

AD-ARTS

GUÍAS PARA TERAPEUTAS



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

¿Qué es la demencia?

La demencia es un síndrome clínico (conjunto de síntomas) debido a una enfermedad que afecta al cerebro, crónica y progresiva que implica la degeneración de: facultades mentales como la memoria, la capacidad de razonamiento, el lenguaje y la capacidad de reconocer objetos y personas; afectividad y emocionalidad como depresión, ansiedad y angustia; comportamiento y personalidad como agitación, agresión, reacciones paranóicas y apatía.

Estos síntomas afectan las actividades sociales y laborales normales de la persona, con un deterioro de la calidad de vida y pérdida de autonomía.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

¿Qué es la demencia?

Existen varias formas de demencia, siendo la más frecuente la enfermedad de Alzheimer, que afecta al 50% de los casos. Es una enfermedad progresiva que toma su nombre de Alois Alzheimer, el neuropsiquiatra alemán que describió por primera vez la enfermedad en 1906.

La segunda en orden de frecuencia es la demencia vascular, debida a la arteriosclerosis cerebral y en particular a múltiples lesiones cerebrales provocadas por la interrupción del flujo sanguíneo (lesiones isquémicas).



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

El diagnóstico :

Es de fundamental importancia consultar a un médico cuando aparecen los primeros signos de un deterioro cognitivo; Para detectar los primeros signos de la enfermedad, la Asociación Estadounidense de Alzheimer en 2005 publicó 10 signos de advertencia de la enfermedad de Alzheimer:

- ❖ la persona a menudo se confunde y tiene lapsus de memoria;
- ❖ ya no puede hacer las cosas cotidianas;
- ❖ lucha por encontrar las palabras adecuadas;
- ❖ da la impresión de haber perdido el sentido de la orientación;
- ❖ lleva un vestido sobre el otro como si no supiera vestirse;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

El diagnóstico (Cont.) :

Los primeros signos de deterioro cognitivo:

- ❖ coloca objetos en los lugares más extraños;
- ❖ tiene cambios de humor repentinos y desmotivados;
- ❖ ya no tiene el carácter del pasado;
- ❖ tiene cada vez menos intereses y espíritu de iniciativa



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia:

Es muy común encontrar en el paciente una serie de manifestaciones conductuales que generan mucha preocupación y fatiga en quienes lo rodean.

Las alteraciones del comportamiento más frecuentes se refieren a la autonomía personal, la gestión de la vida diaria y las relaciones.

Es importante recordar que el comportamiento adoptado por el enfermo es el único en este momento que le permite hacer frente a las exigencias que le plantea el mundo que lo rodea.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia:

A continuación se enumeran algunos de los indicadores que puede realizar una persona con demencia:

- **Actividad restrictiva:** La persona con demencia puede olvidar lo que dijo o hizo después de unos momentos al tomar acciones y hacer preguntas repetidamente. En muchos casos conviene tranquilizarlo invitándolo a realizar acciones sencillas tratando de mantener una actitud calmada y cariñosa.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia (Cont.):

- **Apego:** Las personas con Alzheimer pueden ser extremadamente dependientes de la persona que los cuida y, por eso, no quieren que los abandonen, ni siquiera por poco tiempo. Tal comportamiento puede derivar del temor del paciente a que la persona en cuestión lo abandone y, por lo tanto, cause un sentimiento de inseguridad más generalizado.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia (Cont.):

- **Pérdida de artículos y acusaciones de robo:** Las personas con Alzheimer a menudo olvidan dónde guardan sus cosas y, en consecuencia, pueden acusar a otras personas de haberlos robado. En tales circunstancias es recomendable responder amablemente a las acusaciones de la persona, tratando de evitar conflictos y ayudarlo a encontrar el objeto perdido, teniendo en cuenta que su comportamiento depende de la enfermedad y no de su voluntad.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia (Cont.):

- **Pérdida de la orientación:** la desorientación puede ser uno de los problemas más difíciles de manejar. Las personas con Alzheimer pueden vagar y perderse incluso cerca de su casa. Garantizar su seguridad es de primordial importancia. Sin embargo, garantizar al paciente paseos frecuentes en compañía puede reducir la ansiedad vinculada al deseo de salir de casa de forma independiente.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia (Cont.):

- **Delirios y alucinaciones.:** El delirio o las alucinaciones toman la forma de un pensamiento verdadero en las personas con demencia, como absolutamente real, creando un estado de miedo que puede resultar en un comportamiento de autodefensa. Para bajar su estado de ansiedad, hay que complacerlo y no tratar de traerlo de vuelta a la realidad abruptamente, dándole la oportunidad de hacerle hablar sobre lo que cree que está sucediendo.
- **Comportamientos desinhibidos:** aunque ocurre raramente, el comportamiento del paciente en público puede ser particularmente inapropiado y desinhibido; habla en voz alta constantemente, saluda a todos, desde las expresiones de afecto hasta las personas desconocidas, etc ...



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en la demencia (Cont.):

- **Violencia y agresión:** en circunstancias particulares las personas con demencia pueden tener mal genio, ser agresivos e incluso violentos; esto puede suceder por varias razones, como la pérdida del autocontrol en público, la degeneración de las habilidades críticas, la incapacidad para expresar con seguridad emociones y sentimientos desagradables y la dificultad para relacionarse con otras personas.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Descripción de algunos síntomas comunes en Dementia (Cont.):

- **Depresión y ansiedad:** la persona enferma puede sentirse deprimida y triste, tiende a aislarse, hablar, actuar y pensar con especial lentitud y dificultad. Esto puede resultar en una mayor alteración del ritmo de vida diario y hábitos como una disminución del apetito. Debemos intentar inducir a la persona con demencia a sentirse amado, nunca pedirle más de lo que puede dar, gratificarlo, hacerle sentir el cariño de la familia y evitar reprocharle con dureza ante el fracaso.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Terapias para personas con demencia:

Hasta la fecha, la enfermedad de Alzheimer es incurable pero sigue siendo tratable, ya que es posible cuidar a la persona con demencia acompañándole en su camino para salvaguardar al máximo la calidad de vida. Esto se puede hacer a través de intervenciones tanto farmacológicas como no farmacológicas..



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Terapias para personas con demencia:

Por tratamiento no farmacológico entendemos aquellos cuidados relativos a la relación con el enfermo y la organización del entorno circundante; esto nos permite adaptarnos mejor a las nuevas necesidades y requisitos del paciente. Las alteraciones del comportamiento (agitación, inquietud, nerviosismo creciente especialmente en las horas de la tarde, angustia, llanto, tendencia a huir de casa y resistencia al cambio) son difíciles de manejar, crean muchas dificultades para el paciente y su bienestar general y, en consecuencia, , también a la persona que lo asiste y lo cuida.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Terapias para personas con demencia:

Algunas actitudes se ven afectadas por la ansiedad, el cansancio o las dificultades manifestadas por los cuidadores, creando un circuito en el que cuanto más "difícil es" el paciente, más "pierde la paciencia" su cuidador. La relación con un enfermo de Alzheimer, acompañándolo en las distintas etapas de la enfermedad, requiere sobre todo "paciencia" y saber mantenerse en momentos de necesidad. Las habilidades más comprometidas por la enfermedad como el lenguaje, la memoria, la autonomía personal y la vida diaria requieren una actitud particular de quienes tratan al paciente. Necesitamos ubicar las diversas expresiones de la enfermedad dentro de un cuadro más complejo: la persona afectada por la demencia pierde sus capacidades pero no pierde su identidad, sigue siendo la persona que era antes de enfermarse, con su historia de vida.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Terapias para personas con demencia:

El presente implica nuevos elementos: síntomas, dificultades no abordados antes, todo en un proyecto de vida a recrear en la familia que debe mantener unida constantemente la nueva situación del familiar enfermo. Algunas técnicas relacionales (por ejemplo conversacionalismo y posible conversación) ayudan a encontrar nuevos canales de comunicación respetuosos con la persona y la enfermedad, ofreciendo al cuidador nuevas formas. De extrema importancia son la creación y el mantenimiento de ambientes (el hogar, la habitación, el mobiliario) que pueden favorecer la orientación espacial de la persona enferma y que le ayuden a protegerse de posibles riesgos. Es fundamental crear entornos seguros que puedan resultar peligrosos para el paciente (p.ej cocina ...).

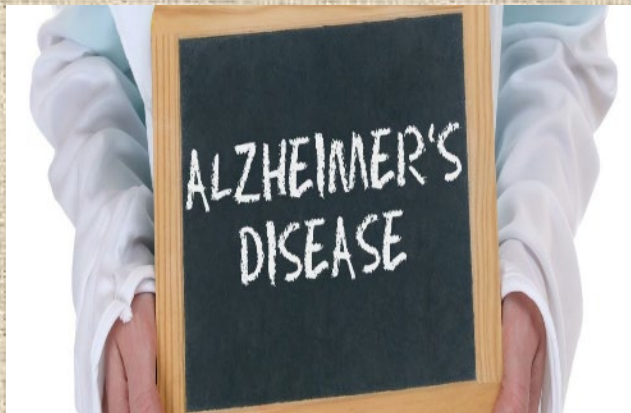


Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Los diez principios del buen cuidado para la persona con demencia:

Ahora veamos cuáles son los 10 principios a tener en cuenta para el buen cuidado de la persona con demencia:

- 1) Reconocer las funciones del cerebro.:** todo lo que experimentamos en la vida, cada decisión o acción que tomamos se remonta a nuestro cerebro.
- 2) El Alzheimer es un trastorno cerebral:** aunque cada vez son más las personas que lo conocen, muchos siguen creyendo que se trata de una enfermedad mental, una debilidad psicológica o simplemente una condición del envejecimiento.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Los diez principios del buen cuidado para la persona con demencia (Cont.):

3) el Alzheimer afecta todo lo que controla el cerebro: no se debe subestimar la variedad de síntomas que se remontan a un proceso de deterioro cognitivo.

4) La imprevisibilidad está a la vuelta de la esquina: El Alzheimer afecta diferentes partes del cerebro en diferentes momentos y ritmos. ¿Alguna vez ha tenido una bombilla que, de repente, solo funciona de vez en cuando? Esto es lo que sucede en el cerebro de las personas afectadas por la demencia, pasarán por determinadas etapas preestablecidas aunque no estén claramente definidas y, a menudo, se superpondrán.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Los diez principios del buen cuidado para la persona con demencia (Cont.):

5) Cada objetivo debe dividirse en objetivos más pequeños y simples.: las tareas que nos parecen sencillas pueden resultar difíciles a las personas que cuidamos. Por ejemplo, cepillarse los dientes puede parecer una sola acción, pero en realidad se puede dividir en varias etapas: tomar el tubo de pasta de dientes, quitar el tapón, colocar el contenido en las cerdas del cepillo de dientes, abrir el grifo, etc ... Si la demencia golpea el cerebro de tal manera que no recuerda todos estos pasos o el orden en que deben realizarse, será imposible completar la secuencia a menos que la tarea se divida en muchas acciones pequeñas.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Los diez principios del buen cuidado para la persona con demencia (Cont.):

6) Recuerde la causa de las conductas comportamentales.: Los trastornos del comportamiento son causados por daños en el cerebro y no son algo que pueda controlarse o prevenirse.

7) No tienes que parecer enfermo para sufrir una enfermedad física.: incluso el Alzheimer que es una enfermedad orgánica, a menudo no cambia la apariencia externa de una persona, al menos hasta las etapas más graves. Esto puede resultar confuso a pesar de la apariencia de fachada. El paciente tiene signos claros de que algo anda mal. Puede estar sufriendo de demencia sin parecer enfermo en el verdadero sentido de la palabra.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Los diez principios del buen cuidado para la persona con demencia (Cont.):

8) **La discusión es inútil:** Es extremadamente difícil, si no imposible, para cualquier persona con Alzheimer aprender, comprender, razonar o recordar. Es más productivo brindar comodidad o intentar realizar actividades placenteras, como caminar, ver una película o recordar los viejos tiempos con algún objeto o fotografía del pasado.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Los diez principios del buen cuidado para la persona con demencia (Cont.):

9) **Comprender los signos de estrés:** las personas con demencia tienen un umbral de estrés progresivamente más bajo y esto se asocia con una capacidad lingüística reducida para explicar las razones del malestar.

10) **Aceptar la relación cerebro-conducta:** una clave para brindar una buena atención no es solo comprender la relación cerebro-conducta, sino también aceptarla. Esto permite que el paciente sea atendido con compasión y sin juzgar la idoneidad de cualquier comportamiento.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

El uso de las Terapias Artístico Creativas (TACs) con personas con Demencia:



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

El uso de las TACs con personas con Demencia:

Facultades mentales que se benefician del uso de TACs:

- ❖ memoria,
- ❖ Habilidades de razonamiento,
- ❖ lenguaje y capacidad para reconocer objetos y personas;
- ❖ aumentar la afectividad y la emocionalidad,
- ❖ disminuir la depresión, la ansiedad y la angustia;
- ❖ Disminuir comportamientos como agitación, agresión, reacciones paranoicas y apatía.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Competencias de los profesionales:

Cada vez hay más investigaciones que muestran cómo las artes pueden mejorar las habilidades clínicas, las habilidades personales y la comunicación entre los profesionales de la salud.

En relación con las habilidades de comunicación, la participación en las artes y la lectura pueden fomentar la imaginación empática, apoyando así la comunicación y la colaboración efectivas entre el personal médico sintonizando más a las personas con sus propias emociones.

Se ha descubierto que las clases de apreciación del arte mejoran las habilidades de comunicación verbal y no verbal en los equipos clínicos.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Competencias de los profesionales:

El uso de formatos teatrales, incluido el teatro interactivo y el juego de roles, también puede mejorar las habilidades de comunicación.

Se ha descubierto que las clases de arte mejoran el reconocimiento emocional, el cultivo de la empatía y la conciencia de múltiples perspectivas en los profesionales y la música y las artes dramáticas pueden mejorar la relación con personas de diferentes orígenes.

Las artes pueden apoyar la salud mental y el bienestar del personal sanitario. El desarrollo de la empatía a través de la música y el movimiento se ha relacionado con un menor estrés y agotamiento y una mayor resiliencia.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Competencias de los profesionales

Las clases de artes creativas pueden mejorar la confianza, el bienestar, la identidad y el cuidado personal tanto de los profesionales como de los estudiantes.

Se ha descubierto que la música mejora el estado de ánimo y reduce el estrés durante el trabajo, además de mejorar los niveles de concentración, eficiencia, entusiasmo y trabajo ordenado. Se ha descubierto que las clases de artes participativas mejoran los sentimientos de apoyo al personal dentro de los entornos de atención de la salud, y se ha descubierto que las artes visuales mejoran el entorno laboral del personal.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

La "dinámica de grupo" es un sistema de comportamientos y procesos psicológicos que ocurren dentro de un grupo social (dinámica intragrupo) o entre grupos sociales (dinámica intergrupar).

Las aplicaciones de la dinámica de grupo se estudian en psicología, sociología, antropología, ciencias políticas, epidemiología, educación, trabajo social, negocios y estudios de comunicación.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:



El estudio de la dinámica de grupo puede resultar útil para comprender:

- comportamiento de toma de decisiones;
- seguimiento de la propagación de enfermedades en la sociedad;
- **crear técnicas de terapia eficaces;**
- siguiendo el surgimiento y popularidad de nuevas ideas y tecnologías.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Los programas de autocuidado pueden ser efectivos para ayudar a las personas con afecciones crónicas a aprender nuevas habilidades, organizar sus vidas y crear un sentido de orden al lidiar con las transiciones y las respuestas a las enfermedades, pero **el estigma** que acompaña a un diagnóstico de demencia provoca la renuencia a aplicar ideas de autogestión.

Además, el diagnóstico de demencia puede reemplazar a todos los demás aspectos de la propia identidad y las personas con demencia a menudo sienten que son tratadas con menos respeto y etiquetadas con una pérdida de sí mismas y capacidades y una tendencia a sentir '**menos que**' ya que a menudo se presume que carecen de capacidad para supervisar sus propias vidas.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

La atención centrada en la persona se ha descrito como una forma de abordar el **estigma** porque promueve una perspectiva que ve a la persona detrás de la demencia como una persona, como un agente social activo.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Este marco de agente social postula una perspectiva **basada en derechos, en oposición al basado en necesidades** que llama la atención sobre seis componentes básicos de vivir bien como ciudadano social:

1. oportunidades de crecimiento, cambio y desarrollo;
2. un análisis de poder que reconoce cómo las ubicaciones sociales de uno ayudan a moldear las propias experiencias del mundo;
3. respeto por la creación de significado personal y la búsqueda de propósitos;
4. **promover la participación activa (en lugar de simplemente ser incluido);**
5. la importancia de construir comunidad y solidaridad como objetivo tanto social como político;
6. Crear un contexto que desafíe el estigma y la discriminación.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:



Además, pueden ocurrir cambios dentro de las relaciones familiares a medida que los miembros de la familia asumen una mayor responsabilidad de supervisar las necesidades de la persona con demencia, en particular las parejas matrimoniales o íntimas, y las investigaciones sugieren un cambio importante en la relación, ya que las parejas comienzan a verse a sí mismas como '**cuidadores**' en lugar de dentro de su papel relacional de **esposo/esposa**. La comprensión dominante de la relación entre la persona con demencia y su compañero de cuidado posiciona a la persona con demencia como "dependiente" y potencialmente una "carga".



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Participar en grupos con otras personas con demencia (PCD) puede ser liberador, empoderador y generar confianza al brindar oportunidades de crecimiento, cambio y desarrollo.

Es necesario tener en cuenta consideraciones importantes al diseñar grupos para PCD.

El propósito del grupo es muy importante y debe determinar si los cuidadores se involucran o no en el grupo.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Consultar a las PCD antes de que el grupo esté estructurado puede proporcionar información importante sobre las necesidades de éstas y asegurarse de que los grupos les den poder. Sin embargo, esto debe hacerse con precaución, para que no se considere una demostración de falta de gratitud hacia los miembros de la familia.

Se debe tener en cuenta el moderador del grupo, éste debe comprender que las PCD pueden sentirse inadvertidamente amenazados y / o silenciados y / o pueden quedar marginados o ensombrecidos por los cuidadores. Por lo tanto, un moderador capacitado deberá prestar atención a la dinámica del grupo para asegurarse de que las personas con demencia puedan mantener la voz.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

En cualquier momento, las personas con demencia deben ser consultadas sobre sus deseos en relación con la estructura del grupo de forma regular y sensible a los posibles desequilibrios de poder y **fuera de la presencia de sus cuidadores o familiar.**

El mismo “tamaño” no sirve para todos por igual, por lo que los moderadores del grupo deben evitar hacer suposiciones sobre la necesidad de que los cuidadores participen en grupos para PCD o la importancia de que los cuidadores no participen.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Los tres factores principales que afectan la cohesión de un equipo (trabajar bien juntos) son:

- Ambiental;
- Personal;
- Liderazgo.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Composición del grupo:

Conceptos de **voz**, **empoderamiento**, **Abogacía**, **preocupación**, y **apoyo** emergen como cuestiones dominantes. La discusión sobre la composición del grupo se fusionó en torno a cuatro temas interrelacionados:

1. Creando espacios seguros: Estos espacios seguros garantizan que los participantes, especialmente las PCD se sientan cómodos y seguros al expresar sus ideas y sentimientos. La creación de espacios seguros refleja el respeto que las personas tienen por las experiencias de los demás y la creación de significado personal al vivir con demencia;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Composición del grupo (continuación):

2. Mantener la voz y ser escuchado: La esencia de sentirse seguro es crear el espacio para mantener la voz y ser escuchado. Este tema se refiere a dos cosas: primero, ser escuchado significa que las personas no solo se sienten seguras para compartir pensamientos y sentimientos dentro de sus grupos, sino que son escuchadas por los demás; y segundo, mantener la voz significa que las personas tienen algo específico que aportar dentro del grupo, ya sea dando consejos o resolviendo problemas colectivamente.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Composición del grupo (continuación):

3. Un acto de equilibrio: surge una tensión entre el deseo de hablar en nombre propio y el reconocimiento de la importancia del cuidador en la vida. Si bien las personas con demencia pueden sentirse inadvertidamente silenciadas por su cuidador, algunas personas con demencia también pueden hablar sobre el auto-silenciarse en grupos con sus compañeros de cuidado. Específicamente las PCD reconocen claramente la importancia de los cuidadores a la hora de brindarles apoyo, y no siempre desean expresar sus sentimientos por temor a alientarlos o lastimarlos inadvertidamente.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Composición del grupo (continuación):

4. Solidaridad: “No estás solo”: Solidaridad es un sentido de ser una comunidad única y alineada de manera similar que surge donde las personas se sienten conectadas porque comparten experiencias comunes.
5. Una “talla” no sirve para todos: La necesidad de flexibilidad de estructura es muy fuerte. Como ocurre con la mayoría de las cosas en la vida, nada permanece igual. Lo que funcionó esta vez no significa necesariamente que volverá a funcionar. La **flexibilidad** es la palabra clave acompañada de la necesidad de adaptarse.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Características comunes para que los grupos funcionen bien:

- Asegurarse de que las personas con demencia participen en todos los niveles como iguales, preferiblemente liderando y tomando decisiones;
- Acordar términos de referencia o una constitución y reglas básicas, para que las personas tengan claro el propósito de el grupo y sus roles en él;
- Tener cosas interesantes en las que trabajar. Puede comenzar centrándose en cuestiones de atención sanitaria y social, pero a menudo se extiende a otras áreas, por ejemplo, transporte accesible, comunidades favorables a la demencia y desarrollo de productos;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Características comunes para que los grupos funcionen bien:

- Tener claro cómo otras personas y organizaciones se involucrarán con el grupo; solicitar documentos escritos accesibles, procesos de participación sencillos y comentarios después de que las personas hayan participado;
- Brindar un fuerte apoyo en forma de coordinadores y/o apoyo voluntario. Su función debería ser cuidar de los aspectos prácticos de la participación (por ejemplo, coordinación del diario, reserva de lugares y transporte), así como mantener una dinámica de grupo positiva;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Características comunes para que los grupos funcionen bien (continuación):

- Usar enfoques que permitan a todos los miembros del grupo contribuir al trabajo y las discusiones del grupo; tal vez incluyendo toma de turnos, usar accesorios como una tarjeta roja para indicar cuando una persona quiere hablar;
- Usar diferentes formas para que las personas que no se sientan cómodas hablando en grupos más grandes contribuyan con sus puntos de vista, por ejemplo, discusiones en grupos pequeños, notas adhesivas para escribir ideas, apoyo individual de un voluntario;
- Revisar los procesos para asegurarse de que todos los miembros del grupo reciben el apoyo adecuado y aún sienten que el grupo es relevante para ellos;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Características comunes para que los grupos funcionen bien (continuación):

- Desarrollar relaciones con comisionados y tomadores de decisiones locales clave: en términos de lograr el cambio, realmente ayuda tener acceso directo a profesionales locales que pueden ayudar a llevar adelante los objetivos del grupo;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Algunos consejos prácticos para que los grupos apoyen la participación de las PCD:



- Preste mucha atención a los aspectos prácticos, por ejemplo, el transporte (reserva de taxis etc), elección de lugares, hora del día, bebidas, apoyo, recordatorios;
- Utilice una variedad de métodos para ayudar a las personas con demencia a comprender el problema o la actividad de participación, como indicaciones visuales para reforzar la discusión (por ejemplo, discutir los menús en un comedor o cocina), usar fotos e imágenes, usar rotafolios y carteles para registrar ideas y resumiendo discusiones a intervalos regulares para que las personas puedan volver a conectarse con las ideas;
- Compruebe y vuelva a comprobar el punto de vista de las personas. Puede ser que sus propias expectativas o sentimientos coloreen lo que cree que está escuchando a la gente decir o comunicar;
- Dé suficiente tiempo a cualquier actividad de participación específica;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Algunos consejos prácticos para que los grupos apoyen la participación de las PCD (continuación):

- Brinde a las personas el espacio para comunicar sus ideas y asegúrese de que las personas que lo necesitan reciban apoyo para que puedan contribuir;
- Tenga en cuenta que la participación puede ser un desafío: invitar a las personas a pensar en temas difíciles puede generar emociones y hacer que las personas se sientan enojadas o ansiosas. No evite estos problemas complicados, pero asegúrese de haber pensado en cómo podría responder;
- Hacer que cualquier experiencia de participación y cualquier material escrito sea lo más accesible posible, pero sin ser condescendiente;
- Utilice un lenguaje sencillo sin siglas;
- Asegúrese de que los eventos y reuniones estén bien estructurados, con agendas restringidas y buenos enfoques para permitir que una variedad de personas con demencia participen plenamente;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo hacer que las personas con demencia cooperen en dinámicas de grupo:

Algunos consejos prácticos para que los grupos apoyen la participación de las PCD (continuación):

- Reconozca que involucrar PCD puede resultar desafiante. Necesita tiempo, creatividad, flexibilidad, fuertes habilidades para escuchar y, a menudo, un impulso real para mantenerlo como una prioridad dentro de entornos organizacionales extendidos;
- Asegurarse de que PCD consiente involucrarse y comprometerse; la participación no es algo que deba hacerse con la gente. Siga un procedimiento de consentimiento apropiado que sea accesible para personas con demencia;
- Evite suponer que las personas carecen de la capacidad para participar, lo que a menudo resulta automáticamente la exclusión de las personas con demencia más avanzada;
- Recuerde, no se trata solo de trabajo. Construya un momento divertido y social; a menudo, las mejores ideas surgen en estos momentos;



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

La demencia es un síndrome clínico que implica una pérdida continua y gradual de la función intelectual, que conduce al deterioro cognitivo y la pérdida de la memoria. Los pacientes tienen **dificultad en la comunicación** y autocuidado en su vida diaria. Si los cuidadores no comprenden claramente la enfermedad, pueden sentirse muy frustrados por el bloqueo de la comunicación.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

Factores que conducen a problemas de comunicación:

1. **Factores del paciente:** pérdida de memoria y dificultades para retener información, dificultades para realizar tareas complejas debido al deterioro cognitivo, baja capacidad de concentración, cambios de humor y mayor nivel de irritabilidad;
2. **Factores del Cuidador:** hablar demasiado rápido o con una voz aguda, causar estrés al paciente, demasiada información o gestos innecesarios que pueden ser engañosos y distraer la atención del paciente, demasiado cansado, sentirse frustrado e impaciente, tono de voz inadecuado, por ejemplo, gritar puede causar paciente para sentirse amenazado y ofendido;
3. **Factores medioambientales:** ambiente ruidoso, mala iluminación.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

Diez puntos clave para una buena comunicación:



1. Mantener un **ambiente tranquilo**. Apague radios o televisores si es necesario;
2. Sentarse **cara a cara** con el paciente y tratar de mantener el contacto visual en todo momento;
3. Hablar **lenta y claramente**. Fomentar el uso de audífonos en pacientes con problemas de audición. No le grite al paciente. Trate de no levantar la voz.
4. Mantener las oraciones **lo más sencillo posible**. Transmita un mensaje a la vez. Evite el uso de ciertos términos como él / ella / eso, y use nombres en su lugar. Evite las palabras con ideas abstractas, por ejemplo, reemplace los términos "hambriento" y "sediento" por términos como "comer" y "beber";
5. Haga una pregunta a la vez y mantenga las preguntas simples. Haga preguntas cerradas con **opciones limitadas** como "¿Quieres una manzana o una naranja?" en lugar de preguntar '¿Qué tipos de fruta le gustaría?';
6. Presta atención a **expresiones faciales y lenguajes corporales** para interpretar los sentimientos del paciente, por ejemplo, ¿el paciente está sonriendo o haciendo una mueca de dolor? Responda a los sentimientos de los pacientes en consecuencia, por ejemplo, asentir y sonreír pueden ser signos de aliento para el paciente;
7. **Repetir** usted mismo o avise al paciente si es necesario;
8. Uso real **objetos para ayudar a la comunicación**. Por ejemplo, enséñele al paciente una toalla y jabón para indicarle que es hora de bañarse;
9. Las conversaciones deben mantenerse **concisas** ya que los pacientes tienen dificultades para concentrarse durante períodos prolongados;
10. Si el paciente está cansado, dele una palmada en el hombro o entréguele una bebida para refrescarse. **Tomar un descanso** antes de empezar de nuevo.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

No nacemos sabiendo cómo comunicarnos con una persona con demencia, pero podemos aprender. Mejorar las habilidades de comunicación ayudará a que la prestación de cuidados sea menos estresante y probablemente mejorará la calidad de la relación con el ser querido. Las buenas habilidades de comunicación también mejorarán la capacidad de manejar el comportamiento difícil que se encuentra al cuidar a una persona con una enfermedad demencial.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:



Para comunicación efectiva:

- **Establezca un estado de ánimo positivo para la interacción.** Su actitud y lenguaje corporal comunican sus sentimientos y pensamientos con más fuerza que sus palabras.
- **Llame la atención de la persona.** Limite las distracciones y el ruido, diríjase a ella por su nombre, identifíquese por su nombre y relación, y use señales y toques no verbales para ayudar a mantenerla concentrada. Si está sentada, bájese a su nivel y mantenga el contacto visual.
- **Expresa su mensaje claramente.** Utilice palabras y oraciones sencillas. Hable despacio, con claridad y en un tono tranquilizador. Abstenerse de levantar la voz más alto o más fuerte; utilice la misma redacción para repetir su mensaje o pregunta. Utilice los nombres de personas y lugares en lugar de pronombres (él, ella, ellos) o abreviaturas.
- **Haga preguntas sencillas y fáciles de responder.** Haga una pregunta a la vez; aquellos con respuestas de sí o no funcionan mejor.
- **Escuche con sus oídos, ojos y corazón.** Sea paciente esperando la respuesta de su ser querido. Si está luchando por una respuesta, está bien sugerir palabras. Esté atento a las señales no verbales y el lenguaje corporal, y *escuche el significado y los sentimientos que subyacen a las palabras.*



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:



Para comunicación efectiva:

- **Divida las actividades en una serie de pasos.** Anime a su ser querido a hacer lo que pueda, recuérdesele gentilmente los pasos que tiende a olvidar y ayúdelo con los pasos que ya no puede realizar por sí mismo.
- **Cuando las cosas se pongan difíciles, distrae y redirige.** Si su ser querido se enfada o se agita, intente cambiar de tema o de entorno.
- **Responda con afecto y tranquilidad.** Las personas con demencia a menudo se sienten confundidas, ansiosas e inseguras de sí mismas. *Evite tratar de convencerlos de que están equivocados.* Manténgase enfocado en los sentimientos que está demostrando (tomarse de la mano, tocar, abrazar y elogiar hará que la persona responda cuando todo lo demás falla).
- **Recuerda los buenos viejos tiempos.** Recordar el pasado es a menudo una actividad reconfortante y relajante. *Evite hacer preguntas que dependan de la memoria a corto plazo.*, como preguntarle a la persona qué comieron para almorzar. En su lugar, intente hacer preguntas generales sobre el pasado distante de la persona; es más probable que se retenga esta información.
- **Mantén tu sentido del humor.** *Utilice el humor siempre que sea posible, aunque no a expensas de la persona.* Las personas con demencia tienden a conservar sus habilidades sociales y, por lo general, les encanta reír con usted.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

Comunicación en la **etapa inicial** de la demencia:

En la etapa inicial de la enfermedad, un individuo aún puede participar en conversaciones significativas y participar en actividades sociales. Sin embargo, es posible que repita historias, se sienta abrumado por la estimulación excesiva o tenga dificultades para encontrar la palabra correcta.

Consejos para una comunicación exitosa:

- No haga suposiciones sobre la capacidad de una persona para comunicarse debido a un diagnóstico de demencia. La enfermedad afecta a cada persona de manera diferente;
- No excluya a la persona con la enfermedad de las conversaciones;
- Hablar directamente con la persona en lugar de hablar con su cuidador o compañero;
- Tómese el tiempo para escuchar a la persona expresar sus pensamientos, sentimientos y necesidades;
- Dele tiempo a la persona para responder. No interrumpa a menos que se solicite ayuda.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

Comunicación en la **etapa inicial** de la demencia:

Consejos para una comunicación exitosa:

- Da tiempo a la persona para responder. No interrumpa a menos que se solicite ayuda.
- Pregunte qué es lo que la persona todavía se siente cómoda haciendo y con qué puede necesitar ayuda;
- Analice qué método de comunicación le resulta más cómodo. Esto podría incluir conversaciones cara a cara, correo electrónico o llamadas telefónicas;
- **Está bien reír. A veces, el humor aligera el estado de ánimo y facilita la comunicación.**
- No te alejes, tu honestidad, amistad y apoyo son importantes para la persona.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

Comunicación en la **etapa intermedia** de la demencia:

La etapa intermedia de la demencia suele ser la más larga y puede durar muchos años.

A medida que avanza la enfermedad, la persona tendrá mayor dificultad para comunicarse y requerirá atención más directa.



Consejos para una comunicación exitosa:

- Involucre a la persona en una conversación cara a cara en un espacio tranquilo que tenga las distracciones mínimas;
- Hable despacio y claro;
- Mantenén el contacto visual. Demuestra que te preocupas por lo que dice;
- Dele a la persona suficiente tiempo para responder para que pueda pensar qué decir;
- Sea paciente y ofrezca tranquilidad. Puede animar a la persona a explicar sus pensamientos;
- Haga una pregunta a la vez y haga preguntas de sí o no. Por ejemplo, "¿Quieres un café?" en lugar de "¿Qué le gustaría beber?";
- Evite criticar o corregir. En su lugar, escuche y trate de encontrar el significado de lo que dice la persona. Repita lo dicho para aclarar;
- Evite discutir. Si la persona dice algo con lo que no estás de acuerdo, déjalo estar;
- Ofrezca instrucciones claras y paso a paso para las tareas. Las solicitudes largas pueden resultar abrumadoras;
- Da señales visuales. Demuestre una tarea para fomentar la participación. Las notas escritas pueden ser útiles cuando las palabras habladas parecen confusas.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo comunicarse con PCD:

Comunicación en la **etapa tardía** de la demencia:

La etapa tardía de la enfermedad, puede durar desde varias semanas hasta varios años. A medida que avanza la enfermedad, la persona puede depender de la comunicación no verbal, como expresiones faciales, vocales o sonidos. La atención las 24 horas suele ser requerida en esta etapa.



Consejos para una comunicación exitosa:

- Acérquese a la persona desde el frente e identifíquese;
- Fomente la comunicación no verbal. Si no entiende lo que la persona está tratando de decir, pídale que señale o haga un gesto;
- Utilice el tacto, las vistas, los sonidos, los olores y los gustos como una forma de comunicación con la persona;
- Considere los sentimientos detrás de las palabras o los sonidos. A veces, las emociones que se expresan son más importantes que lo que se dice;
- Trate a la persona con dignidad y respeto. Evite hablar mal a la persona o como si no estuviera presente;
- Está bien si no sabe qué decir, su presencia y amistad son lo más importante.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo preparar un documento para PCD:

Reglas generales

- Es importante que las personas con demencia tengan la oportunidad de comunicarse en su lenguaje propio. La lengua materna de una persona suele conservarse más tiempo, mientras que las lenguas adquiridas más tarde en la vida son las primeras en verse afectadas.
- El lenguaje utilizado debe reflejar el estilo de cada persona. cultura, tradiciones y religión. Trate de evitar hacer suposiciones sobre lo que las personas de un grupo étnico tienen y lo que no tienen en común con las personas de otro grupo étnico. En caso de duda, consulte.
- Utilice declaraciones breves con palabras comunes que sean fáciles de recordar y comprender.
- Divida la información compleja en trozos más pequeños.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo preparar un documento para PCD:

Consejos prácticos sobre el formato del texto:

- Ningún formato único satisfará las necesidades de todos. Siempre que sea posible, personalice los formatos según las necesidades conocidas de las personas.
- Mantenga la información escrita breve, simple y libre de jerga y abreviaturas.
- La impresión más grande ayuda.
- Utilice colores contrastantes para las filas de información. Presente la información en fragmentos manejables.
- Los diagramas y las imágenes junto con el texto son útiles. Sin embargo, demasiadas imágenes pueden resultar confusas. Deben ser relevantes y no usarse solo para decoración.
- Las fotografías suelen ser preferibles a las ilustraciones que pueden ser difíciles de interpretar.
- Utilice recuadros para la información que desee destacar.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cómo preparar un documento para PCD:

Consejos prácticos sobre el contenido:

- Organizar la información de manera lógica , una pieza a la vez.
- Mantenga el lenguaje simple sin ser condescendiente. Recuerde que está escribiendo a una audiencia adulta.
- Los párrafos deben tener sentido por sí mismos. La gente no debería tener que recordar lo que estaba en el primer párrafo para entender el actual.
- Evite el uso de palabras que enmarquen a las personas como grupo y supongan que son diferentes.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Para comprender el concepto de planificación:

Cómo planificar un taller con una persona con demencia:

- Las actividades del taller deben ser adecuadas para un adulto y adaptadas a un individuo.
- Las instrucciones deben simplificarse y ajustarse al nivel apropiado de las necesidades de cada participante individual que puede tener un deterioro cognitivo diferente. Es importante conocer las capacidades y el nivel de comprensión de las personas.



Fuente: https://www.jskd.si/gledalisce-in-lutke/delavnice_gledalisce/2019_20/kamisibaj_20.htm



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Para comprender el concepto de planificación:

- Determine el número de participantes en el taller y prepare los materiales en consecuencia.
- Todos los materiales necesarios para el taller deben estar preparados y listos a mano. Debería haber suficiente para todos los participantes.
- Los materiales escritos deben adaptarse y ser comprensibles para las personas con demencia.
- Es bueno proporcionar espacio adicional e instalaciones para personas con demencia que no quisieran participar en la actividad preparada para que puedan retirarse en cualquier momento.



Fuente: <https://www.mklj.si/pireditve/item/10447-kamisibaj-delavnica>



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Para comprender el concepto de planificación:

- Para la realización de invitaciones al taller las diseñamos en forma escrita y pictórica, con letras lo suficientemente grandes, y deben ser breves y simplemente comprensibles.
- Presentamos el propósito y los objetivos del taller a los posibles participantes, y también alentamos a los familiares a que ayuden con una explicación adicional y la adaptación de las instrucciones a las necesidades específicas del participante.
- Envíe recordatorios sobre el taller de antemano.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Directrices generales para profesionales / familiares:

- Dé a las personas suficiente tiempo y espacio para expresarse.
- Demuestre comprensión y empatía cuando alguien tenga dificultades para intentar decir o hacer algo. Puede ser frustrante y vergonzoso para ellos.
- Preste atención a las diversas formas de comunicación no verbal (gestos, expresiones faciales, contacto físico, ruidos) que pueden indicar estrés o felicidad.
- Trate de ser consciente de su propia comunicación no verbal y utilícela de manera positiva. Haga expresiones faciales positivas y trate de tener algún contacto físico.
- Mantenga la calma, hable despacio y con claridad, sin exagerar (para evitar que las personas se sientan tratadas como niños).
- Trate de pensar en los ajustes que se podrían hacer para demostrar la aceptación de enfoques culturalmente apropiados.
- Ajuste la duración y el contenido de acuerdo con las capacidades físicas y mentales de la persona.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Directrices generales para formadores: cómo preparar el medio ambiente:

El espacio debe ser:

1. tranquilo, sin distracciones (sin ruido ni demasiada gente ni conversaciones ruidosas),
2. debidamente iluminado, calentado / ventilado,
3. lo suficientemente grande para que todos los participantes tengan suficiente espacio para ellos mismos, no demasiadas cosas en una habitación.
4. Retire cualquier artículo peligroso.
5. Al principio, el formador les dice a los participantes que todo lo que hablemos en los talleres queda entre nosotros.
6. El profesional alienta a los participantes que no se trata de un concurso de arte, por lo que no deben preocuparse por equivocarse.



Fuente: <https://www.spacehire.com/blog/de-golosinas/>
2020/4/6 / fondos-con-zoom-libre



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Directrices generales para formadores: cómo preparar el medio ambiente:

Debemos crear un entorno en el que los participantes se sientan seguros.

Es importante que los participantes sientan que pueden decir lo que quieren.

Es bueno proporcionar espacio e instalaciones adicionales para que las personas con demencia que no deseen participar en la actividad preparada puedan retirarse en cualquier momento.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Comentarios y preguntas



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union