

María Jesús Lerín Sicilia y colaboradores

Día a día con la enfermedad de Alzheimer

Con la participación de 20
especialistas, asociaciones,
familiares y afectados

Recomendado por:



The Altaria logo is positioned at the bottom center of the page. It consists of a blue, multi-pointed starburst shape to the left of the word 'Altaria' in a bold, white, sans-serif font.

Día a día con la enfermedad de Alzheimer

© M.^a Jesús Lerín Sicilia

© De la edición: PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

Se ha puesto el máximo interés en ofrecer al lector una información completa y precisa. No obstante, PUBLICACIONES ALTARIA, S.L. no asume ninguna responsabilidad derivada del uso, ni tampoco por cualquier violación de patentes y otros derechos de terceros que pudieran ocurrir mientras este libro esté destinado a la utilización de aficionados o a la enseñanza. Las marcas o nombres mencionados son únicamente a título informativo y son propiedad de sus registros legales.

Reservados todos los derechos.

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida, registrada en sistema de almacenamiento o transmitida de ninguna forma ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro. Queda también prohibida la distribución, alquiler, traducción o exportación sin la autorización previa y por escrito de PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

ISBN: 978-84-941068-2-8

Depósito legal: T. 673-2013

Corrección: Alejandra Casaleiz Fuentes y Joan López García

Impreso en España - Printed in Spain

Editado por:

PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

C/ Enric d'Ossó, 2

43005 -Tarragona

Tel.: 977 245774

email: info@altariaeditorial.com

CONSULTE NUESTRO CATÁLOGO POR INTERNET:

<http://www.altariaeditorial.com>

Podrá estar al corriente de todas las novedades.

Prólogo

A lo largo de nuestra vida van transcurriendo hechos y vivencias que olvidamos con facilidad, otros los recordamos con más o menos clarividencia, pero algunos nunca desaparecen.

Entre estos últimos está el día que conocí a M.^a Jesús. Nunca se me olvidará. Llevábamos unos doce años acompañando a mi marido, enfermo de Alzheimer, intentando que su vida fuera lo más normal posible, no obstante, las necesidades iban cambiando con más frecuencia de lo deseado.

Llegó el momento en el cual requería un especial cuidado que difícilmente, y muy a pesar nuestro, no le podíamos dar, siendo aconsejable buscar algún centro para que fuese atendido. Sin embargo, el estado en el que se hallaba, así como la ayuda de familiares y amigos nos dieron la posibilidad de no hacerlo antes. Tampoco nadie nos había informado de la existencia de alguna terapia para frenar el avance de la enfermedad, aunque habíamos preguntado a profesionales.

Empecé un peregrinaje por varios centros, acompañada de una de mis hijas. Desde nuestro punto de vista, era inviable dejar a un enfermo de Alzheimer en ninguno de ellos. Eran espacios para personas de la tercera edad, pero no nos ofrecían una solución satisfactoria a las necesidades de la enfermedad y, menos aún, en el estado avanzado en el que estaba mi marido. Queríamos lo mejor para él y deseábamos no perjudicar para nada la capacidad de “vivir” que aún tenía.

Tuvimos la suerte de contactar con la Associació d'Alzheimer de Reus i Baix Camp. Conversar con M.^a Jesús fue ver el sol después de días nublados. Nadie nos había hablado de la enfermedad, de los problemas adheridos a ella, de las dificultades del día a día, etc., como ella lo hizo.

Sin duda el centro que ella dirigía era el lugar para mi marido. No nos equivocamos. Allí fue una persona tratada con cariño, respeto, acompañada en sus dificultades, estimulada para disfrutar de lo que él podía. Como su familia nos sentimos comprendidos, respaldados, orientados, ayudados; por ello, pudimos llevar la enfermedad con dignidad hasta el último momento.

Como no podía ser de otra manera, he continuado al lado de la asociación. Eso me ha dado la oportunidad de conocer aún más a M.^a Jesús y al equipo que dirige. El trabajo que realizan en beneficio de los afectados por el Alzheimer es de una gran calidad humana.

M.^a Jesús es una persona que siempre tiene nuevos retos. Este libro es uno más; cada frase, cada palabra, está pensada desde la sabiduría, la solidaridad,

la gratuidad y el amor. Todos sus colaboradores tienen los mismos fines “luchar contra el Alzheimer y sus consecuencias”.

Espero que su lectura ayude a comprender mejor esta enfermedad que, a pesar de ser objeto de muchos estudios, no se llega a conocer hasta que se convive con ella.

M.^a Jesús, mi más sincero agradecimiento.

M.^a Teresa Besora

Presidenta de la Associació d'Alzheimer de Reus i Baix Camp.

Colaboradores

Mi agradecimiento sincero a todos los colaboradores, sin ellos este libro no hubiese sido posible. Cada uno ha aportado lo mejor de sus conocimientos y experiencia, su colaboración ha sido imprescindible. Algunos han escrito capítulos enteros; otros me han asesorado; me han aclarado dudas; han contestado preguntas, y en algún capítulo ha participado más de un profesional. Todos estuvieron de acuerdo en dar unidad al libro, sin especificar dónde habían colaborado, un hecho más que habla de su generosidad.

Han colaborado familiares explicando sus vivencias, incluso dejándome utilizar su imagen. Al demandar su ayuda, todos me contestaron que sí a la primera y lo hicieron desinteresadamente:

-**Manel Esteban Pérez**, Doctor en Medicina, especialista en Geriátrica, Médico coordinador del equipo de soporte domiciliario P.A.D.E.S de Reus.

-**Margarita Torrente Torné**, Psicóloga, Neuropsicóloga, Profesora titular de Universidad de Psicolobiología en la Universidad Rovira y Virgili.

-**Sofía Díaz Muñoz**, Licenciada en Psicología por la Universidad Rovira y Virgili, Máster Internacional en Psicobiología y Neurociencia Cognitiva en la Universidad Autónoma de Barcelona.

-**Irene González Pérez**, licenciada en Psicología.

-**Cristina Esteve Casas**, Psicóloga, Psicoterapeuta formada en Gestalt y en costelaciones familiares. *Practitioner* en PNL, responsable del grupo de Psicoterapia para familiares de enfermos de Alzheimer de la Asociación de Reus y Baix Camp.

-**Daniel Carmona García**, Fisioterapeuta y Kinesiólogo.

-**Núria Tejedor Lombarte**, Fisioterapeuta y Técnica en Nutrición y Dietética, Especialista en Síndrome del dolor miofacial, punción seca y Especialista en el método de cadenas fisiológicas.

- **Trinidad Martínez Serrano**, Enfermera.

- **M.^a Carmen Soler Martínez**, Antropóloga Social y Cultural y Trabajadora Social.

-**Judith Rodríguez Martínez**, Abogada.

-**Paloma Vicens Calderón, Anabel Folch Mas y Montserrat Carrión Pedrol**, Equipo técnico de Terapia asistida con animales.

-**Carles Mas Garí**, licenciado en Pedagogía. Universitat Rovira y Virgili, Diplomado en Magisterio en la especialidad de Música. Máster de Musicoterapia.

-**Laura Reyes Aguilera**, ha colaborado creando dibujos.

-**Mercedes Mérida Gutierrez**, Fotógrafa aficionada, ha colaborado con la fotografía de la cubierta del libro.

-**Natalia Virgili Lerín**, ha colaborado con apoyo informático.

-Los familiares por sus testimonios.

-Muy especialmente mi agradecimiento a la colaboración de **Pepita y Ramiro** por ceder su imagen para la cubierta del libro.

A quién va dirigido este libro

Este libro va dirigido a:

- Profesionales (Médicos, Psicólogos, Psiquiatras, Abogados, Docentes, Monitores, etc.).
- Familiares de las personas afectadas.
- Estudiantes en el ámbito de la Educación y la Salud mental.
- Cualquier persona interesada en este tema.

Convenciones generales

Este manual no es uno más; cada frase, cada palabra está pensada desde la sabiduría, la experiencia, la profesionalidad, la solidaridad, con un único objetivo: “luchar contra el Alzheimer y sus consecuencias”.

El trabajo que realizan todos los expertos que colaboran en este libro va encaminado siempre a beneficiar a los afectados. La enorme profesionalidad y su gran calidad humana se aprecia desde el prólogo hasta la última página.

Su lectura contribuirá, sin lugar a dudas, a comprender mejor una enfermedad que por muchos estudios que se realicen no se llega a conocer en profundidad hasta que no se convive con ella.

El libro está secuenciado de la siguiente forma:

- En los capítulos 1 y 2 se explica la parte más teórica de la enfermedad, hemos intentado utilizar un vocabulario sencillo para que la lectura llegue a todas las personas.
- Los capítulos 3, 4 y 5 están dedicados a la intervención, farmacológica y no farmacológica, por esta última siento una especial predilección, ya que es la que defiendo y trabajo día a día. Creo que una vez la pauta médica del enfermo sea la correcta, la estimulación cognitiva y físico-funcional es lo único que funciona.
- En los capítulos 6, 7 y 8 se habla de la familia y del cuidador principal.

- En el capítulo 9 leeréis los aspectos legales.
- El capítulo 10 recoge los consejos útiles en el cuidado del día a día.
- Por último, en el 11 podréis leer mi experiencia en la Associació d'Alzheimer de Reus i Baix Camp, así como un pequeño resumen de las actividades y áreas que trabaja.

Al finalizar cada capítulo os encontraréis las referencias bibliográficas que se han utilizado, del mismo modo, hemos añadido alguna que nos ha parecido interesante para consultar.

Para acabar esta introducción destacaría que la estimulación cognitiva tiene unos beneficios para el enfermo constatados a través de estudios e investigaciones. Los enfermos que empiezan a hacer estimulación en fases iniciales de la enfermedad, se mantienen más tiempo en estado leve y se ralentiza la enfermedad. Por lo tanto, mejora la calidad de vida del enfermo y a la vez del familiar.

La estimulación cognitiva para mí no goza de la buena difusión que se merece a pesar de que sus beneficios son muchos, pero soy consciente de los costes económicos que supone, y creo que no existen los suficientes centros especializados para implantarla.

Índice General

Prólogo	3
Colaboradores	5
A quién va dirigido este libro	7
Convenciones generales	7
Índice general	9
Agradecimientos	15
Introducción	17

Capítulo 1

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER..... 19

1.1 El envejecimiento cerebral	19
1.2 El deterioro cognitivo leve (DCL)	20
1.3 Las demencias.....	23
1.3.1 Criterios diagnósticos	24
1.3.2 Diagnóstico diferencial.....	26
1.3.3 Clasificación.....	27
1.4 La enfermedad de Alzheimer	31
1.4.1 Historia y conceptos fundamentales.....	31
1.4.2 Epidemiología	32
1.5 Referencias	33

Capítulo 2

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DETECCIÓN Y CARACTERÍSTICAS..... 37

2.1 Criterios diagnósticos	37
2.1.1 Clasificación y características principales según el <i>Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)</i>	37
2.1.2 Criterios NIA – AA (National Institute on Aging – Alzheimer’s Association)	40
2.2 Evolución y sintomatología	44
2.2.1 Clasificación y características de las fases de la Enfermedad de Alzheimer	44
2.2.2 Alteraciones cognitivas	46
2.2.3 Alteraciones funcionales	56
2.2.4 Alteraciones psicológicas y conductuales.....	57
2.3 Proceso de detección y evaluación	62

2.3.1 Signos de alarma.....	62
2.3.2 Evaluación neuropsicológica	64
2.3.3 Técnicas de neuroimagen	66
2.4 Etiología y neuropatología	67
2.4.1 Neuropatología	67
2.4.2 Etiología.....	69
2.4.2.1 Teorías neuroquímicas.....	69
2.4.2.2 Factores genéticos.....	72
2.4.2.3 Alteraciones metabólicas	74
2.4.2.4 Otras teorías	75
2.5 Referencias	76

Capítulo 3

INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO 79

3.1 Tratamiento farmacológico	79
3.1.1 Consideraciones generales y objetivos	79
3.1.2 Tratamiento de las alteraciones cognitivas. El tratamiento específico.....	80
3.1.2.1 Los anticolinesterásicos.....	80
3.1.2.2 La memantina	82
3.1.3 Tratamiento de las alteraciones conductuales psicóticas.....	83
3.1.4 Tratamiento de los trastornos del estado de ánimo.....	84
3.1.5 Tratamiento de los trastornos de la actividad y el comportamiento....	85
3.1.6 Tratamiento de otros trastornos de presentación habitual	86
3.1.7 Tratamiento preventivo o neuroprotector.....	87
3.2 Referencias	88

Capítulo 4

INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO..... 93

Programa de Estimulación Cognitiva y Físico-Funcional San Rafael	
4.1 El equipo profesional	93
4.1.1 Estimulación cognitiva	106
4.1.1.1 Importancia de la intervención cognitiva en Alzheimer.....	106
4.1.1.2 Criterios de inclusión en el programa	108
4.1.1.3 Programa de Intervención Cognitiva.....	109
4.1.1.3.1 Áreas y objetivos generales del Programa de Intervención Cognitiva.....	110
4.1.1.3.2 Objetivos específicos y competencias de intervención.....	119
4.1.1.3.3 Adaptación de los contenidos del programa a las diferentes fases de la enfermedad de Alzheimer.....	124
4.1.1.3.4 Adaptación de los contenidos del programa a las características y necesidades individuales	131
4.2 Valoración del enfermo	133
4.2.1 Perspectiva del familiar y/o cuidador principal.....	133
4.2.2 Metodología del programa. Estructura de las fichas de trabajo	134
4.2.3 Sistema de evaluación del programa	137
4.2.4 Otras actividades y propuestas de intervención cognitiva.....	138

4.2.5 Musicoterapia	143
4.3 Estimulación físico-funcional	149
4.3.1 Introducción	149
4.3.2 Independencia funcional. Actividad y movilidad física	150
4.3.3 La psicomotricidad	161
4.3.3.1 Introducción	161
4.3.3.2 Neuropsicología y psicomotricidad	161
4.3.3.3 El sistema psicomotor	162
4.3.3.4 La psicomotricidad: una terapia alternativa	164
4.3.3.5 Gerontopsicomotricidad	165
4.3.3.6 Test y valoraciones psicomotoras	165
4.3.3.7 La sesión. Material a utilizar	167
4.3.3.8 Capacidades psicomotoras. Ejercicios	168
4.3.3.9 Pedagogía de trabajo	176
4.3.4 Intervención fisioterapéutica en el enfermo de Alzheimer	177
4.3.4.1 La comunicación con el fisioterapeuta	177
4.3.4.2 Envejecimiento y EA	180
4.3.4.3 Valoración fisioterapéutica en el enfermo de Alzheimer	183
4.3.4.3.1 Anamnesis, exploración física, evaluación	184
4.3.4.3.2 Tratamiento de fisioterapia	196
4.3.4.3.3 Ergonomía y EA	205
4.3.5 Cuidar al cuidador profesional	209
4.3.5.1 Experiencias personales con el colectivo de enfermos de Alzheimer	210
4.4 Referencias	211

Capítulo 5

TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO.

OTRAS EXPERIENCIAS 215

5.1 Intervenciones asistidas con animales	215
5.1.1 Introducción a las intervenciones asistidas con animales	215
5.1.2 Historia y fundamentación de las intervenciones asistidas con animales	216
5.2 Aplicación de las intervenciones asistidas con animales	219
5.2.1 Ámbitos de aplicación de las intervenciones asistidas con animales	219
5.2.2 Beneficios de las intervenciones asistidas con animales	221
5.3 Intervención asistida con animales en personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer	222
5.3.1 Generalidades de la intervención asistida con animales en la enfermedad de Alzheimer	222
5.3.2 Intervención específica en terapia asistida con perros en personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer	225
5.4 Referencias	227

Capítulo 6

INTERVENCIÓN FAMILIAR 231

6.1 Sistema familiar	231
6.2 La versatilidad de la familia cuidadora	232

6.2.1 Cuidar	233
6.2.2 Dónde acudir y qué hacer.....	234
6.3 Cuidador familiar. Cuidador principal.....	235
6.3.1 Cuidador principal.....	237
6.4 Carga, sobrecarga y síndrome del cuidador	240
6.5. Los costes directos e indirectos	246
6.6 Recursos existentes para la familia en la sociedad actual.	
Primera entrevista y seguimiento/acompañamiento.....	248
6.6.1 Recursos informales.....	248
6.6.2 Recursos formales.....	249
6.6.3 Otros.....	250
6.7 La relación de ayuda con la familia desde el PECIFF.....	255
6.8 La vivencia del cuidador. Historias de vida.....	258
6.8.1 Historia de vida 1	260
6.8.2 Historia de vida 2.....	269
6.8.3 Historia de vida 3.....	279
6.8.4 Historia de vida 4.....	286
6.8.5 Historia de vida 5.....	308
6.9 Conclusiones.....	312
6.10 Referencias	312

Capítulo 7

LA CONCIENCIA DEL AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR PRINCIPAL..... 315

7.1 Consecuencias de la tarea de cuidar a un enfermo de Alzheimer ¿Es el cuidador familiar potencialmente un enfermo encubierto?....	315
7.2 Estrategias para el autocuidado del cuidador	316
7.2.1 Conciencia corporal	316
7.2.2 Hábitos saludables	327
7.2.2.1 Frases interesantes	338
7.2.2.2 Referencias.....	338
7.2.3 Alimentación y el tiempo que cuida	339
7.2.3.1 Introducción	339
7.2.3.2 Trucos para una alimentación saludable	342
7.2.3.3 Nutrición.....	344
7.2.3.4 Cómo hacer la compra.....	346
7.2.3.5 Cómo conservar y almacenar los alimentos	347
7.2.3.6 Consejos prácticos.....	348
7.3 Referencias	350

Capítulo 8

LOS BENEFICIOS DE LOS GRUPOS PSICOTERAPÉUTICOS..... 351

8.1 La psicoterapia de grupo. Definición	351
8.2 Los inicios de los grupos terapéuticos y su evolución.....	351

8.3 El grupo terapéutico según el modelo gestáltico.....	354
8.3.1 La Gestalt: conceptos básicos.....	354
8.4 Los beneficios de la psicoterapia de grupo	356
8.5 Las características del grupo terapéutico para familiares de enfermos de Alzheimer.....	359
8.5.1 ¿Quiénes pueden ser miembros del grupo terapéutico?.....	359
8.5.2 La demanda terapéutica.....	359
8.5.3 Criterios de exclusión de los miembros del grupo.....	360
8.5.4 Premisas básicas del grupo terapéutico.....	360
8.5.5 ¿Cómo se desarrolla una sesión?	360
8.5.6 ¿Qué es lo genuino de este grupo?	363
8.5.7 ¿Cuándo finaliza el proceso terapéutico?	364
8.5.8 Testimonios de familiares de enfermos de Alzheimer sobre su experiencia en el grupo terapéutico.....	365
8.6 Aspectos diferenciales entre la terapia de grupo y la terapia individual.....	366
8.7 El rol y la actitud del terapeuta	367
8.8 Referencias	368

Capítulo 9

MARCO LEGAL..... 371

9.1 El proceso de incapacidad. Doctrina jurisprudencial	371
9.1.1 Introducción	371
9.1.2 Capacidad jurídica y capacidad de obrar	372
9.2 Instituciones para la protección del incapaz.....	378
9.2.1 La tutela	378
9.2.2 La curatela	383
9.2.3 El guardador de hecho	383
9.2.4 El defensor judicial.....	384
9.2.5 Instituciones de nueva creación	384

Capítulo 10

CUIDADOS DIARIOS DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER 387

10.1 Introducción	387
10.2 Dieta óptima del enfermo de Alzheimer.....	387
10.2.1 Necesidades nutricionales.....	388
10.2.1.1 Intervención en las etapas iniciales	389
10.2.1.2 Intervención en las fases avanzadas.....	390
10.2.2 La comida, momento de relación.....	390
10.2.3 La comida, ritual que potencia su memoria y orientación.....	390
10.3 Eliminación fisiológica	391
10.3.1 Incontinencia urinaria.....	391
10.3.2 Incontinencia fecal.....	392
10.4. La higiene	392

10.4.1 Potenciación de la autoestima a través del baño	392
10.4.1.1 Intervención en las etapas iniciales	392
10.4.1.2 Intervención en las etapas avanzadas.....	392
10.4.2 Seguridad en el cuarto de baño.....	393
10.5 Las úlceras por presión	394
10.5.1 Clasificación de las úlceras por presión	396
10.6 La movilidad	399
10.6.1 Capacidad para las AVD (actividades de la vida diaria)	399
10.6.2 Riesgo de caídas	399
10.6.3 Seguridad en el hogar	400
10.7 Sueño y descanso	401
10.7.1 Hábitos para la inducción al sueño.....	401
10.8 Conclusiones	401

Capítulo 11

MI EXPERIENCIA DESDE LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER DE REUS Y BAIX CAMP 403

11.1 Introducción	403
11.2 La Asociación de Alzheimer de Reus y Baix Camp	406
11.3 Objetivos de la entidad	407
11.4 Qué función desarrolla.....	407
11.5 Actividades de la Asociación.....	408
11.5.1 Áreas de trabajo y actividades.....	408
11.6 La importancia del servicio de información y orientación	409
11.6.1 Atención personalizada.....	410
11.7 ¿Existen prejuicios sobre el trabajo realizado desde una entidad sin ánimo de lucro?.....	411
11.8 Los reconocimientos de la entidad y colaboradores de los proyectos	412
11.8.1 Méritos y reconocimientos	412
11.9 Conclusiones	413

Agradecimientos

A mi familia; a mi madre, Vicenta, la mejor madre que un hijo pudiera tener, la persona más generosa que conozco, gracias a ella tengo unos valores que me han hecho ser **persona**; a mis hijas Natalia y Marina que me mantienen con los pies en la tierra, y aunque a veces he tomado decisiones en la vida con las que no han estado de acuerdo, siempre me han respetado y apoyado; a Carlos por darme una hija maravillosa y ejercer de padre en funciones; a mi hermana Montse por su amor incondicional; a mis sobrinas Abril y Alba por todo el cariño y alegría que me transmiten; a mi ahijada Elena, no sé cómo lo hace, pero siempre me hace sentir bien, y especialmente a mi compañero Cristóbal, porque con él he encontrado estabilidad y felicidad, porque me conoce bien, me quiere, me cuida y sabe aportarme la paz y la tranquilidad que necesito para seguir adelante con este proyecto. No puedo olvidarme de mis cuatro fieles amigos, Miguel, porque siempre está ahí cuando lo necesito; M.^a Gracia, por las largas caminatas diarias; José Antonio, hombre parco en palabras, pero sé que haría cualquier cosa que yo le pidiera; mi Carmen de “Alcover” porque sus sabios consejos me han salvado la vida en varias ocasiones.

Gracias a todos mis compañeros de trabajo que me han soportado durante todo el proceso de creación de este libro.

M.^a Jesús Lerín

Introducción

Este libro es para mí un regalo de esos que te da la vida inesperadamente. Cuando me llegó la propuesta de la editorial Altaria, la verdad es que no me lo tomé muy en serio. Fue Charo, la coordinadora de la editorial, la que me animó al explicarme que una persona me había escuchado impartir una conferencia y que le había dicho "si quieres que alguien escriba sobre la enfermedad de Alzheimer, ella es la persona". Fui reflexionando sobre la idea, tengo que confesar que no me veía, ni me veo hoy en día, capacitada para escribir un libro, de lo que sí podía escribir es sobre mi experiencia. Tuve claro desde el principio que tenía que rodearme de profesionales que me ayudaran. Tengo que decir a los lectores que a todas las personas que les he pedido colaboración, todas sin excepción, me respondieron que sí a la primera. Sólo tengo palabras de agradecimiento, porque todas han colaborado desinteresadamente y, además, todos lo han hecho con ilusión, me consta que han disfrutado haciéndolo. También me ha servido para comprobar la gran cantidad de amigos que tengo.

Este libro es fruto de la experiencia. Hoy en día hay mucha información sobre la enfermedad, con esta publicación, mi única pretensión es hacer la enfermedad más cercana a los lectores. Mi forma de pensar y de hacer es desde la intervención no farmacológica y siempre incluyendo el cariño como parte del tratamiento. Me resulta curioso que hoy en día la gran mayoría de personas todavía piense que esta enfermedad sólo afecta a la memoria, yo personalmente opino que la desorientación, el deterioro en las conductas y la pérdida de la personalidad son consecuencias mucho más duras, tanto para el enfermo como para su familia.

En este libro también se da peso al familiar cuidador, ya que van unidos. Como dice nuestra presidenta actual, Teresa Besora, "quien lo pasa es quien lo entiende". Por lo cual, hemos intentado darles voz (transcribiendo su voz en palabras). Cuando nos planteamos el libro pensamos qué mejor que sean ellos mismos, en primera persona, quienes lo expliquen. No debemos olvidar que la enfermedad es un binomio entre el enfermo y el cuidador, y que este último es el que sufre el día a día.

La enfermedad de Alzheimer es hoy en día un reto profesional, social y económico, al no conocer todavía la causa que la provoca, las administraciones y la sociedad en general no están preparadas para afrontar el presente ni mucho menos para lo que se le viene encima en el futuro.

Nos consta que la comunidad científica hace muchos esfuerzos para encontrar la causa de esta terrible enfermedad, pero desgraciadamente las expectativas no son muy buenas. Siempre con esperanza y sin dejar de investigar, pero nuestros