



ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES (ISSN 1886-6530)

Nº 7 – Otoño-invierno 1999

ACOMPañAMIENTO A PERSONAS CON DEMENCIA EN UNA VIVIENDA COMPARTIDA DE MAYORES (1) ¹

Esteban Merchán²

INTRODUCCIÓN

La Asociación Cicerón desarrolla su actividad de facilitar alojamiento normalizado para personas mayores en la Vivienda Compartida de Torrijos, desde hace 16 años.

Torrijos es un pueblo de la provincia de Toledo, de 10.000 habitantes. Su economía está basada en el pequeño comercio, la industria, y la agricultura.

Los servicios sociales públicos tienen una reciente implantación.

En la misma localidad, existe una Residencia de Mayores, cuya titularidad ostenta la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. También Torrijos experimenta la aparición mágica de otras formas de alojamiento para mayores que aparecen, desaparecen y vuelven a aparecer con identidades diferentes.

Desde el año 1983, que se creó Cicerón, hasta hoy, tanto la Vivienda Compartida como la misma Asociación han experimentado cambios significativos:

- El modelo de **autogestión** inicial ha evolucionado hacia la **gestión compartida** por inquilinos, familiares de éstos y otros.
- La Vivienda, de ser un **hogar tradicional** en cuanto a construcción y equipamiento, ha pasado a ser una **casa adaptada** a las necesidades de sus ocupantes, con la introducción de pequeñas ayudas técnicas.
- La **dinámica interna** de la casa se desarrolla en torno a la actividad diaria, sirviéndose de la figura del **acompañamiento**.
- Los **inquilinos**, de ser totalmente autónomos e independientes en las actividades de la vida diaria han pasado, mayoritariamente, a ser **personas dependientes, semidependientes y otros con demencia**.
- De ser un proyecto aislado en el ámbito de España, se ha integrado en la **red Salmón**, que aúna **experiencias innovadoras** de distintos países de la Unión Europea.

La evolución no significa que la Asociación haya renunciado a su filosofía inicial, sino que ésta ha ido **redefiniéndose** conforme a las situaciones cambiantes que experimentan las personas individualmente, así como los grupos humanos a lo largo de la historia, afectando también a sus observadores, según la idea de **proceso** que presenta Pichon-Rivière, y cuyo análisis posponemos para otra ocasión.

¹ Este trabajo ha sido realizado en colaboración con M^a Ángeles Fuentes, médico, y Araceli Villanueva, educadora. Los tres pertenecen a la Asociación Cicerón, titular de la vivienda compartida. A su vez, Cicerón es miembro del Grupo Salmón, red internacional de pequeñas e innovadoras unidades de alojamiento para personas mayores, avalado por la Unión Europea. Domicilio: C/ Pensamiento, 14. Torrijos -Toledo-.

² Esteban Merchán es psicólogo. Director de la Residencia de Mayores de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha en Torrijos.

Esta trayectoria la vamos a apreciar en el siguiente artículo.

CONCEPTO DE ACOMPAÑAMIENTO

Utilizamos el término **acompañamiento** para expresar la **relación** que se establece entre las personas mayores, así como entre éstas y sus cuidadores, en la Vivienda Compartida.

Acompañar no consiste en estar junto a otra persona sin hacer nada.

Por otro lado, **el acompañamiento** también puede producirse sin necesidad de presencia física.

Por consiguiente, ***el acompañamiento evoca la participación en los sentimientos o conductas del otro, para entender o accionar con él las cosas que suceden alrededor de ambos.***

Así concebido, **el acompañamiento viene a ser el sostén o auxilio armónico de una melodía principal por medio de uno o más instrumentos o voces.**

Los psicólogos utilizarían la expresión "empatía" que refiere la capacidad de compartir los sentimientos de otros a base de la percepción de su expresión, generando vivencias análogas a las que existen en las personas cuya expresión se recoge.

Todas estas definiciones son acepciones que incluyen los diccionarios y que hemos adaptado a nuestro punto de interés, para introducirnos en el significado del término **acompañamiento**.

Las tareas implícitas de cualquier acompañamiento o cuidado no es una actividad que pueda diseñarse o programarse por igual para todas las personas. Mas adelante, detallaremos en qué consisten las acciones de acompañamiento que se observan en las personas que viven en la casa de mayores, así como sus autores, haciendo hincapié sobre las personas con demencia.

Esta concepción dice de nuestra filosofía en la emisión de cuidados, y de cómo entendemos éstos con relación a la autonomía de los mayores; pero también en relación al cuidado de personas dependientes en las actividades de la vida diaria, con independencia de la manifestación mental o somática que tenga un problema de salud en un residente.

El acompañamiento a personas con demencia en la casa de mayores, no ha supuesto un cambio de criterios, de filosofía o de ética en nuestras prácticas, como se ha señalado anteriormente.

PRINCIPIOS ÉTICOS Y FILOSÓFICOS DEL ACOMPAÑAMIENTO

El cuidado de las personas con demencia se fundamenta en los mismos principios que el cuidado de personas que experimentan otras patologías:

Se trata de conservar la AUTONOMÍA del residente, en función de lo que aparece nuevo o dificultoso para él. No en relación a lo observado por quien aplica su saber y parecer teórico, desde su rol profesional, conforme al principio bio-ético de beneficencia (conseguir el máximo beneficio, con el menor riesgo) obviando el sentir de la persona que recibe el cuidado.

En el Grupo Salmón decimos que "dar prioridad al deseo y a la elección de la persona como ser responsable de sus hechos y de las consecuencias que de ellos se derivan, tiene prioridad sobre definir de antemano lo que es bueno para él o para ella. **Es el momento de escuchar su palabra real o simbólica para acompañarlo en su deseo**".

Un hecho aparece irrefutable en la existencia del ser humano: la muerte. Los acompañamientos o cuidados de una persona que se encuentra en este proceso, hasta que ésta acontece, determinan una muerte natural a término; o un alargamiento de este proceso que concluye igualmente, aunque de manera más artificial.

En ocasiones, los protagonistas a lo largo de este proceso de evolución, eligen o se les asignan formas diferentes de acompañamiento; al igual que también se les presentan a familiares, cuidadores, instituciones y sociedad en general.

Sin hacer generalizaciones totales, venimos observando que en España, la sociedad, la administración y los familiares, tienden a priorizar acompañamientos o cuidados para los mayores que garanticen la **seguridad**, por encima de otros que pudieran generar **riesgos** para el anciano.

Suelen ser acciones mas **conservadoras**, más cuantitativas, más proteccionistas, tendentes a facilitar “años a la vida”, y a mantener la buena imagen social de las familias y de las instituciones, por responder ante la sociedad conforme a lo que se espera de ellos.

Los cuidados en este caso tienden a acercarnos a una vida muerta, o a una vida prolongada artificialmente.

Profesionales y protagonistas, conforme a nuestra experiencia, tienden a optar por acompañamientos en **libertad** aunque, hipotéticamente, impliquen **mayor riesgo** en su actuar para los propios receptores de estos cuidados.

Estas acciones suelen ser mas **progresistas**, más cualitativas, fijando como finalidad principal de los cuidados “dotar de vida a los años”.

La Asociación Cicerón se inclina por esta segunda opción, a la que, como vemos, ha llegado sin propósito, con el devenir de los años y el desarrollo del proyecto.

En estos casos, la muerte suele acontecer a término, conforme a un proceso natural:

Entre 1983 y 1997, Cicerón atendió a sesenta personas, de las cuales nueve sufrieron demencia (5%).

Dos de estas personas, acordaron con sus familias el traslado a sus domicilios cuando presentaban los primeros síntomas de demencia.

Respecto a las siete personas restantes, cuatro murieron cuando se encontraban en la fase moderada de la demencia (una de ellas falleció a continuación de una caída). A las tres personas restantes les sobrevino la muerte encontrándose en la fase grave.

Todos hicieron una vida normal, conforme a sus capacidades, sin recibir cuidados especiales, salvo en un caso que necesitó cuidados de enfermería para la alimentación y cambios posturales.

A todas estas siete personas, les sobrevino la muerte en su cama, en la que permanecieron entre 7 y 60 días.

El derecho al riesgo es aceptado a partir del momento cuando se ha discutido con la persona, con la familia y con los cuidadores.

En nuestro interés por escuchar la opinión de los familiares, hemos conversado con una Asociación de Familiares con enfermos de Alzheimer.

Desearían seguir cuidando de sus parientes en casa, pero hasta un extremo, a partir del cual demandan un centro psicogeriátrico, dotado de personal especializado, con los medios técnicos y humanos necesarios para atender a la persona demenciada según la diferente fase de su enfermedad.

Es decir, un centro de larga estancia con dotación cuasi-hospitalaria, que conforme a la aparición de sintomatología facilitase el tratamiento protocolizado correspondiente:

- De existir riesgos de caídas durante la deambulación, al levantarse o sentarse en la silla, etc., se prescribiría un método de contención homologado para garantizar la seguridad. (Chalecos y cinturones con cierre de seguridad y otros).
- Si se agitara por la noche o durante el aseo, o al realizar maniobras exploratorias por el médico, o si gritara constantemente, se prescribiría medicación apropiada (neurolépticos generalmente).
- Si sufriera problemas de deglución se pondría sonda nasogástrica para poder alimentarlo, con la sujeción correspondiente con el fin de evitar desgarros al intentar quitársela.
- De estar deshidratado y desnutrido, se pondría una vía intravenosa, aumentando la sedación para evitar que se la arranque, obligando a mantenerlo encamado permanentemente.

Ahora bien, también existen otras familias que manifiestan un criterio diferente respecto a las actuaciones a seguir en una situación crítica.

En primer lugar, no estarían conformes con acudir a un centro de día o residencial para demenciados; y de precisarlo desearían, según refieren, que fuera un lugar pequeño en su pueblo, con mobiliario parecido al de su casa, con compañeros con los que pudiera relacionarse, y que les atendieran siempre los mismos cuidadores. Que pudieran mantener los mismos hábitos habituales que en casa.

- Preferirían que les dejaran deambular aún a riesgo de alguna caída, pero nunca que les limitaran sus paseos.
- De inquietarse por la noche o mostrarse agresivo ante el aseo, propondrían aplazarlo hasta otra ocasión, pero nunca administrar sedantes, ni priorizar los baños sobre el acompañamiento de las conductas antisociales.
- En ningún caso admitirían una alimentación asistida, a través de vía intravenosa u otras técnicas invasivas.

Hasta la instauración de la fase grave y del proceso terminal, que nosotros hemos observado inexistente o de menor duración en Cicerón, en la evolución de la demencia se producen alteraciones varias de las capacidades funcionales del anciano, cuya duración suele ser más amplia y duradera que la etapa final. En ambos casos, haber optado por un criterio u otro de los antes expuestos, es determinante para acercarse a la muerte.

No obviamos la existencia de otras tendencias diferentes a las referidas, en las cuales profesionales y familiares coinciden en la misma opción, de anteponer la seguridad a la libertad.

El ejemplo se recoge en el último número de la revista que edita el Consejo Provincial de Pensionistas de Madrid, que reproduce una información del libro "Alzheimer, la enfermedad del olvido" de Orduña y Gil bajo el título la seguridad del enfermo de alzheimer:

"Una persona que sufre la enfermedad de Alzheimer, debido a sus olvidos y despistes puede ser totalmente incapaz de velar por su propia seguridad.

Son los familiares que viven con el enfermo los que deben tratar de tomar las medidas necesarias para evitar accidentes innecesarios. He aquí algunos consejos:

- Es importante que la casa esté siempre ordenada para que el paciente no encuentre obstáculos inesperados en su camino.
- Deben ponerse cierres de seguridad en la puerta de acceso a la calle y en las ventanas.
- En el caso de que el enfermo sea fumador hay que vigilar que no lo haga en la cama para que no deje pitillos encendidos".

Para concluir estas reflexiones, pensamos que en cualquier caso, **debemos afrontar esta cuestión como opciones individuales a las que una persona, anciana o no, se acerca según su particular concepción de la vida y de la muerte, según su filosofía, ética e idiosincrasia, pero siempre desde el respeto a la libre elección de alternativas existentes en uno u otro sentido. No concebimos que una tendencia sea mejor, o que supere a la otra.**

ACCIONES ENTORNO AL ACOMPAÑAMIENTO

La principal disfunción que tiene la persona con demencia está registrada en la esfera mental. Por consiguiente, pensamos que el acompañamiento o cuidado principal debe estar centrado en este ámbito.

En algunas ocasiones, las personas con demencia también experimentan otros desarreglos en la esfera somática, precisando algunos acompañamientos y ayudas para su resolución: incontinencias, problemas de deglución, en la movilidad, en el aseo, etc.

*Lo importante es no olvidar que a pesar de estos desarreglos, al relacionarnos con los demenciados para accionar en estas ayudas, no debemos priorizar la ejecución del cuidado, sino que es **la relación** con éstos la que debe primar por encima de todo.*

A partir de ahora, los protagonistas de esta historia son seis personas con una media de edad de 81 años, de los cuales dos presentan una demencia leve, dos están en fase moderada y otros dos se encuentran en fase grave; tres son hombres y tres mujeres.

Comparten la vivienda y se relacionan con otras once personas de una media de edad de 80 años (seis son mujeres) cuyas manifestaciones somáticas o psíquicas son las siguientes:

- Dos personas presentan insuficiencia cardiaca.
- Dos insuficiencia vascular (uno de ellos, con amputación de ambas piernas).
- Dos con alteración de los órganos de los sentidos(uno de éstos, invidente).
- Tres con artrosis (necesitando uno silla de ruedas).
- Una con ulcus gastro-duodenal, con episodios de repetición.
- Una con psicosis maníaco-depresiva.

Recordemos la definición inicial sobre acompañamiento: **el acompañamiento viene a ser el sostén o auxilio armónico de una melodía principal por medio de uno o más instrumentos o voces.**

En Cicerón, todos los ocupantes de la casa tienen libertad por igual para interpretar su melodía principal, respetando los instrumentos que para ello eligen, independientemente de estar clasificados por otros como demenciados, cardiopatas, invidentes o amputados de piernas.

El acompañamiento en todos los casos tiene la finalidad de auxiliar al protagonista para que pueda interpretar su melodía, sin intervenciones o injerencias que alteren el ritmo armónico de la misma.

Si el instrumento elegido es el vagabundeo, éste no se interrumpe forzosamente, porque sea la hora de la comida.

Si el instrumento elegido es la verbalización con expresiones altisonantes por un sentimiento de amargura, al tener dos piernas amputadas, tampoco se silencia.

Tampoco se censuran otras melodías humanitarias, cuyos instrumentos son la solidaridad, el cuidado por el afecto, de ayuda mutua, etc.

La actitud de acompañamiento de los cuidadores, y el respeto de los compañeros entre sí, que refieren la normalidad de la vida diaria, trae consigo la inclusión voluntaria de estas melodías en el escenario del que todos son partícipes.

Así, el protagonista ambulante se acerca a la mesa, y el amputado cambia de melodía acorde con el ambiente que respira.

Solamente se auxilia expresamente cuando el instrumento elegido (por ejemplo, salto al vacío) implica interrupción de la melodía.

También aquí, tendríamos que hacer algunas matizaciones.

El acompañamiento lo hacen, principalmente, los propios residentes, y son ellos quienes valoran los riesgos para la continuidad de la interpretación. Y lo hacen acorde con la normalidad, sin influencia de los estereotipos habituales que la sociedad tiene respecto a una persona que sufre demencia.

El desconocimiento de las conductas tipo, por parte de los residentes, y de sus manifestaciones según las fases de evolución, permite una **relación** transparente, sin connotaciones negativas, sin limitaciones a priori por el hecho de ser persona con demencia.

Por ello, para quienes desconozcan este ambiente, y sean conocedores teóricos de los capítulos por los que atraviesan los demenciados en general, tildarán esta concepción de utópica e irreal.

Una misma situación puede provocar accidentes a un músico pero no a otro, aunque interprete melodías semejantes.

La habilidad que observan en la resolución de las dificultades, comprobada a lo largo de la experiencia y el conocimiento de su historia individual, determina el tipo de acompañamiento o ayuda mutua que se prestan.

Algunos ejemplos.

F. ha pasado de una demencia leve a una moderada, según la clasificación habitual, y ahora cada vez que sale a la calle un vecino o la policía le traen porque no encuentra su casa. La situación la plantea un residente en las reuniones grupales:

- "F. ya no puede salir sola, a pesar de lo cual ella sigue insistiendo y no podemos cerrar la puerta porque estamos entrando y saliendo".
- E., responde: "yo ya no puedo pasear con ella porque no para de andar". (E. era su compañero de paseos).

- P., dice: "Como yo tengo que andar todos los días por prescripción médica, en lugar de hacer mi ruta a Gerindote, puedo cambiarla y cuando salga F. me pondría detrás de ella para acompañarle hasta donde vaya. Cuando vea que quiere regresar o que se acerca la hora de la comida, o en el supuesto de que yo estuviera cansado, doy recado para que vengán por ella".

A. se acerca a F., y junto a ella interpreta lo hablado con gestos y palabras, concluyendo con:
- "¿Le parece a usted bien?". A lo que F. no responde, continuando en su deseo de salir a la calle.

Los sentimientos propios del ser humano, de solidaridad y ayuda afloran de manera natural sin necesidad de indicación alguna: "Te vas a caer, da la luz, que no verás. Hace frío, quítate de la corriente y buscaré un abrigo o se lo pido a B(cuidadora)". "Si alguien observa que una persona lleva mucho tiempo sin beber, le pregunto si quiere agua y cuando me contesta que sí, la sirvo un vaso fresco del patio y se lo dejo encima de la mesa."

- A. dice que "P.(demenciado en fase grave que no habla) quiere cortarse el pelo, pero no desea que se lo corte nadie porque tiene un hijo peluquero y espera que algún día traiga las tijeras para cortárselo".

- ¿Por qué sabe Vd. esto, le pregunto, si P. no habla?
- Me contesta diciendo: "P. se quita la gorra y se agarra el pelo. Y como a él le gusta el pelo corto porque nos lo han contado sus hijos, entiendo que se quiere cortar el pelo". Y matiza, sonriendo,: "no sé si se quiere cortar el pelo o que venga su hijo".

Son ejemplos de comunicaciones entre personas (P. y A.) una de las cuales sufre demencia y la otra una insuficiencia cardiaca.

La demencia no es un obstáculo definitivo para la comunicación, para la relación personal con quienes se convive en la Vivienda, para compartir el mismo espacio, para participar en las reuniones del grupo, etc.

Existen otras maneras de comunicarse diferentes a la verbal que permiten igualmente la manifestación de sentimientos y afectos. Es preciso indagar en ellas para que afloren de manera natural, y permitan comunicarnos.

En definitiva, en Cicerón no existe trato discriminatorio porque los protagonistas interpreten una u otra melodía. El derecho a relacionarse no se niega a nadie, ni tampoco la posibilidad de disfrutar al máximo de los momentos felices, ni de utilizar al máximo las aptitudes que se tienen para comunicarse con los demás.