,
“No me puedo enfermar ahora, ella me necesita”,
“Si no lo hago yo, ¿quién lo va a hacer?”*

Estas frases no son fortalezas. Son alarmas.

Porque cuidar no es resistir sin límites.

Cuidar no es anularse.

Cuidar no es desaparecer.

 **El cuidador principal: un rol asumido, no elegido**

En la mayoría de las familias hay una persona que termina haciéndose cargo.

A veces es la esposa.

O la hija soltera.

O el hermano que vive más cerca.

Esa persona empieza a ayudar... y sin darse cuenta, **queda al frente de todo.**

Con el tiempo:

- Organiza los medicamentos.
- Acompaña a las consultas.
- Cocina, baña, cambia, consuela.
- Hace los trámites.
- Pide ayuda para todos, pero nunca para sí.

Y nadie se lo pidió explícitamente.

Pero todos terminan dependiendo de él o de ella.



¿Por qué se agota quien cuida?

- Porque **no hay descanso emocional**.
- Porque **el paciente no mejora**: la enfermedad avanza, y eso desgasta.
- Porque muchas veces **las emociones del paciente también son difíciles**: enojo, agresividad, tristeza, confusión.
- Porque el entorno **no siempre comprende lo que implica cuidar**.

Cuidar a alguien con Alzheimer es una experiencia de desgaste **físico, psíquico y afectivo**.

Y si ese desgaste **no se reconoce a tiempo**, puede convertirse en enfermedad.



Este capítulo es para vos

Para vos que cuidás y ya no sabés cómo seguir.

Para vos que amás... pero estás agotado.

Para vos que diste tanto que empezaste a olvidarte de vos mismo.

Para vos que alguna vez pensaste:

“No doy más... pero no me permito aflojar.”

Este capítulo no viene a juzgarte.

Viene a ayudarte a **volver a mirar tu propia vida.**

Y a recordar que cuidarte también es parte del cuidado.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El cuidador invisible sostiene al mundo de otro. Pero también necesita ser visto, escuchado y cuidado. Porque nadie puede sostener si se está cayendo por dentro.”

Sección 2: Signos de alerta – cómo saber si estás llegando al límite

El desgaste del cuidador no aparece de golpe.

Llega de a poco.

Silencioso.

Se instala entre la rutina, el cansancio y la costumbre.

Y muchas veces, **cuando se empieza a notar, ya es tarde.**

Por eso, esta sección busca **poner en palabras esas señales que el cuerpo y el alma gritan**, pero que muchas veces no nos permitimos escuchar.



Señales físicas frecuentes

- Cansancio permanente, incluso después de dormir.
- Dolores musculares, especialmente cuello y espalda.
- Dolores de cabeza recurrentes.
- Problemas gastrointestinales o insomnio.
- Tensión mandibular, bruxismo, palpitaciones.
- Mayor frecuencia de resfríos o enfermedades menores (baja de defensas).



El cuerpo también se agota de cuidar. Y muchas veces avisa antes que la mente.



Señales emocionales frecuentes

- Irritabilidad constante, incluso por cosas mínimas.
- Llanto fácil o sensación de estar “al borde”.

- Desánimo, falta de energía, pérdida de motivación.
- Sentimientos de culpa por estar cansado.
- Tristeza profunda, sensación de soledad aunque haya gente cerca.
- Dificultad para disfrutar de lo que antes se disfrutaba.

 *No es debilidad. Es sobrecarga emocional sostenida.*



Señales cognitivas y conductuales

- Dificultad para concentrarse.
- Olvidos frecuentes.
- Desorganización de la rutina personal.
- Sensación de estar en piloto automático.
- Abandono de las propias necesidades: dejar de ir al médico, dejar de arreglarse, de leer, de hacer lo que gusta.
- Negación: “Estoy bien”, “No tengo tiempo para enfermarme”, “Ya se me va a pasar”.

 *La negación es uno de los síntomas más comunes y más peligrosos.*

Cuando aparece el “no puedo más”

Algunas frases son señales de que **se ha llegado al límite del desgaste**:

- “Ya no me importa nada.”
- “Siento que soy un mueble.”
- “Me levanto porque no me queda otra.”
- “No me reconozco más.”
- “A veces fantaseo con desaparecer.”

Estas frases **no son exageraciones**. Son gritos de auxilio.

Y merecen ser escuchadas con urgencia.

Validar lo que se siente es el primer paso

- Está bien si estás cansado.
- Está bien si estás enojado.

- Está bien si te sentís solo.
- **No sos menos cuidador por sentir todo eso.**

Porque **cuidar no significa no sentir.**

Cuidar significa estar presente, incluso con tu propia fragilidad.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El cuerpo y el alma también piden cuidado. Y cuando dicen ‘no puedo más’, no es por egoísmo: es porque hace demasiado tiempo que no pensás en vos.”

Sección 3: El mito del “yo puedo solo” – romper con la culpa y el deber

Entre los muchos mandatos invisibles que arrastran los cuidadores, hay uno que pesa más que todos los demás:

“Si realmente lo/la quiero, tengo que poder solo.”

Esta idea se mete en la cabeza como una obligación moral.

Como una prueba de amor.

Como un pacto silencioso con uno mismo.

Y sin embargo, **es una trampa.**

Una trampa que enferma, que aísla, que quiebra en silencio.



¿De dónde nace esta idea?

- De la educación recibida: “hay que ser fuerte”, “las cosas se hacen en familia y sin quejarse”.
- De la culpa: “¿cómo voy a pensar en mí si él/ella está peor?”.
- Del miedo a los juicios ajenos: “¿qué van a decir si pido ayuda?”, “van a pensar que no me importa”.
- De la cultura del sacrificio: **asociar amor con sufrimiento.**



Muchos cuidadores no piden ayuda porque creen que eso sería una traición. Pero en realidad, es una forma de cuidar mejor.



Lo que este mito genera

- Aislamiento total.

- Sobrecarga física y mental.
 - Ruptura con otros vínculos.
 - Enfermedades por estrés.
 - Irritabilidad o maltrato involuntario hacia el paciente.
 - Sensación de estar en una cárcel invisible.
-

Frases comunes del mito

- “Yo elegí esto, tengo que bancármelo.”
- “A los demás no les importa, así que mejor ni les digo nada.”
- “Si descanso, siento que lo abandono.”
- “Es mi mamá/esposo/papá... no puedo delegar eso.”

Estas frases, que parecen virtudes, **en realidad sostienen el sufrimiento.**

Y muchas veces impiden que otros se acerquen, se involucren, ayuden.



Romper el mito no es abandonar

Pedir ayuda, poner límites o tomar un descanso **no te hace menos cuidador.**

Te hace más humano.

Te hace más sostenible.

Te hace más presente.



*El verdadero amor no se demuestra desde el agotamiento.
Se demuestra desde la presencia cuidada.*



Frases que sanan

- “Quiero seguir cuidando... pero necesito respirar.”
 - “Esto me importa tanto que no quiero enfermarme haciéndolo.”
 - “No puedo solo. Y está bien que así sea.”
 - “Cuidarme también es cuidar de él/ella.”
-



Frase para cerrar esta sección:

“Cuidar no es poder solo. Cuidar es estar presente con amor, y también con límites. Porque el amor real no se mide

por cuánto te anulás, sino por cuánto podés sostener sin romperte.”

Sección 4: Qué es el autocuidado real (y qué no lo es)

Mucho se habla de autocuidado.

Pero cuando uno cuida a alguien con Alzheimer, esa palabra puede sonar a **utopía, cliché o burla**.

“¿Autocuidado? No tengo tiempo ni para bañarme tranquila.”

“¿Autocuidado es ir al spa? Entonces no es para mí.”

“Me hablan de meditar, y yo no puedo ni dormir.”

Por eso, es necesario **desmitificar** el autocuidado.

Y devolverle su verdadero sentido:

cuidar de uno mismo para no quebrarse mientras se cuida al otro.

¿Qué Sí es autocuidado real?

- **Dormir, aunque sea fragmentado, con apoyo o turnos.**

- Comer algo nutritivo en lugar de saltar comidas.
- Ir a tu propio médico. No postergarlo más.
- Pedir que alguien se quede una hora para que puedas caminar.
- Poner música que te guste mientras cocinás.
- Cerrar la puerta del baño y tener cinco minutos sin interrupciones.
- Llamar a alguien solo para hablar de vos, no del paciente.
- Reconocer que estás cansado, triste o harto, sin culpa.

 *Autocuidarse no es egoísmo. Es respirar para seguir cuidando con amor.*

¿Qué NO es autocuidado (aunque parezca)?

- Postergar tu salud por “no tener tiempo”.
- Decir que estás bien cuando te estás cayendo.
- Aceptar ayuda pero solo si “hacen todo como vos querés”.

- **Negarte a descansar porque “te da culpa dejarlo solo”.**
- **Pensar que autocuidarte es “abandonar”.**
- **Idealizar soluciones que no podés sostener (retiros, cursos caros, cambios imposibles).**

 *Si el autocuidado es una carga más... entonces no es autocuidado. Es presión disfrazada.*

El autocuidado tiene que ser posible, cotidiano y accesible

No hace falta que sea perfecto.

Ni todos los días.

Ni en silencio.

Pero sí tiene que existir.

Pequeños gestos como:

- Respirar profundo tres veces antes de contestar.
- Poner una foto tuya (sí, tuya) en un lugar visible.
- Decir “necesito que me cubras” una vez por semana.

- Tomarte un mate sola/o sin celular, sin tareas, sin culpas.

Eso también es autocuidado.



El autocuidado también es emocional

- Pedir ayuda emocional.
- Decir que estás triste.
- Permitir que alguien te escuche.
- Validar tu enojo, tu miedo, tu cansancio.
- Llorar, gritar, escribir, o simplemente sentarte sin hacer nada.



No hay cuidado real sin espacio para vos. Porque vos también valés.



Frase para cerrar esta sección:

“Autocuidarte no es lujo ni egoísmo. Es la única forma de seguir estando con amor, sin romperte en el intento. Porque cuidar también incluye mirarte y decirte: yo también merezco.”

Sección 5: Aprender a poner límites sin abandonar al otro

Cuando uno cuida, sobre todo si lo hace por amor, es fácil caer en la trampa de creer que decir “no” es abandonar.

Que tomarse un respiro es ser egoísta.

Que no responder de inmediato es ser desamorado.

Y que poner un límite es lo mismo que dejar de cuidar.

 *Pero no hay amor real sin límites.*

Y no hay vínculo sano si uno se borra para sostener al otro.

¿Qué son los límites sanos?

Los límites no son muros.

Son **puertas que se abren y se cierran con conciencia.**

Son espacios donde se define:

- Hasta dónde puedo acompañar.
- Cuándo necesito ayuda.
- Qué no estoy dispuesto a tolerar.

- Qué necesito para no perderme a mí mismo.
-

Frases reales que suenan a culpa... pero necesitan límites

- “No puedo más, pero ¿cómo voy a pedirle a otro que lo cuide?”
- “Está agresivo, pero es parte de la enfermedad... yo tengo que aguantar.”
- “Hace meses que no duermo una noche completa, pero bueno... es lo que toca.”
- “No quiero que mis hermanos se molesten, así que sigo haciéndolo todo sola.”

Cada una de esas frases **es una oportunidad para poner un límite sano.**

No para abandonar.

Sino para **protegerse y proteger el vínculo.**

Ejemplos de límites que cuidan

- “Necesito que me cubran dos horas al día.”

- “No puedo estar disponible las 24 horas. Si hay emergencia, llamame. Si no, esperemos a mañana.”
 - “No tolero que me grite. Si lo hace, me voy a otra habitación hasta que se calme.”
 - “Voy a visitar al paciente tres veces por semana. No puedo hacerlo todos los días.”
 - “No puedo estar solo/a en esto. Necesito que nos turnemos.”
 - “Hoy me siento desbordado/a. Necesito ayuda o no puedo seguir.”
-



¿Qué pasa cuando no ponemos límites?

- El agotamiento se vuelve crónico.
- El resentimiento aparece (aunque uno no lo diga).
- El cuerpo empieza a enfermar.
- El amor se desgasta y se transforma en obligación vacía.
- Aparecen reacciones emocionales desbordadas (enojo, gritos, aislamiento).

- El paciente **también lo percibe...** y se genera tensión silenciosa.
-

¿Y si el paciente no puede entender los límites?

Aun así, **se pueden establecer.**

Con otros familiares.

Con los profesionales.

Con uno mismo.

 *Poner un límite no siempre es para que el otro lo entienda. Muchas veces es para que uno no se rompa.*

Frase para cerrar esta sección:

“Poner un límite no es dejar de amar.

Es decir: quiero seguir amándote... pero sin olvidarme de mí.”

Sección 6: Cómo pedir ayuda – a la familia, al sistema de salud y a la comunidad

Cuidar no es una tarea individual.

Aunque así lo viva la mayoría.

Aunque todo parezca recaer en una sola persona.

Aunque los demás “no se ofrezcan”, “no pregunten” o “no se den cuenta”.

Pedir ayuda es necesario.

Y es posible.

Incluso si la respuesta no es perfecta.

1. Pedir ayuda a la familia

Muchas veces los familiares no ayudan, no porque no quieran, sino porque:

- No saben qué hacer.
- Tienen miedo de hacerlo mal.
- Creen que “vos lo hacés mejor”.

- Están esperando que vos se los pidas claramente.

¿Cómo hacerlo?

- Usá frases concretas:

“¿Podés venir los martes de 17 a 19 así salgo a caminar?”

“¿Podés encargarte de los trámites de la obra social este mes?”

“Te necesito para acompañarlo al médico cada 15 días.”

- Evitá reproches genéricos:

 “Nadie me ayuda nunca.”

 “Te pido algo puntual porque realmente lo necesito.”

- Si no podés con todos, **pedí ayuda a uno por vez**. Es más efectivo.

2. Pedir ayuda al sistema de salud

Aunque falten recursos, hay derechos que **deben garantizarse**:

- Atención domiciliaria (según cada jurisdicción).
- Acceso gratuito a medicación (con CUD).

- Certificados, informes y turnos priorizados.
- Orientación sobre pensiones, coberturas y cuidados paliativos.
- Derivación a servicios de salud mental para el cuidador.

💡 *Tu salud también importa. Si vas al médico por vos, no estás quitándole nada al paciente: estás previniendo una caída mayor.*

3. Pedir ayuda a la comunidad

¿Quiénes pueden ayudar?

- **Vecinos de confianza** (turnos, visitas breves, mandados).
- **Grupo parroquial o iglesia** (apoyo espiritual, acompañamiento).
- **Voluntarios o centros de jubilados.**
- **Escuelas, si hay menores en la familia.**
- **Clubes, ONG, promotores de salud o centros de acceso a la justicia.**

¿Qué podés pedir?

- Una hora de compañía.
- Ayuda para imprimir documentos.
- Que vigilen si el paciente se desorienta.
- Que acompañen al cuidador a una consulta.

 *Lo que para vos es urgente, para otros puede ser simple. Pero tienen que saberlo. Nadie puede ayudar si no pedís con claridad.*

Claves para pedir ayuda sin culpa

- No esperes que sea “la ayuda perfecta”. Lo importante es que sea algo.
 - No te disculpes por necesitar.
 - No confundas pedir ayuda con “molestar”.
 - Repetí si hace falta. A veces los demás necesitan tiempo para adaptarse.
 - Agradecé, pero no te rebajes: estás creando red, no suplicando caridad.
-

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Pedir ayuda no es rendirse.

Es decir: yo también importo.

Y solo no se puede.

Y no está mal.”

Sección 7: Redes de apoyo formales e informales – lo que sí existe

No todo el mundo tiene acceso a especialistas, centros de día o servicios domiciliarios.

Pero eso **no significa que esté solo.**

A veces el apoyo **no viene de donde uno espera,**

pero sí puede venir de donde uno se anima a mirar distinto.



Redes formales que pueden (o deben) existir

- 1. Sistema de salud pública:**

- Postas, centros de salud, hospitales regionales.
- Consultas domiciliarias o telemedicina en algunos casos.
- Entrega gratuita de medicamentos (con CUD).
- Turnos priorizados por discapacidad.
- Acceso a salud mental para cuidadores.

2. ANSES y pensiones no contributivas:

- Por invalidez o por cuidado de familiar con CUD.
- Asistencia con tarifas sociales, obra social (PUAM o PAMI).
- Trámites acompañados por trabajadores sociales o CAJs.

3. PAMI y otras obras sociales:

- Médico de cabecera.
- Cuidadores domiciliarios según disponibilidad.
- Cobertura de tratamientos.
- Reintegros o provisión de elementos (pañales, silla de ruedas).

4. Programas de cuidado municipal o provincial:

- Promotores de salud.
- Voluntarios comunitarios.
- Subsidios sociales.
- Espacios de respiro o talleres.



Redes informales: las más cercanas... y a veces las más efectivas

- **Vecinos confiables:**

Para mirar al paciente mientras vas al médico, hacer un mandado, dar aviso si lo ven desorientado.

- **Amigos o familiares no convivientes:**

Muchas veces quieren ayudar, pero **necesitan que les digas cómo.**

- **Grupos religiosos o comunitarios:**

Comida, acompañamiento, escucha, organización de turnos solidarios.

- **Otros cuidadores en la misma situación:**

Aunque no sea presencial, una charla telefónica o grupo de WhatsApp puede **valer más que un manual**.

 Recursos simples que hacen la diferencia

Recurso	Cómo usarlo
Grupo de WhatsApp familiar	Organizar turnos, repartir tareas, compartir novedades
Cuaderno del cuidador	Registrar tomas de medicación, cambios
Cartel visible en casa	“Persona con Alzheimer – si lo ve solo, llame”
Calendario compartido	Para planificar salidas, visitas, turnos
Horas de “respiro” semanales	Coordinadas con un vecino, hijo, nieto

Y si no hay red... se puede empezar a construir

1. Hacer una lista de 3 personas a las que se pueda pedir algo.
2. Pensar en una tarea concreta para delegar.
3. Hacer el pedido sin justificación: claro, directo, con respeto.
4. Agradecer, sostener y volver a pedir cuando se necesite.

 *La red no aparece sola. Pero se puede tejer, nudo a nudo. Incluso en el silencio del interior. Incluso desde el cansancio.*

Frase para cerrar esta sección:

“Siempre hay alguien que puede dar una mano. Pero hay que mostrar la propia primero. Porque el cuidado es más liviano cuando se comparte, aunque sea de a poco.”

Sección 8: Frase de cierre y mensaje al lector-cuidador

Si estás leyendo esto, es porque cuidás.

Y cuidar no es una palabra liviana.

Es estar cuando nadie más puede.

Es sostener cuando todo pesa.

Es callar cuando duele.

Es dar, incluso cuando ya no se recibe.

Es amar... aunque no te reconozcan.

Pero también es olvidarte de vos.

Y eso no está bien.

Porque **vos también sos persona.**

Vos también sentís.

Vos también tenés cuerpo, alma, límites, necesidad de ser visto.

Este capítulo fue escrito para decirte:

basta de cargar con todo.

No porque no seas fuerte.

Sino porque no es justo.

Ni sano.

Ni necesario.

Pedí ayuda.

Respirá.

Poné un límite.

Comé sin apuro.

Decí “hoy no puedo”.

Y volvé mañana.

Porque tu presencia —cuidada, sincera, real—

vale mucho más que tu sacrificio.

 **Frase de cierre del capítulo:**

“Cuidar también es cuidarte.

Porque el amor no pide que te rompas.

Pide que estés, de verdad.

Y para eso, primero... tenés que estar para vos.”

Capítulo 10: El final de la vida – despedida, cuidados paliativos y acompañamiento con dignidad



Sección 1: Hablar de la muerte sin miedo – por qué es necesario prepararse

En muchas familias, la palabra “muerte” está prohibida.

Se evita. Se reemplaza. Se esconde.

Como si nombrarla fuera a traerla antes de tiempo.

Como si hablar del final fuese una traición a la esperanza.

Pero en el Alzheimer, **la muerte no aparece de golpe.**

Va llegando, de a poco.

Se insinúa con el cuerpo que se apaga, con la mirada que se va, con los silencios que crecen.

Y cuando eso pasa, **callar no protege.**

Callar duele.

Y hablar —aunque duela— puede sanar.



La muerte en el Alzheimer no siempre se entiende como tal

El paciente tal vez no se da cuenta de que se está yendo.

Pero la familia sí.

Y muchas veces, lo vive en soledad, con miedo o con culpa.

“¿Será que ya está llegando el final?”

“¿Y si me adelanto en pensar eso?”

“¿Está bien querer que ya no sufra más?”

Estas preguntas, aunque duelan, son normales.

Y merecen un espacio de contención y reflexión.



¿Por qué es importante hablar del final?

1. Porque permite **prepararse emocionalmente**.
 2. Porque evita decisiones urgentes tomadas en estado de shock.
 3. Porque ayuda a **respetar los deseos del paciente**.
 4. Porque **alivia culpas** cuando llega el momento.
 5. Porque **abre la puerta a un acompañamiento más humano y menos medicalizado**.
-



Hablar del final NO es:

- Apurarlo.
- Perder la esperanza.
- Abandonar al paciente.
- Ser frío o clínico.

Hablar del final es:

- Aceptar que **toda vida tiene un cierre.**
- Elegir cómo acompañar esa etapa con dignidad.
- Decidir con amor lo que el otro no puede decir por sí mismo.

 *Prepararse no es rendirse. Es amar hasta el final... con presencia y paz.*

¿Quién necesita hablar de esto?

- Los hijos que se sienten divididos entre “hacer todo” y “no hacer más daño”.
- Los esposos que sostienen pero ya no saben qué es cuidar.
- Los nietos que preguntan sin respuestas.

- Y también, si aún puede hacerlo, **el propio paciente.**
-

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Nombrar la muerte no la adelanta.

Pero callarla, muchas veces, la vuelve más solitaria.

Y el amor —incluso en el final— también se dice con palabras.”

Sección 2: Qué esperar en las etapas terminales del Alzheimer

El final de la vida en personas con Alzheimer **no suele llegar de forma repentina.**

Se da como una **despedida lenta y progresiva.**

Y aunque cada caso es único, hay signos comunes que pueden anticipar ese proceso.

Saber lo que puede pasar **no elimina el dolor**, pero **ayuda a estar más presente, más tranquilo, más conectado con lo que el otro necesita.**



El cuerpo empieza a decir adiós

En la etapa terminal, el cuerpo empieza a **retirarse del mundo**, en pequeños pasos.

Algunos signos frecuentes son:

♦ **1. Pérdida del apetito y de la sed**

- Deja de pedir comida.
- Se le dificulta tragar.
- No muestra interés ni respuesta ante líquidos.
- A veces retiene alimentos en la boca sin tragarlos.



No es capricho, ni desnutrición: es parte del proceso natural del cuerpo que empieza a apagarse.

♦ **2. Somnolencia creciente**

- Duerme muchas horas.
- Está menos alerta.
- Tiene los ojos entrecerrados o vacíos.

- Puede responder solo a estímulos intensos.

 El cuerpo se desconecta poco a poco del entorno. No significa sufrimiento, sino transición.

♦ 3. Dificultades para moverse

- Ya no se sienta solo.
 - No cambia de posición.
 - Puede tener rigidez o flacidez muscular.
 - Requiere asistencia total para higiene, vestido, alimentación.
-

♦ 4. Respiración irregular

- Puede haber respiración más lenta, profunda o entrecortada.
- A veces aparecen ruidos llamados “estertores”, por acumulación de secreciones.

 Aunque pueden sonar alarmantes, **estos ruidos no suelen causar dolor**. Son parte del proceso fisiológico.

♦ 5. Manos y pies fríos, piel pálida o moteada

- Signo de que el cuerpo **redirecciona la energía a órganos vitales.**
 - Suele aparecer en los últimos días u horas.
-

♦ 6. Confusión, desconexión, delirio

- Ya no responde a nombres.
- Puede tener momentos de agitación o decir frases sin sentido.
- A veces parece ver personas o escenas que no están.

✨ En muchas culturas, esto se interpreta como una transición del alma. Desde lo clínico, es parte del proceso cerebral hacia el cierre.

🛑 Importante: lo que NO significa sufrimiento

- No comer ni tomar agua en esta etapa **no es tortura ni negligencia.**
- Dormir casi todo el día **no es depresión.**

- Respirar de forma extraña **no siempre requiere intervención.**

💡 *En esta etapa, el objetivo ya no es “curar” sino “acompañar con dignidad y alivio”.*

💬 **Frase para cerrar esta sección:**

“El cuerpo sabe irse, si lo dejamos en paz. Y en ese irse silencioso, lo más importante no es hacer... sino estar. Con respeto, con ternura, con presencia.”

🕊 **Sección 3: Qué son los cuidados paliativos y cuándo se aplican**

Cuando una persona llega al tramo final de su vida, el foco del cuidado cambia.

Ya no se trata de **curar una enfermedad incurable.**

Ni de **prolongar el deterioro sin sentido.**

El objetivo se vuelve **aliviar el dolor, cuidar el confort, sostener la dignidad y acompañar emocionalmente a la persona y a su familia.**

Eso es, en esencia, **cuidados paliativos.**

¿Qué son los cuidados paliativos?

Son un conjunto de intervenciones médicas, psicológicas, sociales y espirituales que se aplican **cuando la vida no puede prolongarse, pero sí puede cuidarse.**

Se basan en 4 pilares:

1. **Control del dolor y del malestar físico.**
2. **Acompañamiento emocional al paciente.**
3. **Sostén integral a la familia.**
4. **Respeto a los valores, decisiones y dignidad del paciente.**

 *Paliar no es rendirse. Es abrazar. Es elegir acompañar con humanidad cuando ya no se puede sanar.*

¿Cuándo se indican los cuidados paliativos en el Alzheimer?

- Cuando el deterioro es avanzado y progresivo.
- Cuando ya no hay respuesta a tratamientos activos.

- Cuando comer o beber causa más sufrimiento que beneficio.
- Cuando hay más días en cama que en pie.
- Cuando se desea evitar hospitalizaciones dolorosas o invasivas.



¿Qué incluyen los cuidados paliativos?

Área	Ejemplos
Física	Analgésicos, higiene, control de úlceras, manejo de secreciones
Emocional	Contención del miedo, soledad, ansiedad
Familiar	Apoyo al cuidador, asesoramiento para tomar decisiones

Espiritual Espacio para creencias, despedidas, rituales significativos

Lo que NO son los cuidados paliativos

-  No son “eutanasia”.
-  No son “dejar morir de hambre o sed”.
-  No significan abandono.
-  No implican dejar de cuidar.

 *Son, en realidad, el cuidado más profundo que podemos ofrecer cuando ya no hay más remedios posibles.*

¿Dónde se pueden recibir?

- En casa, con orientación médica adecuada.
- En hospitales con servicio de cuidados paliativos.
- En instituciones específicas o con equipos domiciliarios.
- En coordinación con el sistema de salud pública, en muchos casos.

 Cuidados paliativos = morir en paz, acompañado, sin dolor

Cuando el final es inminente, **la medicalización extrema solo prolonga el sufrimiento.**

Lo que más necesita la persona es:

- Que no duela.
- Que no esté sola.
- Que le hablen suave.
- Que lo toquen con afecto.
- Que la muerte, cuando llegue, **no sea una lucha... sino una despedida tranquila.**

 Frase para cerrar esta sección:

“Cuando ya no se puede alargar la vida, aún se puede cuidar la forma de morir. Y en esa elección, el amor no se termina: se transforma en ternura, presencia y paz.”



Sección 4: Decisiones difíciles – hidratación, alimentación, hospitalización

En las etapas finales del Alzheimer, las decisiones médicas dejan de centrarse en **prolongar la vida** y pasan a enfocarse en **aliviar el sufrimiento**.

Esto implica, muchas veces, tener que **dejar de hacer cosas que durante toda la vida se asociaron al cuidado: alimentar, hidratar, internar**.

Y eso puede generar **culpa, angustia o conflictos familiares**.

Por eso, es fundamental entender qué decisiones son parte del proceso natural... y cuáles **ya no suman al bienestar del paciente**.



1. ¿Qué hacer si ya no quiere comer?

Lo natural en esta etapa es que el cuerpo deje de pedir alimento.

El paciente no tiene hambre.

No tiene fuerza para tragar.

No reconoce los sabores.

O simplemente no puede procesarlos.

 Forzar la comida con cuchara, jeringa o suero **no alarga la vida.**

Muchas veces solo genera **malestar, broncoaspiración o sufrimiento.**

¿Qué se puede hacer?

- Ofrecer pequeñas cucharadas de alimentos suaves, si las acepta.
- Hidratar con cucharas o hielos de jugo si tolera.
- Humedecer los labios con cuidado.
- Estar presente. No dejarlo solo.

2. ¿Y si no toma más agua?

Al igual que con la comida, la sed también **desaparece en las últimas etapas.**

El cuerpo entra en un modo de cierre.

Forzar la hidratación con sueros o sonda nasogástrica **no mejora el confort.**

Muchas veces, lo empeora.

 El cuerpo sabe lo que necesita. Y muchas veces, necesita **dejar de recibir** para poder irse en paz.

¿Qué se puede hacer?

- Mantener la boca húmeda.
 - Usar geles bucales.
 - Aplicar vaselina o aceite en labios.
 - Acompañar con contacto: **a veces, la ternura alivia más que el agua.**
-

3. ¿Hay que internar si está muy mal?

La respuesta no es siempre no.

Pero en muchos casos... **sí lo es.**

Hospitalizar a una persona con Alzheimer avanzado en sus últimas horas o días, solo para “hacer algo”, **muchas veces le quita lo que más necesita: su cama, su olor, su familia, su paz.**

Hospitalización puede ser necesaria si:

- Hay síntomas muy difíciles de controlar en casa.
- No hay red de apoyo ni médico de cabecera accesible.

- La familia está desbordada y necesita alivio.

Pero si es posible...

- Acompañar en casa, con cuidados paliativos.
 - Mantener un ambiente tranquilo, amoroso y sin intervenciones agresivas.
-

¿Y si la familia no está de acuerdo?

- La conversación anticipada es clave.
 - No hay decisiones perfectas: hay decisiones que se toman **desde el amor y la información**.
 - Si no hay consenso, priorizar lo que **respetaría la dignidad del paciente**.
-

Repetirnos esto ayuda:

- “No comer ni tomar no es sufrimiento: es parte del proceso.”
- “No internar no es abandono: es elegir otra forma de cuidar.”

- “Estar en casa, en paz, rodeado de afecto... también es medicina.”
-

 **Frase para cerrar esta sección:**

“A veces, cuidar es dejar de hacer.

Es acompañar sin intervenir.

Es aceptar que amar también es soltar, con respeto, con ternura y con calma.”

Sección 5: La despedida – cómo estar presentes aun en el silencio

Cuando llega el final, muchas personas preguntan:

“¿Qué hago?”

“¿Qué digo?”

“¿Me va a escuchar?”

“¿Estaré haciendo lo correcto?”

Y la verdad es que, en esos momentos, **no se trata de hacer mucho... sino de estar.**

Estar con el cuerpo. Con la voz. Con la calma. Con el alma.

 *Porque incluso cuando el otro ya no responde, siente. Siente tu calor, tu tono, tu respiración. Y sobre todo, siente que no está solo.*

Qué significa “estar presente” en el momento de la muerte

- Sentarse al lado sin apuro.
- Tomar la mano.
- Acariciar la frente.
- Repetir una frase conocida: “Estoy con vos”, “Te amo”, “Podés estar tranquilo/a”.
- Poner música suave que le gustaba.
- Dejar entrar la luz del día o una vela encendida.
- Hablarle, aunque no conteste.

 *En el silencio, el alma escucha. Y muchas veces, una sola palabra dicha con amor basta para que el otro parta en paz.*

¿Qué se puede decir en el momento final?

No hace falta un discurso.

Hace falta **verdad y ternura**.

Algunas frases que ayudan:

- “Gracias por todo.”
- “Te perdono, y me perdono.”
- “Estoy acá.”
- “Podés descansar. Ya hiciste todo lo que tenías que hacer.”
- “Siempre vas a estar conmigo.”



Rituales que alivian

- Poner una manta que le gustaba.
- Encender una vela.
- Sostener una foto familiar.
- Leer un texto breve, un salmo, una oración.
- Cantar en voz baja.

No se necesita religión para despedirse con espiritualidad.

Solo **presencia, amor, intención.**

 **Acompañar no es evitar la muerte. Es evitar la soledad.**

Nadie quiere morir solo.

Y muchas veces, **el mayor alivio no viene de los medicamentos, sino de la compañía.**

Estar presente **no cambia el desenlace.**

Pero cambia por completo el modo en que se vive.

Y el modo en que se recuerda.

 **Frase para cerrar esta sección:**

“Morir acompañado es una forma de ser amado hasta el último aliento.

Y estar ahí, en silencio, con ternura, es el gesto más profundo de cuidado que puede darse en esta vida.”

Sección 6 del Capítulo 10: El duelo posterior – vacío, alivio y amor que queda, una parte fundamental para acompañar a la familia después de la partida, cuando el silencio pesa, las emociones se mezclan, y aparece esa gran pregunta:

“¿Y ahora qué hago con todo esto que siento?”

Sección 6: El duelo posterior – vacío, alivio y amor que queda

Cuando la persona con Alzheimer muere, el dolor llega...
pero no siempre de la forma que la familia espera.

Porque no es solo tristeza.

También puede haber **alivio**.

También puede haber **culpa**.

También puede haber **un enorme cansancio que no se parece al llanto**.

 *“No sé si estoy triste o liviana.”*

“Me siento mal por no llorar.”

“Pensé que me iba a derrumbar... y estoy como anestesiado.”

El duelo **no es una sola emoción**.

Es un mar profundo donde conviven muchas cosas al mismo tiempo.

Y todas son válidas.



El duelo después del Alzheimer es un duelo largo

En cierto modo, **la familia ya empezó a despedirse mucho antes.**

Con cada olvido.

Con cada cambio.

Con cada pérdida de autonomía.

Por eso, cuando finalmente la muerte llega, **no siempre se siente como un corte repentino.**

A veces se siente como un cierre.

O como **el final de una etapa larguísima y desgastante.**

Y eso también es duelo.



Lo que puede sentirse... y es normal

- **Tristeza:** por la pérdida, por lo que ya no será.
- **Culpa:** por lo que se dijo, por lo que no se dijo, por haberse enojado, por haber deseado que termine.
- **Alivio:** por el fin del sufrimiento, del deterioro, del esfuerzo sostenido.

- **Vacío:** por la rutina que ya no está, por el rol que ya no se cumple.
 - **Confusión emocional:** por sentir todo junto.
 - **Paz:** porque se hizo todo lo posible. Y porque el amor estuvo hasta el final.
-

¿Qué hacer con todo eso?

- Permitirse sentir.
- No forzar el llanto, pero tampoco evitarlo.
- Buscar redes de contención: grupos, terapia, amigos.
- Hablar del que se fue. Recordarlo. Nombrarlo.
- Cuidarse a uno mismo, ahora que también hay que sanar.



El duelo no se supera. Se atraviesa.

Y cada persona lo hace a su manera, en su tiempo, con su historia.



Una frase que ayuda:

“Hice lo que pude, con lo que tuve, en el momento en que me tocó.
Y eso es suficiente.”

 **Frase para cerrar esta sección:**

“El Alzheimer se llevó mucho. Pero no se llevó todo.

El amor queda.

El vínculo queda.

La historia compartida queda.

Y en cada recuerdo, en cada gesto, en cada abrazo que diste...

él o ella todavía vive un poco más.”

Sección 7 del Capítulo 10: Rituales, espiritualidad y memoria, dedicada a ayudar a las familias a **darle forma al adiós, a sostener el vínculo desde otro lugar y a **convertir el dolor en legado afectivo y humano**.**

 **Sección 7: Rituales, espiritualidad y memoria**

Cuando una persona muere, algo en nosotros también cambia para siempre.

Y aunque su cuerpo ya no esté, **su historia, su huella, su forma de amar... siguen vivas.**

El ritual no es solo una costumbre.

Es una **necesidad emocional, simbólica y espiritual** que ayuda a procesar el duelo, a cerrar un ciclo y a **transformar la ausencia en presencia interior.**

¿Qué es un ritual?

Un ritual es **un acto intencionado que marca un momento importante.**

Puede ser religioso o no.

Puede ser íntimo o compartido.

Puede ser simple o elaborado.

Lo importante es que sea **auténtico, sentido y significativo.**



Un buen ritual no cambia lo que pasó.

Pero puede cambiar cómo lo vivimos y cómo seguimos adelante.



Ejemplos de rituales posibles

- Encender una vela cada año en su cumpleaños.
 - Armar un rincón con su foto, una carta y algo que le gustaba.
 - Escribirle una carta de despedida.
 - Reunir a la familia para compartir anécdotas.
 - Plantar un árbol o una flor en su nombre.
 - Elegir una canción que lo represente y escucharla en silencio.
 - Donar algo suyo a alguien que lo necesite.
 - Hacer una caminata en silencio en un lugar que le gustaba.
-



Espiritualidad: más allá de la religión

Acompañar el final de la vida también es **conectar con algo más grande**.

Con el sentido.

Con el legado.

Con el alma.

Con lo que permanece.

✨ No hace falta tener una fe definida para **sentir que hay algo más que el cuerpo.**

Lo que importa es poder **cerrar el ciclo con respeto, presencia y gratitud.**

💛 ¿Y qué queda, cuando todo termina?

Queda el amor.

Queda lo vivido.

Quedan los gestos que enseñó.

Queda el modo en que nos miraba.

Quedan las frases que repetía.

Queda el modo en que cuidó... y fue cuidado.

Y eso, con el tiempo, **deja de doler.**

Y empieza a acompañar.

💬 Frase para cerrar esta sección:

“Despedir es un acto de amor.

Y cuando lo hacemos con calma, con presencia, con verdad...

la muerte no borra: transforma.

Y el recuerdo empieza a ser hogar.”

Excelente, Dr. Gonzalo. Cerramos este emotivo **Capítulo 10** con la última parte:

Sección 8: Frase de cierre y mensaje al lector, un texto breve, cálido y profundamente humano, pensado para **acompañar al lector hasta el final** de este camino. No con desesperanza, sino con sentido, con ternura, y con gratitud por todo lo vivido.



Sección 8: Frase de cierre y mensaje al lector

Si llegaste hasta aquí, es porque acompañaste con amor.

Acompañaste en el olvido.

En la confusión.

En la pérdida de palabras.

En la fragilidad del cuerpo.

Y también, en el momento más sagrado y silencioso de todos:
el final.

Este capítulo no fue solo para hablar de la muerte.

Fue para hablar del **modo en que se puede morir en paz... cuando se vivió cuidado, acompañado, sostenido.**

Y también fue para vos.

Que estuviste ahí.

Que diste.

Que lloraste.

Que tuviste miedo.

Que amaste hasta el último día.

✨ Porque cuando alguien muere acompañado,
no se va del todo.
Y cuando se ama con presencia,
el vínculo no desaparece: **se transforma.**

Frase de cierre del capítulo:

“El final también es parte del cuidado.

Y cuando llega, no se mide por lo que hiciste...

sino por cómo estuviste.

Y si estuviste con amor, con calma y con verdad,

entonces fue una despedida digna.

Y ese amor... va a seguir.”

Epílogo

Para quienes acompañan, para quienes amaron hasta el final

Este libro nació de una certeza:

que nadie está realmente preparado para acompañar el Alzheimer...

pero que el amor, la información y la presencia pueden **hacer una diferencia enorme.**

A lo largo de estas páginas hablamos del diagnóstico, del día a día, de los cambios de conducta, de las emociones familiares, del desgaste, de la despedida.

Y lo hicimos con palabras sencillas, accesibles, **porque el dolor ya es bastante complejo como para traducirlo en tecnicismos.**

 Porque cuando alguien se olvida, **el entorno tiene que aprender a recordar por él.**

Recordar quién es. Qué le gusta. Qué le calma. Qué vínculo los une.

Y sobre todo... recordar que sigue siendo persona.

Este libro también es para vos.

Que cuidaste.

Que estuviste.

Que lloraste.

Que a veces no pudiste más.

Y que aun así volviste a estar.

Cuidar a alguien con Alzheimer **es una forma profunda de amor.**

Es sostener el vínculo cuando todo cambia.

Es aprender a decir “te quiero” sin palabras.

Es despedirse muchas veces... sin irse del todo.



Y cuando todo termina... algo queda

Queda el gesto.

La canción que ponías.

La forma en que le peinabas el pelo.

La paciencia que no sabías que tenías.

El cansancio también. Pero acompañado de algo más profundo:

****la certeza de que diste.**

Y que ese amor, aunque no siempre fue reconocido, **valió.**

Este libro es, en parte, un homenaje.

A quienes partieron.

A quienes están olvidando.

Y a quienes, desde este lado, **siguen recordando.**

Gracias por haber llegado hasta aquí.

Gracias por cuidar.

Gracias por amar.

 **Frase final:**

“El Alzheimer borra muchas cosas.

Pero si el amor fue verdadero,

nada lo borra del todo.

Y en vos... algo de ese amor sigue vivo.”

Anexo 1: Glosario esencial sobre Alzheimer, una herramienta clave para que lectores sin formación médica puedan **comprender los términos más frecuentes** que aparecen durante el diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de esta enfermedad.

Anexo 1: Glosario esencial sobre Alzheimer

Alzheimer

Enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta la memoria, el lenguaje, el pensamiento y, con el tiempo, la capacidad para realizar actividades básicas. Es la causa más común de demencia.

Demencia

Conjunto de síntomas que afectan las funciones mentales (memoria, lenguaje, juicio, comportamiento) de forma progresiva y persistente. El Alzheimer es una de las formas más frecuentes de demencia.

Deterioro cognitivo

Pérdida o alteración en funciones mentales como la memoria, la atención, el lenguaje o la orientación. Puede ser leve (aún con autonomía) o grave (con pérdida de independencia).



CUD (Certificado Único de Discapacidad)

Documento oficial en Argentina que permite acceder a derechos, tratamientos, medicamentos y beneficios sociales. Se tramita con informes médicos.



Diagnóstico precoz

Detección temprana de los primeros signos de Alzheimer. Permite planificar con más claridad, iniciar tratamientos y acompañar desde etapas iniciales.



Tratamiento no curativo

Actualmente, el Alzheimer no tiene cura. Los tratamientos buscan **ralentizar el avance**, controlar síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno.



Cuidados paliativos

Atención integral que alivia el sufrimiento físico, emocional y espiritual en etapas avanzadas de la enfermedad. No buscan curar, sino acompañar con dignidad hasta el final.

Desorientación

Pérdida de noción del tiempo, lugar o identidad. Es común que el paciente no sepa en qué día está, dónde está, o incluso quién es su interlocutor.

Confabulación

Cuando el paciente inventa recuerdos sin intención de mentir. Ocurre porque **el cerebro intenta completar vacíos de memoria con historias creíbles.**

Agitación

Estado de nerviosismo, irritabilidad o confusión que puede incluir gritos, movimientos repetitivos o agresividad. Requiere contención emocional y a veces apoyo médico.

Red de apoyo

Grupo de personas (familia, amigos, profesionales, vecinos) que acompaña al paciente y al cuidador, compartiendo tareas,

conteniendo emocionalmente y ayudando a sostener el día a día.



Autocuidado

Conjunto de acciones que permiten a quien cuida **proteger su salud física y emocional**. Es necesario para poder seguir cuidando con amor y sin romperse.



Cuidador principal

Persona (familiar o no) que asume el rol central en el acompañamiento cotidiano. Suele encargarse de la medicación, la higiene, la alimentación y la organización general.



Planificación anticipada

Proceso por el cual la persona con diagnóstico, en etapas tempranas, puede expresar sus deseos sobre tratamientos, cuidados, límites médicos y aspectos personales futuros.

Anexo 2: Checklist de señales de alerta en el cuidador, una herramienta sencilla, directa y poderosa para que quienes cuidan puedan **detectar a tiempo los signos de desgaste**

físico, emocional y mental, muchas veces naturalizados o minimizados.

Puede utilizarse como autoevaluación mensual o como insumo para conversar con profesionales de salud o familiares.



Anexo 2: Checklist de señales de alerta en el cuidador

¿Cómo saber si estás llegando al límite?

Marcá con  si te sentís identificado con estas frases o situaciones.

Si marcás varias, es un signo claro de que necesitás **descansar, pedir ayuda o reorganizar el cuidado**.



Señales físicas

- ☐ Me siento cansado/a todo el tiempo, incluso después de dormir.
- ☐ Tengo dolores frecuentes (espalda, cabeza, cuello).
- ☐ Me enfermo más seguido que antes.
- ☐ Como mal o me olvido de comer.

- ☐ Me cuesta dormir o me despierto muchas veces por noche.
-



Señales mentales y cognitivas

- ☐ Estoy más distraído/a o me cuesta concentrarme.
 - ☐ Olvido cosas importantes de mi rutina.
 - ☐ Me cuesta organizarme o tomar decisiones simples.
 - ☐ Siento que estoy funcionando “en automático”.
-



Señales emocionales

- ☐ Me irrito con facilidad, incluso por cosas pequeñas.
- ☐ Llora sin motivo claro o me siento emocionalmente desbordado/a.
- ☐ Siento tristeza persistente o una especie de vacío.
- ☐ Me siento solo/a, aunque esté rodeado/a de personas.

- ☐ Tengo pensamientos como “ya no puedo más” o “nadie valora lo que hago”.
-

Señales de alerta grave

- ☐ Fantaseo con desaparecer o con que todo termine.
 - ☐ Me enojo con el paciente más de lo que quisiera.
 - ☐ Tengo dificultad para disfrutar cualquier cosa.
 - ☐ Ya no me reconozco: siento que perdí mi identidad.
-

¿Y ahora qué?

 Si marcaste entre **1 y 5 respuestas:**

Estás experimentando una sobrecarga leve. Es momento de hacer pequeños ajustes, delegar tareas y buscar espacios para vos.

 Si marcaste entre **6 y 10 respuestas:**

Tu nivel de desgaste es alto. Necesitás ayuda concreta. No estás fallando: estás al límite. Pedí contención emocional, médica y familiar.

 Si marcaste más de **10 respuestas o alguna señal grave:**

Es urgente que tomes una pausa, hables con un profesional de salud mental y actives tu red de apoyo. Tu salud está en riesgo. **No estás solo/a. No es culpa tuya. Y sí hay salida.**

 *Cuidar no debería significar dejar de existir.*

Si te estás apagando para sostener, es momento de que alguien te sostenga a vos.

Anexo 3: Planificador semanal del cuidado, una herramienta práctica y flexible para ayudar al cuidador (y a la familia) a organizar el acompañamiento del paciente, **distribuir responsabilidades** y —lo más importante— **reservar espacios para el autocuidado**.

Puede ser impreso, completado a mano o usado como guía digital. El objetivo es evitar la improvisación constante y generar mayor previsibilidad, lo que **reduce el estrés y el desgaste**.



Anexo 3: Planificador semanal del cuidado

Organización, claridad y espacios para respirar



Modelo de Planificador Semanal (formato tabla)

Día	Turno Mañana	Turno Tarde	Turno Noche	Medicación/Consumos	Tareas Especiales
Lunes					
Martes					
Miércoles					
Jueves					
Viernes					
Sábado					

¿Cómo usar esta herramienta?

♦ 1. Dividir el día en tres turnos

Ideal para **repartir el cuidado entre varias personas** si es posible (familiares, amigos, profesionales).

♦ 2. Anotar tareas fijas o citas médicas

Esto evita olvidos y **reduce la ansiedad** por no “tener todo en la cabeza”.

♦ 3. Registrar la medicación

Tenerlo visible evita duplicaciones, omisiones y confusiones en turnos rotativos.

♦ 4. Dejar espacio para “Tareas especiales”

Por ejemplo: cortar el pelo, revisar documentos, organizar un paseo, recibir al médico en casa, etc.

♦ 5. Agendar al menos un momento de autocuidado diario

Incluso si es breve: una caminata, una siesta, una charla, una ducha sin interrupciones.

Si no se agenda, suele quedar postergado.

 Tips extra:

- Dejar este planificador en un lugar visible (heladera, pared del cuarto).
 - Incluir teléfonos útiles al pie del documento.
 - Revisarlo cada domingo para planificar la semana siguiente.
 - Si hay varios cuidadores, usar colores o iniciales para marcar quién está en cada turno.
-

 *Organizar el cuidado también es una forma de amar.
Y darte un espacio para vos... es una forma de seguir estando
con más presencia y menos culpa.*

Anexo 4: Frases útiles para hablar con el paciente, una guía práctica que ofrece **expresiones simples, empáticas y efectivas** para los distintos momentos de interacción con una persona con Alzheimer. Está pensada para ayudar al cuidador a comunicarse **sin confrontar, sin corregir innecesariamente y sin herir**, incluso en situaciones de desorientación, angustia o repetición.

Anexo 4: Frases útiles para hablar con el paciente

Comunicar sin discutir. Acompañar sin corregir. Contener sin imponer.

1. Frases para calmar en momentos de confusión o ansiedad

- “Estoy con vos. Estás a salvo.”
- “No te preocupes, todo está bien.”
- “Te entiendo. Debe ser molesto sentir eso.”
- “Ya se va a pasar, vamos a estar tranquilos juntos.”
- “¿Querés que te acompañe un ratito?”

 **Objetivo:** *reducir la angustia, no discutir con la percepción alterada.*

2. Frases para redirigir una conversación repetitiva

- “Eso ya lo hablamos. ¿Querés que escuchemos música?”
- “Sí, claro. Lo dijiste muy bien. Ahora vení, acompáñame con esto.”
- “Tenés razón. Ahora hagamos esto juntos, ¿te parece?”

✓ *Objetivo: evitar la corrección constante y ofrecer una nueva actividad con suavidad.*

3. Frases para cuando no te reconoce

- “No importa si no sabés mi nombre. Yo sé quién sos vos.”
- “Estoy acá porque te quiero y siempre voy a acompañarte.”
- “A veces uno se olvida de las caras, pero el corazón recuerda.”

✓ *Objetivo: no forzar el reconocimiento, preservar el vínculo emocional.*

4. Frases para momentos de desorientación

- “Sí, esta es tu casa. Todo está bien.”
- “Hace calor/frío porque es verano/invierno. Estás bien vestido.”
- “Tu familia está bien. Todos te mandan un abrazo.”
- “Ahora es de día. Después vamos a descansar.”
- “No tenés que preocuparte por eso. Yo me encargo.”

✓ *Objetivo: no explicar racionalmente lo que el paciente no puede procesar, sino ofrecer seguridad.*

5. Frases para cuidar sin infantilizar

- “Te ayudo con esto, si querés.”
- “¿Querés que lo hagamos juntos?”
- “Tomate tu tiempo, yo te acompaño.”
- “Yo estoy para cuidarte, como vos me cuidaste antes.”

✓ *Objetivo: mantener la dignidad y la autoestima del paciente, incluso si necesita ayuda constante.*



6. Frases para momentos difíciles (agitación, enojo, negativa)

- “Tranquilo. Estoy acá para ayudarte, no para enojarme.”
- “Sé que no te gusta esto, pero es para que estés mejor.”
- “Lo hacemos de a poco, no pasa nada.”
- “No estás solo/a, yo te voy a cuidar.”



Objetivo: validar la emoción sin alimentarla, y transmitir control y calma.



Claves generales

- Usá frases breves, claras y con tono sereno.
- Preferí el **contacto emocional** antes que la explicación lógica.
- Respondé a la emoción, no al contenido literal.
- No corrijas por reflejo. El error muchas veces **no daña**. La discusión, sí.
- Usá el nombre del paciente si lo reconoce. Eso genera cercanía.

- Ante la duda: **menos es más**. Una mirada tranquila, un abrazo o una caricia dicen más que mil palabras.

 “No siempre te va a entender.
Pero siempre va a sentir si lo hacés con amor.”

Excelente, Dr. Gonzalo. Vamos ahora con el **Anexo 5: Derechos del paciente con Alzheimer y del cuidador**, con especial enfoque en Argentina. Esta sección será muy útil para las familias que muchas veces **desconocen los beneficios y recursos disponibles**, y sienten que están solas frente al proceso.

Lo redactaremos de forma clara, concreta y organizada, para que pueda utilizarse como **guía práctica de consulta**.

Anexo 5: Derechos del paciente con Alzheimer y del cuidador (Argentina)



1. Certificado Único de Discapacidad (CUD)

El Alzheimer, en cualquier estadio moderado a severo, **habilita el acceso al CUD**.

¿Para qué sirve?

- Acceso gratuito a medicación y tratamientos.
- Transporte gratuito (urbano e interurbano).
- Cobertura del 100% de acompañantes terapéuticos, cuidadores domiciliarios, psicólogos y otros profesionales indicados.
- Trámites priorizados en organismos públicos.
- Exención de algunos impuestos o tasas.
- Pensión no contributiva si corresponde.

¿Dónde se tramita?

En la Junta Evaluadora de Discapacidad de tu localidad.
Requiere informes médicos actualizados.

Más info: www.argentina.gob.ar/cud



2. PAMI – Prestaciones específicas

PAMI cubre:

- Medicación crónica (con receta electrónica actualizada).
- Elementos de apoyo: pañales, sillas de ruedas, andadores.
- Internación domiciliaria.
- Cuidadores domiciliarios (si el médico lo solicita).
- Centros de día y servicios de rehabilitación.
- Atención médica y psicológica sin costo.

Teléfono PAMI: 138 – Opción 1

Más info: www.pami.org.ar

3. Pensiones no contributivas

Por invalidez (si el paciente no tiene jubilación) o **por madre/padre de hijo con discapacidad.**

Otorgan cobertura médica y prestación económica mensual.

¿Dónde se tramita?

A través de ANSES o con acompañamiento en un CAJ (Centro de Acceso a la Justicia).

Más info: www.anses.gob.ar



4. Derechos del cuidador (familiar o no)

- Licencias especiales en el trabajo (Ley de Contrato de Trabajo Art. 158).
- Derecho a acompañar al paciente en hospitales.
- Cobertura psicológica o psiquiátrica propia si tiene obra social.
- Acceso a grupos de ayuda y orientación en instituciones públicas.
- Posibilidad de inscribirse como cuidador no profesional en algunos municipios (consultar requisitos).



5. Curatela o apoyo jurídico

Cuando el paciente pierde autonomía decisional, puede necesitar una figura legal que lo represente.

Opciones:

- **Apoyo con escritura notarial:** En etapas leves, si el paciente puede decidir.

- **Curatela judicial:** En etapas avanzadas, por orden judicial.
- **Directivas anticipadas:** Si las dejó firmadas con anterioridad.

Consultar con un abogado especializado en derecho civil o a través del Ministerio Público de la Defensa.



6. Otras herramientas útiles

Recurso	Dónde buscar
Centros de Día	Municipios, PAMI, hospitales
Grupos de ayuda	Hospitales públicos, ONG, parroquias
Transporte gratuito	SUBE con beneficio por discapacidad

Apoyo espiritual

Iglesias, templos, capellanes
hospitalarios

Centros de Acceso a la Justicia
(CAJ)

www.argentina.gob.ar/justicia

💬 *“Conocer los derechos es el primer paso para no sentir que estás solo.*

No es caridad: es justicia.

No es favor: es parte del cuidado integral.”

Anexo 6: Recursos de autocuidado para cuidadores, una guía práctica, cálida y realista pensada para quienes dedican sus días —y muchas veces sus noches— a cuidar a otro. El objetivo es ofrecer **ideas simples, posibles y sostenibles** para empezar a recuperar pequeños espacios personales, sin culpa ni exigencias.



Anexo 6: Recursos de autocuidado para cuidadores

Porque vos también necesitás cuidado, descanso y alivio.

1. Autocuidado básico diario (lo mínimo indispensable)

- ✓ Comer algo nutritivo al menos 2 veces por día
- ✓ Dormir al menos 5 horas seguidas, con ayuda si es necesario
- ✓ Tomar agua con frecuencia
- ✓ Bañarte tranquilo/a, sin interrupciones
- ✓ Hablar con alguien al menos 1 vez por día

 *Lo básico no es lujo: es lo mínimo para sostener tu salud física y mental.*

2. Microespacios personales (aunque tengas poco tiempo)

- Escuchar una canción que te guste mientras cocinás
- Tomarte un mate o café solo/a, sin celular
- Cerrar los ojos 5 minutos y respirar profundo
- Salir a caminar una vuelta a la manzana
- Escribir tres cosas que sentiste en el día

- Ver 10 minutos de una serie o documental
- Regar una planta, ordenar un cajón, hacer algo con tus manos

 *A veces, 10 minutos de pausa valen más que un día entero pospuesto.*

3. Técnicas simples para calmar cuerpo y mente

Respiración 4-4-4

Inhalá 4 segundos, sostené 4, exhalá 4. Repetí 3 veces.

Ideal antes de acostarte o cuando sentís ansiedad.

Relajación progresiva

Tensá y soltá grupos musculares (manos, mandíbula, hombros).

Hacelo lento, en silencio. Sentí el cambio.

Visualización calmante

Cerrá los ojos e imaginá un lugar que te dé paz (una plaza, un bosque, el patio de tu infancia).

Quedate ahí 2 minutos. Volvé cuando sientas que podés seguir.



4. Aplicaciones útiles (gratuitas)

- **Insight Timer:** meditación, música relajante, ejercicios guiados
 - **Simple Habit:** rutinas de mindfulness en 5 minutos
 - **Fabulous:** recordatorios y hábitos saludables
 - **Forest:** para evitar distracciones y enfocarte en lo que estás haciendo
 - **Mi Diario:** app para registrar emociones, escribir y descargar el estrés
-



5. Grupos, redes y apoyo emocional

- Grupos de ayuda en hospitales, parroquias, centros vecinales
- Espacios terapéuticos comunitarios (salitas, universidades, ONGs)
- Amigos o familiares que puedan escucharte sin juzgar
- Psicólogos o psiquiatras si sentís tristeza o angustia sostenida

- Grupos online para cuidadores (Facebook, WhatsApp, foros)



A veces, una charla con alguien que ya pasó por lo mismo... es el mejor alivio.



Frase para cerrar este anexo:

“No tenés que estar bien todo el tiempo.

Solo necesitás respirar, parar un poco...

y recordarte que vos también sos importante.”

Anexo 7: Carta de despedida (modelo), un recurso emocional y simbólico para aquellas personas que deseen **escribirle una última carta a su ser querido con Alzheimer**, ya sea antes o después del fallecimiento.

Esta carta no es un trámite ni una formalidad. Es **un acto de humanidad, cierre y sanación**. Permite expresar lo que muchas veces no se pudo decir, despedirse con palabras propias, y darle forma al amor y al dolor que quedan.



Anexo 7: Carta de despedida (modelo)

Podés copiar esta carta, completarla, modificarla o simplemente inspirarte en ella. No hay una única manera de despedirse, pero sí hay un derecho común: poder hacerlo con respeto, verdad y amor.

[Nombre del ser querido],

Hoy me siento a escribirte sin saber si vas a entender estas palabras,

pero sabiendo que cada una de ellas **nace desde lo más profundo de mi corazón.**

Te estoy escribiendo para despedirme,

pero no para olvidarte.

Porque **vos vivís en cada recuerdo, en cada gesto, en cada silencio compartido.**

Sé que la enfermedad te fue alejando de a poco.

Que ya no decías mi nombre.

Que no recordabas quién era.

Pero yo **nunca me olvidé de vos.**

Y nunca dejé de estar.

Te cuidé con lo que supe, con lo que pude,

con errores y con amor.

A veces con paciencia.

Otras con cansancio.

Pero siempre con vos en el centro de todo.

Gracias por tu vida.

Gracias por lo que fuimos.

Gracias por lo que me dejaste aunque no me lo hayas dicho.

Me duele que no estés más.

Pero me da paz saber que te acompañé hasta el final.

Y que, incluso en el silencio, supiste que estabas acompañado/a.

Siento que ahora podés descansar.

Y yo también necesito empezar a sanar.

No sé qué hay más allá.

Pero donde sea que estés,

quiero que sepas esto:

Te amé. Te amo. Y te voy a llevar conmigo, siempre.

Gracias.

Hasta siempre.

Con todo mi amor,

[Tu nombre]

 “A veces, una carta no cambia el pasado.
Pero puede cambiar cómo lo llevamos adentro.
Y eso... también es un acto de sanación.”

Anexo 8: Directorio de ayuda y contactos útiles, una herramienta pensada para que los cuidadores y familiares sepan **a dónde acudir, a quién consultar y qué recursos existen en Argentina**, especialmente cuando se sienten desbordados, solos o sin respuestas claras.

Anexo 8: Directorio de ayuda y contactos útiles (Argentina)

Esta lista puede adaptarse o actualizarse con recursos locales, provinciales o comunitarios según la región. De ser posible, se recomienda imprimir y pegar cerca del lugar donde se organiza el cuidado.



Salud y orientación médica

PAMI

Teléfono: 138 (opción 1)

Sitio web: www.pami.org.ar

Prestaciones: medicación gratuita, cuidadores domiciliarios, internación, centros de día, elementos de apoyo.

Ministerio de Salud de la Nación

Línea Salud Responde: 0800-222-1002

Consulta médica general, orientación en programas públicos, salud mental.

Hospitales públicos y centros de salud

Consultar en el hospital local por servicios de neurología, psiquiatría, trabajo social y psicología para pacientes y cuidadores.



Certificado de Discapacidad y pensiones

Certificado Único de Discapacidad (CUD)

Sitio: www.argentina.gob.ar/cud

Trámite gratuito, permite acceder a múltiples beneficios y coberturas.

ANSES – Pensiones no contributivas

Teléfono: 130

Sitio: www.anses.gob.ar

Trámites por discapacidad, pensión, PUAM, asignaciones familiares.

Obras sociales y prepagas

Solicitar con el CUD cobertura del 100% de prestaciones relacionadas a la patología.



Apoyo legal y acceso a derechos

Centros de Acceso a la Justicia (CAJ)

Teléfono: 0800-222-3425

Sitio: www.argentina.gob.ar/justicia

Asistencia gratuita en temas legales, discapacidad, violencia, derechos de salud y pensiones.

Ministerio Público de la Defensa

Asesoramiento para curatelas, apoyos judiciales y derechos del paciente.

Consultar delegación según provincia.

Apoyo emocional y grupos de ayuda

Línea 0800 Salud Mental

Teléfono: 0800-999-0091

Atención gratuita, anónima y confidencial, todos los días, 24 h.

Hospitales generales y especializados

Muchos ofrecen grupos de orientación y contención para familiares de personas con demencia.

ONGs y asociaciones

- ALMA (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer):
www.alma-alzheimer.org.ar
- Fundación INECO: orientación para demencias y trastornos neurológicos.
- Grupos parroquiales o comunitarios (consultar en iglesias, clubes de barrio, centros vecinales).



Otros recursos útiles

- **Línea 144:** violencia de género.
- **Línea 147:** atención ciudadana (CABA y municipios adheridos).

- **Red de Cuidados en Casa (según provincia):**
consultar en hospitales o municipios.
- **Whatsapp de orientación PAMI:** 11 4370 3138

💬 *“Pedir ayuda no es rendirse. Es el primer paso para no sentirse solo.*

Estos números no reemplazan tu entrega... pero pueden sostenerte cuando más lo necesitás.”

Índice General del libro completo sobre psicoeducación en Alzheimer.



ÍNDICE GENERAL

Introducción

- El valor de saber para poder acompañar

- Por qué este libro, por qué ahora
 - Qué vas a encontrar en estas páginas
 - A quién está dirigido este libro
-

Capítulo 1: ¿Qué es el Alzheimer?

- Diferencias entre olvido normal y patológico
 - Tipos de demencia
 - Fases del Alzheimer: leve, moderado, avanzado
 - Diagnóstico y evolución
 - La importancia del entorno
-

Capítulo 2: Entender el diagnóstico – emociones, decisiones y planificación

- ¿Qué sienten los familiares cuando reciben el diagnóstico?

- ¿Qué siente la persona diagnosticada?
 - Qué hacer en las primeras semanas
 - Cómo comunicarlo al resto de la familia
 - Planificación anticipada: un acto de cuidado y amor
 - Herramientas legales y emocionales útiles
 - Frase de cierre y mensaje al lector
-

Capítulo 3: Cómo acompañar a una persona con Alzheimer día a día

- La rutina como herramienta terapéutica
 - Actividades significativas y realistas
 - Cómo manejar los cambios de ánimo
 - Comunicación efectiva: hablar sin herir
 - Momentos de crisis: qué hacer y qué evitar
 - Frase de cierre
-

Capítulo 4: Cambios de conducta: comprender para no confrontar

- ¿Qué cambios son esperables y cuándo preocuparse?
 - Agitación, irritabilidad, ideas delirantes
 - Acompañar sin discutir
 - Estrategias para momentos difíciles
 - Cuándo consultar a un profesional
 - Frase de cierre
-

Capítulo 5: El impacto emocional en la familia

- Lo que se pierde, lo que duele, lo que cambia
- Enojo, culpa, agotamiento, amor
- Reacciones de hijos, nietos, pareja
- Cómo hablar del tema en familia
- Frase de cierre

Capítulo 6: Cómo evitar el aislamiento del paciente

- Estimulación sin exigencia
- Redes sociales y afectivas
- Actividades adaptadas por etapa
- El rol del grupo y de la comunidad
- Frase de cierre

Capítulo 7: La pareja en tiempos de Alzheimer

- Del amor romántico al amor cuidador
- Sexualidad, intimidad y vínculo
- Qué se pierde y qué se transforma
- Cómo sostener la conexión afectiva
- Frase de cierre

Capítulo 8: Acompañar a la pareja hasta el final

- La soledad del acompañante
- Cuando ya no hay reconocimiento
- Cómo sostener el afecto más allá de la memoria
- Redefinir el amor sin perderse
- Testimonios reales
- Mensaje final

Capítulo 9: Cómo prevenir el desgaste del cuidador

- El cuidador invisible
- Signos de alerta
- Romper con el mito del “yo puedo solo”
- Qué es el autocuidado real

- Poner límites sin culpa
 - Cómo pedir ayuda
 - Redes de apoyo reales
 - Frase de cierre
-

Capítulo 10: El final de la vida – acompañar con dignidad

- Hablar de la muerte sin miedo
 - Qué esperar en las etapas terminales
 - Cuidados paliativos
 - Decisiones difíciles: alimentación, internación
 - La despedida
 - El duelo
 - Rituales, espiritualidad y memoria
 - Mensaje final
-

Epílogo

- Cuidar es un acto de amor
 - Lo que permanece después del olvido
 - El amor que sigue vivo
-

ANEXOS

 **Anexo 1: Glosario esencial sobre Alzheimer**

 **Anexo 2: Checklist de señales de alerta en el cuidador**

 **Anexo 3: Planificador semanal del cuidado**

 **Anexo 4: Frases útiles para hablar con el paciente**

 **Anexo 5: Derechos del paciente y del cuidador (Argentina)**

 **Anexo 6: Recursos de autocuidado para cuidadores**

 **Anexo 7: Carta de despedida (modelo)**

Anexo 8: Directorio de ayuda y contactos útiles

Esta idea de los “20 minutos más” refleja lo que falta en cada consulta, **ese espacio que no alcanza para explicar, contener y educar con calma**. Convertir eso en una colección es convertir una carencia estructural en un recurso de valor.

Título de colección:

20 minutos más

Serie de psicoeducación emocional y médica

Título y subtítulo del primer libro (Alzheimer)

20 minutos más de Alzheimer

Lo que no alcanza a decirse en la consulta, pero transforma el modo de acompañar.

Otras versiones posibles:

- **20 minutos más para entender el Alzheimer**

Guía humana, clara y profunda para quienes acompañan.

- **20 minutos más de amor, memoria y Alzheimer**

Porque hay cosas que no se olvidan, aunque se olviden.

Este formato puede repetirse así:

- **20 minutos más de ansiedad**

Comprenderla para no temerla.

- **20 minutos más de depresión**

Una guía real para dejar de callarla.

- **20 minutos más de insomnio**

Dormir, por fin, sin frustración.

- **20 minutos más para cuidarte**

Si cuidás a otro, también tenés que cuidar de vos.

