



Acciones para promover comunidades amigables con la demencia

Barrio, E; Tomasena; García, A; Buiza, C; Arriola, E; AFAGI; Amilibia, L.; Díaz-Veiga, P.



**PERTSONA HELBURU
COMPROMISO CON LAS PERSONAS**

Elena del Barrio
elena.barrio@matiafundazioa.eus

MATIA
INSTITUTO GERONTOLOGICO

En Europa, el 81% de las personas no sabe la diferencia entre las fases iniciales del Alzheimer y el comportamiento normal asociado con el envejecimiento.

En PVD hay un 31,8% de probabilidad asociar las causas de los síntomas de la demencia a lo sobrenatural o a creencias espirituales.

Las 6 Etapas de aceptación de la demencia

Ignorar
el problema

Cierto
conocimiento

Primeros informes
de los medios

Primer apoyo
de un cuidador

Creación de
infraestructura para
la demencia

Asociación de
Alzheimer

Reuniones de
profesionales

Capacitación de
cuidadores

Advocacy efforts

More established
association

Publication
of data

Developing
professional
guidelines

Policies and
dementia plans
or strategies

Standards of
dementia care

Legal framework

Public health
perspective

Normalization

Acceptance of
dementia as a
disability

La 6 Etapa de aceptación de la demencia

6^a Etapa: Normalización

- Aceptación de la demencia como una discapacidad
- Inclusión de las personas con demencia dentro de la sociedad

Un enfoque prometedor hacia esta etapa es el concepto de **“comunidades amigables”** frente a la demencia. (OMS, 2013)

Acciones urgentes:



Promoción de una sociedad amigable con la demencia a nivel mundial.



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia

Dementia Friendly Communities

“Una comunidad amigable a la demencia puede ser definida como; un lugar o cultura en el cual la persona con demencia y sus cuidadoras se sienten **empoderadas, apoyadas e incluidas** en la sociedad, en la que se reconocen sus **derechos** y todo su **potencial.**”

(Asociación Internacional de Alzheimer, 2015)



PERTSONA HELBURU
COMPROMISO CON LAS PERSONAS



Euskadi Lagunkoia es una iniciativa, lanzada por el Dpto. de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco en colaboración con Matia Instituto, que promueve la participación ciudadana y del sector público, privado y social para **desarrollar un movimiento de amigabilidad en el fomento de entornos de vida facilitadores para las personas que envejecen.**

Se basa en la iniciativa “**Age-friendly Environments Programme**” promovida por la Organización Mundial de la Salud.



**WHO Global Network
for Age-friendly Cities
and Communities**



Hitos

- 2009** Donostia inicia el proceso para ser una ciudad amigable. Le siguen el resto de capitales y Durango.
- 2012** Euskadi Lagunkoia: Puesta en marcha.
- 2012 – 2014** Experiencias piloto en 15 municipios (*Guía para la implementación y uso en municipios*, 2014).
- 2015** Estrategia Vasca de Envejecimiento Activo 2015-2020
Euskadi territorio amigable con la demencia
- 2016** Adhesión de capitales
- 2017** Red de Buenas Prácticas
- 2019** 61 municipios adheridos

Euskadi amigable con la demencia

Entidades implicadas



2 Grupos focales
Enfermos/as Alzheimer
Familias cuidadoras
Difusión



Entrevistas, reuniones,
vídeos
1 Geriatra
3 Psicólogos



Revisión Bibliográfica y
documental



Difusión

Guía para un trato amigable hacia las personas con demencia

CONSTRUYENDO EUSKADI
AMIGABLE CON LA DEMENCIA



Objetivos:

- Concienciar y sensibilizar a la ciudadanía sobre la demencia.
- Ofrecer pautas de trato sobre cómo ayudar a estas personas en situaciones cotidianas concretas.
- Fomentar que las personas en esta situación sigan participando de la sociedad.

¿Qué es la demencia?

La demencia es un síndrome relacionado con diferentes enfermedades neurodegenerativas que afectan al cerebro y que se caracteriza por: cambios de humor, disminución de la memoria, de la orientación, la organización, el lenguaje, la comprensión o la capacidad de solución de problemas.

La demencia no se manifiesta igual en dos personas. Cada una experimenta pérdidas específicas que trata de superar a su manera, comportándose de modo único y personal para adaptarse a un entorno que cada vez le resulta más difícil de controlar.

¿Por qué necesitamos conocer la demencia?

Porque afecta a un número importante personas. La mayoría superan los 65 años, pero en algunas ocasiones pueden ser más jóvenes. Actualmente se estima que afecta a 1 de cada 10 personas con más de 65 años. Entre las mayores de 85 años afecta a 1 de cada 3. Lo que significa que unas 45.000 personas en Euskadi pueden encontrarse en esta situación. A esta cifra hay que sumarle las 135.000 personas que aproximadamente se dedican a su cuidado en la familia.

La mayoría de las personas con demencia viven en su casa y en su barrio de siempre. **Con apoyo y acompañamiento, muchas se mantienen activas y continúan participando en las actividades que realizaban con anterioridad.**

En tu entorno puedes encontrarte alguna persona en esta situación (familiar, vecino o vecina, alguna persona por la calle).

Este folleto ofrece consejos sencillos que te ayudarán a actuar si te encuentras a una persona con problemas de este tipo en momentos puntuales. De esta forma estarás contribuyendo a que una persona con demencia siga haciendo su vida normal (hacer la compra, ir de paseo, coger el autobús, etc.)



¿Cómo sabemos que alguien tiene demencia? No es fácil saberlo

A las personas con demencia les ocurren cosas que nos pueden pasar a cualquiera alguna vez, pero a ellas les ocurren más a menudo y de manera más intensa. De forma gradual van necesitando ayuda hasta llegar a una situación de gran dependencia.

En algunas personas no se muestran signos externos. Lo más común, en las primeras fases, es que han de vivir el día a día con ciertas dificultades como:

- Olvidos frecuentes:** La persona puede no acordarse de qué había ido a hacer ahí, lo que iba a hacer a continuación, olvidar pagar lo que se lleva en un supermercado o el nº secreto de la tarjeta de crédito.
- Desorientación:** ¿Dónde estoy? ¿Cómo he llegado aquí? o ¿quién es usted? Pueden ser preguntas de una persona desorientada. También puede parecer estar buscando algo que no encuentra.
- Dificultades para resolver problemas:** por ejemplo, una persona que está contando el dinero una y otra vez, sin saber cuánto necesita para pagar el pan.
- Comprensión:** No entender bien lo que se le dice, no saber cómo responder ante varias opciones o tener dificultades para entender carteles, señales o direcciones.
- Expresión:** Cierta confusión y el deterioro en el lenguaje pueden provocar que se exprese de manera extraña, aunque sus frases pueden seguir cierta lógica: "¿Cómo estar fuera?" podría ser una manera de decir "¿dónde está la salida?" cuando las palabras se tienen en la punta de la lengua pero no llegan a salir.
- Cambios de comportamiento:** Estos cambios pueden sufrirse de forma rápida; pasar de la alegría a la tristeza, enfadarse sin razón aparente, parecer asustado sin que algo lo produzca...

¿Cómo ayudar a las personas con demencia?

Algunas personas con demencia te dirán si tienen problemas y cómo puedes ayudarles, mientras que otras personas prefieren mantener en privado su diagnóstico. En cualquier caso, las pautas que se indican a continuación te pueden ayudar a relacionarte con ellas.

Lo primero es tener **pacienza** y no asustarse, con un poco de calma y comprensión podemos ayudar mucho a una persona desorientada o con problemas de memoria. Algunas de las claves para la buena comunicación son:

- **Sonreír y establecer contacto visual.**
- **Mostrar calma y amabilidad:** "¿puedo ayudarle?"
- **Utilizar un tono de voz suave.**
- **Manifestar sentido del humor.** No reírse de la persona, pero quitar hierro al despiste: "eso nos puede pasar a todos"
- **Simplificar lo que se dice**, pero nunca infantilizar.
- **Realizar las preguntas de una en una** o hacer preguntas sencillas: ¿quieres esto? en lugar de ¿quieres esto o esto otro?
- **Dar instrucciones paso a paso.** Por ejemplo, al dar alguna dirección concreta a la que la persona quiera ir.
- **Ser paciente.** Lo que puede parecer automático a una persona con demencia le puede llevar unos segundos: "Tómese su tiempo, no hay prisa"
- **Repetir** la frase o pregunta y si tras unos segundos no se entiende, o reformularla.
- **Tratar siempre a la persona con dignidad y respeto.**

No olvide que incluso en grados avanzados de demencia, cuando la comprensión de las palabras falla, el aspecto emocional se mantiene. La mejor forma de comunicación es a través de estas emociones. Si estamos nerviosos trasmitimos inquietud, si estamos tranquilos trasmitimos sosiego.

Cita de una persona con demencia:

"Nos volvemos más emocionales (...) lo que recordamos es la manera en que nos hablan, no lo que nos dicen. (...) Reconocemos el sentimiento, no el contenido. Sus sonrisas, risas y caricias son los elementos con los que conectaremos".

Christine Bryden, 2005

En el caso de que la persona siga pareciendo confusa, pregúntale si tiene alguna persona de contacto a quien se le pueda llamar. Si no se le puede ayudar de esta forma, solicítale algún tipo de identificación, teléfono, etc. que pueda utilizarse para localizar a alguna persona de contacto.

Como ves, no es difícil. Son cosas sencillas, que si se hacen con naturalidad pueden ayudar a que una persona con demencia continúe viviendo donde siempre y haciendo las cosas que le gustan.

¡Tu papel es muy importante para su bienestar!

"El bienestar de las personas con demencia es resultado directo de la calidad de las relaciones que mantienen con quienes les rodean"

Tom Kitwood, 1997



¿Dónde conseguir más información?

Esta iniciativa para una *Comunidad Amigable con la Demencia* está enmarcada en el proyecto Euskadi Lagunkoia del Departamento de Empleo y Políticas Sociales Gobierno Vasco. Desarrollada por Matia Instituto en colaboración con la Federación Euskadi de Alzheimer (AFA Araba, AFA Bizkaia, AFAGI).

Para más información sobre la demencia y los recursos existentes en tu municipio ponte en contacto con:



Federación Euskadi de Alzheimer

Resurrección M^a de Azcue, 32 Bajo
20018 Donostia (GIPUZKOA)
T: 943297118 Fax: 943321977
E-mail: alzheimer.euskadi@yahoo.es

AFA ARABA

Avenida de Budapest, N^º 29 BAJO
01003 Vitoria (Álava)
T: 945246004 / 675705314
Fax: 945213671
E-mail: contacto@afa-araba.org
Página Web: www.afa-araba.org

AFAGI

Resurrección María de Azcue 32, bajo
20018 San Sebastián (Gipuzkoa)
T: 943297118 Fax: 943321977
E-mail: afagi@afagi.org
Página Web: www.afagi.org

AFA BIZKAIA

Jose M^a Olaberri n^º 6 bajo Lonja
48001 Bilbao (Vizcaya)
T: 944167617 Fax: 944169596
E-mail: info@afa-bizkaia.com
Página Web: www.afa-bizkaia.com

Establecimiento amigable



Consiste en un taller que proporciona prácticas de bajo coste o sin ellos, para ayudar a las empresas a atraer a la clientela de más edad.

El objetivo es hacer que los establecimientos sean más amigables para sus clientes, adecuándolos a las necesidades de las personas mayores, para que puedan seguir desarrollando su vida en el entorno habitual de la forma más autónoma posible.

Módulos:

-  Pérdida de movilidad
-  Disminución de la visión
-  Disminución de la audición
-  Deterioro cognitivo

- ✓ **Situaciones comunes**
- ✓ **Pautas de apoyo**

- 1 Olvidos frecuentes
- 2 Desorientación
- 3 Dificultades para resolver problemas
- 4 Alteración del razonamiento y de la planificación
- 5 Dificultades en la comprensión
- 6 Dificultades en la expresión
- 7 Cambios de comportamiento



¿Qué implicaciones tiene en un establecimiento?

¿Cómo ayudar?

2. DESORIENTACIÓN	PAUTAS:
<ul style="list-style-type: none">• ¿Dónde estoy? ¿Cómo he llegado aquí? o ¿quién es usted? Pueden ser preguntas de una persona desorientada.• Dificultad para encontrar donde está el producto que se busca, el baño, etc.• Comercio pequeño: dificultades si existe acumulación de productos en espacios pequeños.• Comercios grandes: dificultades por la semejanza en los pasillos, pueden resultar todos iguales y fomentar la confusión.• Comercio: Un problema recurrente es que no suelen visualizar los productos de las estanterías más bajas.	<ul style="list-style-type: none">• Responder con calma y tranquilizar. Si es un cliente habitual, comentar lo que suele hacer en su establecimiento.• Dar indicaciones sencillas y/o acompañar.• Intentar no acumular productos en espacios de paso.• Diferenciar los pasillos con carteles, letreros y/o colores.• Colocar los productos de uso más cotidiano en las estanterías más visibles.



¿Qué implicaciones tiene en un establecimiento?

¿Cómo ayudar?

3. DIFICULTADES PARA RESOLVER PROBLEMAS:

- Dificultades para pagar:
- No saber elegir el dinero necesario para pagar.
- No mirar el cambio.

PAUTAS:

- Ser paciente y transmitir tranquilidad al resto de clientes.
- Apoyar el momento del pago diciendo los billetes y monedas que debe entregar.
- Dar el cambio despacio contabilizando el dinero y entregando cada billete y/o moneda de uno en uno.



¿Qué implicaciones tiene en un establecimiento?

¿Cómo ayudar?

5. COMPRENSIÓN:

- No entender bien lo que se le dice.
- No saber cómo responder ante varias opciones.
- Tener dificultades para entender carteles, señales o direcciones.

PAUTAS:

- Hablar despacio, utilizar frases cortas y con lenguaje sencillo. Repetir cuando sea necesario. Si hay mucho ruido, eliminarlo o ir a un sitio tranquilo.
- Hacer preguntas una a una y, si es posible, de respuesta sí/no.
- Ayudar en la orientación y si es necesario acompañar.



Guía Vivienda amigable



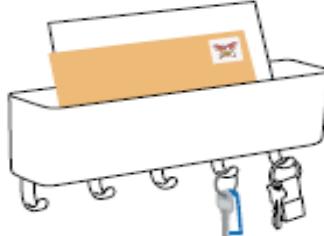
El objetivo es dar pautas para adaptar la vivienda a las necesidades de personas con demencia y a las de las personas que les cuidan.

Elementos que se pueden cambiar en el entorno para generar cambios en el comportamiento y hacer el día a día más fácil.

ENTRADA

La entrada o hall puede ser la entrada a una serie de problemas que veremos más adelante como alfombras con las que tropezarnos, espejos que nos asusten al ver a alguien que no reconocemos, percheros que nos impidan el paso o puertas que no nos dejen girar bien si vamos en sillas de ruedas. Al ser un lugar de entrada y salida es importante el orden y dejar las cosas a vista siempre en el mismo sitio para cogerlas al entrar o salir según las necesitemos:

- **Pon un cuenco o un plato donde dejar la cartera.**
- **Un organizador de pared para dejar cada llavero en su sitio (siempre el mismo).** Puede ayudar para dejarlo siempre en el mismo sitio una etiqueta, foto o ícono de lo que sean las llaves.



- **Busca un llavero que te recuerde el significado de las llaves.** Si puedes encontrar alguno con forma de casa para la casa, coche para el coche, buzón para el buzón... mejor que mejor.
- **Ponle a las llaves un identificador (escrito o dibujado) o un color, algo que te sirva para seguir recordando cuál es cuál,** será menos lioso.



- **Quita las llaves que no utilices diariamente y guárdalas en un cajón con una etiqueta cada una.**
- **Pon junto a la puerta una pizarra blanca con un rotulador para escribir recordatorios para verlos al entrar y salir.**
- **Lleva siempre encima un cuaderno de notas en la entrada junto a un bolígrafo.**

DORMITORIO

Algunos de los problemas que pueden darse en caso de demencia se relacionan con la desorientación (no saber dónde se está o por qué se está ahí), confusión (percibir que una cosa es otra diferente) o en algunos casos las alucinaciones (creer ver cosas que no están ahí). El dormitorio puede disparar estos problemas porque aquí pasamos más tiempo a oscuras, puede haber sombras, muebles o cuadros que se puedan confundir con personas o animales y a veces podemos despertarnos de un sueño muy vivido y tardar en reubicarnos mezclando sueño y realidad. Por ello es recomendable:

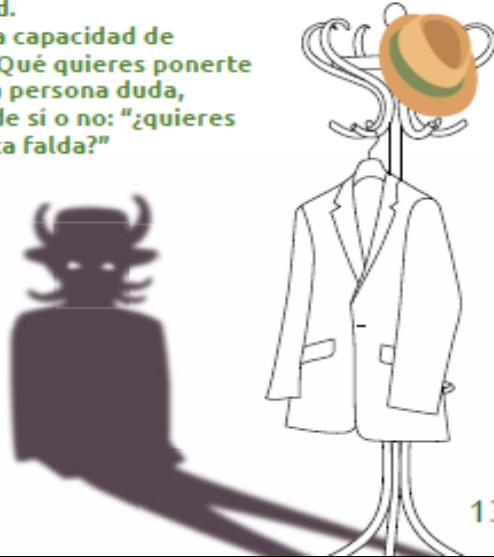
- **Eliminar percheros de pie o los percheros burro (que pueden dar impresión de ser una persona que nos mira en la oscuridad).**
- **Eliminar espejos y grandes cuadros o fotografías de retratos (que puedan dar el susto de que un extraño está andando delante de uno/a).**
- **Facilitar encender una luz si se necesita: acercando el interruptor a la cama, poniendo apliques de pared o luces led en el rodapié de encendido automático..**

En el armario es conveniente:

- **Dejar la ropa correspondiente a la estación.**
- **identificar la ropa de los cajones y armarios con**

pequeños carteles.

- **La ropa tiene que ser fácil de lavar, flexible, y fácil de abrochar y desabrochar (en determinado momento se pueden sustituir los botones y los zapatos con cordones por velcro o zapatos sin cordones).**
- **A la hora de ayudar al vestido dar la ropa por orden e instrucciones una a una, con tranquilidad.**
- **Potenciar la capacidad de elección. "¿Qué quieres ponerte hoy?" y si la persona duda, preguntas de si o no: "¿quieres ponerte esta falda?"**



redirigirle a un sitio cómodo. A veces no queda otra que el ensayo y error y tratar de acertar con cuáles son las necesidades de la persona.

- Si sigue a otras personas: esto puede ser en casos de demencia avanzada casi como un reflejo automático, se puede hacer casi sin pensar.

Las alfombras aumentan el riesgo de caídas al tropezarse con ellas, y los cambios de color bruscos en el suelo (por ejemplo una alfombra oscura sobre un suelo claro, o una línea de baldosas oscuras, o un cambio de color del suelo entre dos habitaciones) pueden parecer a la persona con demencia un agujero, por lo que no se atreverá a pisarlos, o bien pensará que son objetos e intentará cogerlos con el riesgo de caerse al agacharse.



Retos

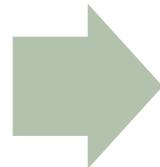
8 Áreas

Participación

Co-
investigadoras

Demencia y Sociedad

Estigmatización



Normalización

Invisibilización



Vida cotidiana

Personas

elena.barrio@matiafundazioa.eus

