



Guía para Profesionales

Tiene deterioro
cognitivo en fases
iniciales,
¿cómo ayudarlo a
vivir mejor?



Esta publicación es una iniciativa conjunta de la Fundación General de la Universidad de Salamanca, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (IMSERSO) y la Fundación Reina Sofía, y se enmarca en el proyecto "Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento" aprobado dentro del Programa de Cooperación Transfronteriza España-Portugal 2007-2013 (POCTEP) del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER).



Autora:

Lourdes Bermejo García
Directora del Proyecto ¡Tengo un Plan!

Edita:

Fundación General de la Universidad de Salamanca
Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (IMSERSO)
Fundación Reina Sofía

Diseño, video, fotografía y música:

BERMEJO

Con la colaboración de:

Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)
Fundación Alzheimer Cataluña



www.cvirtual.org es un espacio de encuentro en torno al envejecimiento y la calidad de vida de las personas mayores.

Índice

Cap. 1.

Presentación del Proyecto.

¡Tengo un Plan! Vivir bien con problemas de memoria.

1.1.- Origen del Proyecto. _____ 3 - 6

1.2.- Posicionamiento teórico / Ideológico del Proyecto. _____ 6 - 12

1.3.- Metodología del Proyecto. _____ 12 - 15

1.4.- Instrumentos del Proyecto. _____ 16 - 21

Cap. 2.

¿Por qué va a serme útil este Proyecto?

¿Cómo utilizar esta guía?

2.1.- ¿Cómo utilizar los materiales del Proyecto?. _____ 22 - 24

2.2.- Recomendaciones antes de empezar. _____ 24 - 25

Cap. 3.

¿Qué puedo hacer yo como profesional?

Parar, sentir, pensar y actuar diferente.

3.1.- ¿Cómo me siento con la persona con deterioro cognitivo en estadios iniciales? ¿cómo la percibo, qué pienso y cómo actúo con ella? _____ 26 - 35

3.2.- ¿Cómo me siento con sus allegados (familiares o amigos)? ¿cómo los percibo, qué pienso y cómo actúo con ellos? _____ 35 - 40

| | |
|---|---------|
| Cap. 4. | |
| El profesional en este nuevo escenario relacional. | |
| 4.1.- El cambio de los profesionales. _____ | 41 - 42 |
| 4.2.- El profesional en los centros. _____ | 42 - 47 |
| 4.3.- El profesional en la comunidad. _____ | 47 - 53 |
| 4.4.- Epílogo. _____ | 53 - 54 |
| Cap. 5. | |
| Para saber más: bibliografía recomendada. _____ | 55 - 56 |

Cap. 1.

Presentación del Proyecto

¡Tengo un Plan! Vivir bien con problemas de memoria.

1.1.- ORIGEN DEL PROYECTO.

La Guía que tiene en sus manos forma parte del Proyecto “¡Tengo un Plan! Vivir bien con problemas de memoria”. **Busca favorecer un cambio de actitud en la relación hacia la persona mayor con deterioro cognitivo en estadios iniciales** o, como se diría en términos coloquiales, con problemas de memoria. Ofrece instrumentos prácticos diseñados para ayudarles a que puedan mejorar su calidad de vida¹. Nos referimos a personas que, por alguna circunstancia o enfermedad, presentan cierto deterioro, bien por una demencia en sus estadios iniciales, bien por otras causas reversibles o incluso por un deterioro benigno asociado a la edad. Independientemente de su etiología, nuestro objetivo es facilitar la mejora de su vida actual, su percepción de calidad de vida y el ejercicio de sus derechos.

Este Proyecto está en línea con los últimos avances recogidos en la literatura científica a la vez que recoge

• *Cuidemos el Medio Ambiente, por favor, no imprima este documento si no es necesario.*

• *Si decide imprimir este documento y desea ajustarlo al papel de su impresora (DIN A-4) , hágalo modificando en el menu de impresion la escala al 140%.*

los aprendizajes adquiridos tras años de trabajo y relación con personas en estas circunstancias, con sus familiares, amigos y con otros profesionales. También refleja la evolución de nuestra sociedad en relación a aspectos éticos y de reconocimiento de derechos de las personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia. Por eso pone a la persona afectada en el centro, en todos los sentidos. Ello explica el resultado final del Proyecto: su carácter pedagógico, la complementariedad de los diferentes elementos, su propuesta gráfica, la selección de los contenidos, el lenguaje escrito y visual empleado. Se busca dar protagonismo y voz a la persona con problemas de memoria, partir de su vivencia, escuchar cómo expresa sus necesidades y deseos, conocer sus criterios y respetar sus valores, decisiones y derechos. Todo ello con el fin de favorecer que todos queramos y sepamos acompañarles lo mejor posible, cada uno desde su responsabili-



dad: como familiar, amigo, profesional, o como ciudadano de una sociedad que trata de ser cada vez más inclusiva y justa.

Sabemos que la calidad de vida -como un constructo multifactorial- depende de muchos factores (estado de salud; recursos materiales, relaciones, estado de ánimo, etc.). Pero también de otros relacionados con que el sujeto mantenga una vivencia positiva de sí mismo, que se sienta un ser valorado, considerado y querido o que disponga de oportunidades para llevar una vida lo más parecida a como era antes (con actividades, ocupaciones y roles significativos, una vida lo más satisfactoria y normal posible). Estos factores, por su marcado carácter subjetivo, toman cuerpo de forma diferente en cada sujeto por lo que un abordaje personalizado e integral se hace imprescindible. Este Proyecto se adentra en las dimensiones de la calidad de vida que normalmente han estado menos visibles y explicitadas y, por tanto, menos tenidas en cuenta en el entorno profesional y, desgraciadamente, también en algunos contextos familiares y por la sociedad en general.

Aunque se han ido desarrollando otras experiencias bajo este paradigma y sensibilidad, **el Programa ¡Tengo un Plan! tiene un antecedente directo: La Unidad de Calidad de Vida (UCV)**. En 2013-2014 y gracias a la Fundación General de la Universidad de Salamanca (FGUSAL) en el contexto del Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento (y financiada por el Programa de Cooperación Transfronteriza España-Portugal y por la Fundación Reina

¹ Entendiendo por calidad de vida la percepción de la persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (según la OMS). Es, por tanto, ya imprescindible considerar la visión subjetiva de la persona acerca de sí misma si se pretende favorecerla.

² El Artículo sobre la UCV alojado en la página del Proyecto permite contextualizar el Proyecto.

Sofía) se diseñó e investigó un recurso de atención diurna: La Unidad de Calidad de Vida (UCV) en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del IMSERSO en Salamanca². Finalizada esta iniciativa, en 2015 la Fundación General de la Universidad de Salamanca (FGUSAL) en el marco del Espacio Transfronterizo, decidió desarrollar un Proyecto con el objetivo de compartir y difundir esta forma de acompañar y de apoyar a las personas con problemas de memoria.

1.2.- POSICIONAMIENTO TEÓRICO / IDEOLÓGICO DEL PROYECTO.

Se ha escrito mucho sobre la demencia, tanto por el enorme impacto que produce en quienes la padecen y en su entorno, como por su gran prevalencia. Cada día sabemos más y aunque es necesario seguir investigando y mejorando en los abordajes farmacológicos y no farmacológicos, urge también mejorar la visión que la sociedad tiene de estos ciudadanos. Como profesionales necesitamos enriquecer nuestra visión de éstas personas ofreciéndoles no sólo la mejor atención en relación a su patología sino favoreciendo que reciban los mejores apoyos y cuidados psicosociales y afectivos, velando y facilitando que ejerzan sus derechos y ayudándoles a tener la mejor calidad de vida posible.

Esta necesidad de enriquecer nuestra mirada hacia las formas de atención a las personas queda patente en el importante desarrollo de modelos teóricos y de instrumentos de trabajo, como por ejemplo el paradigma del Envejecimiento Activo, la Atención Centrada en la Persona, o el modelo de Calidad de Vida. Todos ellos forman parte ya de los referentes imprescindibles en la gerontología actual. Que nos encontramos en un momento de cambio también se evidencia en el desarrollo de iniciativas

de carácter práctico y asistencial. Aunque aún son minoría en nuestro entorno, estas actividades van prodigándose: la UCV ha sido una de éstas.

Este enriquecer nuestra mirada implica que los profesionales estemos dispuestos a responsabilizarnos del bienestar de las personas mayores con las que trabajamos de forma integral y personalizada. Y ello requiere, además de otras competencias concretas, que seamos capaces de demostrarlo en la práctica cotidiana, asumiendo como un reto profesional propio el abordaje de **las tres necesidades que compartimos todas las personas:**

- NECESITAMOS QUERER Y SER QUERIDOS, sentirnos respetados, aceptados, independientemente de nuestro estado de salud, circunstancias, etc. (necesidades psicosociales y cuidados emocionales).
- NECESITAMOS DECIDIR, percibir que llevamos el timón de nuestra vida, que disponemos de información y que podemos tomar decisiones (el derecho a la autonomía³).
- NECESITAMOS HACER, estar ocupados en tareas que tengan sentido, significado para cada uno/a. Ello nos permite sentirnos útiles y valiosos (la importancia de la ocupación).

Para la mayoría de las personas con cierto deterioro cognitivo, satisfacer estas necesidades resulta cada vez más difícil pues cada vez necesitará más del apoyo de otros para lograrlo, incluidos también los profesionales.

Por otra parte, también se ha producido en los últimos años en el ámbito de las personas que presentan disca-

³ Para profundizar en los aspectos teóricos que ahondan en la conceptualización y justificación del proyecto se recomienda acudir al Capítulo I del Estudio sobre la creación de la UCV (Bermejo, 2014a).

pacidad intelectual, deterioro cognitivo o enfermedad mental, un importantísimo avance en la visión de sus necesidades y derechos. Ello está requiriendo que se produzca una evolución en los modos de relación e interacción profesional, así como en los sistemas organizacionales de los dispositivos de atención.

A pesar de todo lo expuesto, la demencia como enfermedad crónica, discapacitante y secundaria a procesos neurodegenerativos para los cuales no existe aún curación, continúa generando un estigma en quienes la padecen del que es muy difícil escapar. Entendiendo el estigma como una marca de vergüenza asociada a una circunstancia particular. Es como una huella que las creencias erróneas, los prejuicios y los comportamientos discriminatorios dejan principalmente en las personas afectadas, pero también en sus allegados. El estigma se evidencia en los estereotipos negativos y atribuciones no lógicas e injustas acerca de estas personas, haciendo que estos ciudadanos pasen a ser percibidos y sentidos por el resto (familiares, amigos, profesionales y sociedad en general) de un modo diferente.

El estigma “reduce” a la persona y nos lleva a minus-



valorar aspectos esenciales como sus necesidades sociales, afectivas, de desarrollo personal, de identidad o sus derechos. La vivencia del estigma causa efectos profundos y diversos en la persona afectada al interiorizar ésta una visión más negativa de sí misma lo que implica muy frecuentemente, sentimientos negativos, apatía e indefensión. La vivencia del estigma impide llevar una vida plena, por cuanto dificulta la integración social y genera un sufrimiento no atribuible a los problemas de memoria o a la patología que los origina.

En relación al estigma de las personas con demencia, Kitwood y de otros miembros de la Universidad de Bradford sobre la Psicología Social Maligna nos abrieron los ojos a percibir cómo estas personas pueden ser excluidas de su condición de persona. Es extremadamente sencillo identificar al sujeto con la enfermedad y los comportamientos que genera, diluyendo otros aspectos de su vida y personalidad, lo que lleva a minusvalorar o directamente no contemplar sus necesidades socio-afectivas, perjudicándolas con nuestra forma de relación. Y todo ello, en la mayoría de los casos, sin que profesionales o allegados sean conscientes.

En este ámbito, los profesionales tenemos una importante responsabilidad: la construcción social de la demencia, constructo nacido en el ámbito biomédico y que necesita continuar enriqueciéndose con aportes de otras disciplinas, no sólo para ofrecer una atención más adecuada a quienes la padecen, sino también para minimizar el estigma asociado.

En esta compleja tarea, la ética es una disciplina esencial pues aporta un saber imprescindible, un conocimiento no científicamente demostrable, sino construido y asumido por consenso social, que permite, por medio de códigos éticos, orientar y reconducir las actuaciones profesionales a fin de preservar la dignidad y respetar los

valores de la persona con deterioro cognitivo. La dignidad -que nos equipara a todos en valor y derechos- constituye ya un referente profesional imprescindible que nos obliga a otorgar un mayor protagonismo al sujeto con problemas de memoria, a cuidar la calidad de nuestras relaciones y a reconocer los valores -instrumentales e intrínsecos- en los apoyos profesionales.

Se **REQUIERE UN MAYOR CONOCIMIENTO Y SENSIBILIDAD** hacia las personas que presentan un deterioro cognitivo en estadios iniciales:

- Para mantener su dignidad y condición de persona (minimizar el estigma).
- Para facilitar que pueda satisfacer todas sus necesidades psico-afectivas, sociales, de desarrollo personal, de ocupación⁴, de autoestima, espirituales,...
- Para favorecer que continúe su proyecto vital: teniendo ahora también experiencias de éxito, relaciones y ocupaciones significativas, coherencia con sus valores y biografía,...
- Para favorecer el ejercicio de sus derechos: recibiendo información, teniendo posibilidad de elegir y contando con sus decisiones y criterios, respetando su deseo de intimidad, etc.
- Para darle voz y convertir a la persona afectada en interlocutor válido en relación a su vida dentro de su entorno familiar y social.
- En suma, para ayudarle a vivir lo mejor posible en un momento presente.

⁴ Entendiendo por ocupación cualquier actividad que tenga propósito (que busca lograr algo y por ello es motivante) y significado (que hace que sea una actividad única, con valor y sentido para la persona). La ocupación nos ayuda a configurar y mantener nuestra identidad, a relacionarnos y a estar en el mundo.

Es necesario luchar contra las actitudes, relaciones y desempeños profesionales que mantienen el estigma que rodea a las personas con deterioro cognitivo.

Ello implica comprender no solo lo que le está sucediendo sino “hacerse cargo”, ser sensible a cómo lo vive y cómo le afecta. Es decidir, cada uno desde su posición (conocido, familiar, amigo, profesional), ofrecerle oportunidades en positivo a fin de que pueda vivir lo mejor posible. Resumido podríamos decir:

La persona con deterioro cognitivo en estadios iniciales (con problemas de memoria)

Seguramente tendrá dificultades para expresarme y para hacer lo que quiere / se sienta insegura, con miedo, vergüenza, desmotivada, o triste ... / vive el estigma de “no estar bien” / percibe dificultad para ejercicio de sus derechos...

Necesitamos

Lograr un **entorno** (físico y social) **cálido y empoderador**

Re-pensar la **organización** y las intervenciones profesionales

Trabajar y acompañar a la **familia** y los otros allegados de la PcD

Establecer un **vínculo profesional comprometido**

Colaborar para minimizar el estigma de la **sociedad**

Para promover su calidad de vida, su condición de persona y dignidad **necesita recibir:** respeto / validación / aceptación / afecto / paciencia / ánimo y ayuda para mantener su iniciativa, su autonomía e independencia / estar ocupada en actividades y roles significativos / hacer una vida lo mas normal posible / seguir disfrutando de sus derechos, ...)

El nuevo reto de los profesionales no será sólo ofrecer terapias adecuadas a cada persona, sino garantizar sus derechos y dignidad, lo que implica acompañarlas sin estigmatizarlas, contando con ellas, con su experiencia y sus valores, y favorecer que su ámbito más cercano y la sociedad en general también lo hagan. En este Proyecto nos centramos en tres aspectos muy concretos pero que consideramos esenciales en el logro de la meta señalada. Que la persona pueda (con la ayuda que precise) continuar:

1. Haciendo cosas (tareas, actividades, roles) que tengan sentido, significado para ella y así sentirse útil, reconocida y valiosa.
2. Llevando el timón de su vida, disponiendo de la información que necesite para poder tomar decisiones en relación a su vida.
3. Sintiendo un ser único, aceptado, respetado y querido⁵.

La idea más importante de este Proyecto es que LO PRIMERO ES LA PERSONA.

1.3.- METODOLOGÍA DEL PROYECTO.

Sabemos por experiencia que algunas de las denominaciones profesionales que utilizamos para referirnos a estos ciudadanos (por ejemplo, demencia, deterioro cognitivo o Alzheimer) genera en muchas personas –tanto en las directamente afectadas como en sus allegados, pero también en muchos profesionales- una actitud poco favorecedora

para el mantenimiento de una "relación normal". **La estigmatización y los estereotipos asociados a la demencia aumentan la tendencia a desarrollar una actitud sobre-protectora o directamente de minusvaloración, cuando no de desprecio, que minimiza el valor de la opinión y de los sentimientos del sujeto afectado.** Todo ello, añadido al deterioro de sus funciones (lo que implica una menor capacidad para relacionarse e interactuar con su entorno), no hace sino dificultar, aún más, que la persona pueda llevar una vida lo más normalizada y feliz posible. Por este motivo, en los materiales destinados a las personas afectadas y para sus personas de referencia -familiares o amigos- (Guías, Hojas de ruta...), se ha evitado el uso de estos términos profesionales y, por ello, en general, nos referiremos a ellas como personas con problemas de memoria. En el caso de esta Guía destinada a los Profesionales, utilizaremos más frecuentemente la denominación “personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales, leve o ligero”, pero también como “personas afectadas con problemas de memoria” o simplemente “ciudadanos”. Todo ello con el fin de minimizar el estigma asociado al deterioro cognitivo y a la demencia.

Puesto que la meta del Proyecto es compartir conocimiento y ofrecer instrumentos prácticos que favorezcan que las personas con problemas de memoria puedan tener la mejor calidad de vida posible, respetando su perspectiva subjetiva, deberemos partir de lo que la persona piensa, siente y desea en este momento de su vida.

A partir de todo lo ya expuesto, el lector ya se habrá imaginado que esta guía no es una Guía “al uso” en el sentido de que no ofrece un repertorio de propuestas de actuación fácilmente encuadrables o reproducibles en alguna de las fases de la intervención profesional (diagnóstico, pronóstico, propuesta de intervención, ejecución, evaluación).

⁵ Para profundizar en los aspectos teóricos que ahondan en la conceptualización y justificación del proyecto, se recomienda acudir al Capítulo I del Estudio sobre la creación de la UCV (Bermejo, 2014a).



Propone, más bien, recorrer un camino capaz de sensibilizar y de capacitar que permita posteriormente acompañar lo mejor posible a las personas con un leve deterioro cognitivo. Ello implica revisar la mirada con la que nos acercamos a éstas y a cómo entendemos y ejercemos nuestro desempeño profesional (ideas preconcebidas, modelos mentales, actitudes, lenguaje empleado, praxis y rutinas profesionales...) en relación a estas personas y a su entorno afectivo. A partir de esta sensibilización reflexiva, la Guía ofrece propuestas prácticas que complementan nuestros saberes y competencias profesionales actuales que pueden enriquecer diversas fases del proceso de intervención profesional.

El Proyecto no busca aportar información y conocimiento a los profesionales o a las personas más significativas para los afectados. No se queda en el plano cognitivo, racional y reflexivo, sino que pretende favorecer nuestra empatía, utilizar la emoción como fuente de conocimiento y de comprensión del sujeto que sufre estas dificultades. Partiendo de este mayor conocimiento y comprensión los diversos materiales desarrollados facilitan

que generemos esta actitud más favorecedora y que termine concretándose en relaciones y experiencias de acompañamiento positivas para la persona afectada. Éstas a su vez volverán a alimentar las cogniciones y emociones positivas hacia el sujeto, lo que reforzará el mantenimiento de la mejora de esa relación que se pretende, basada en la aceptación, la validación y el empoderamiento⁶.

Dada la naturaleza del Proyecto -eminente reflexiva, comprensiva y de sensibilización-, se requiere una metodología y unos materiales capaces de ayudarnos a hacernos más conscientes de la situación y del sufrimiento que implica tener este deterioro cognitivo. Los profesionales tenemos que estar lo más predispuestos y motivados posible para tratar de ir mejorando nuestras relaciones y praxis profesionales. Sabemos que desarrollar un entorno relacional y profesional más humano, que les permita tener mayor calidad de vida, minimizando los prejuicios y el estigma, no es sencillo.

El lector tendrá la oportunidad de conocer y utilizar todos los materiales, pero comenzando con esta Guía, recorriendo él mismo primero su proceso de sensibilización reflexiva. Después, para ofrecerse a las personas afectadas que lo deseen, por medio de la Guía diseñada para ellos y que las personas hagan su propio proceso de reflexión, información y decisión. Del mismo modo, que podrá motivar y acompañar a una persona significativa para el sujeto afectado -familiar o amigo- con la Guía correspondiente.

⁶ Resultado de la traducción del inglés "empowerment", significa dar poder, autorizar, habilitar a alguien sobre algo que le compete. Implica siempre dos componentes: capacitar, habilitar; y dar poder, es decir, permitir su ejercicio en la práctica.



1.4.- INSTRUMENTOS DEL PROYECTO.

Como habrás visto en la página web, *el Proyecto ¡Tengo un Plan!* consta de diversos materiales:

El artículo de la UCV, permite conocer de forma sencilla la experiencia y la investigación que ha dado origen a este Proyecto. Conocer la UCV es importante pues ofrece el marco conceptual, las propuestas metodológicas para el trabajo cotidiano desde esta perspectiva, además de respuestas e ideas para investigadores que quieran profundizar en esta línea. Este documento es un resumen de la UCV.

Las 3 Guías, orientan y guían a cada destinatario en su proceso reflexivo. En cada una se hace una propuesta específica para uso del resto de instrumentos del Proyecto (Hojas de Ruta y videos) pues, si bien éstos pueden utilizarse de forma independiente, la propuesta de cada Guía ayuda a sacarles el máximo partido. Las Guías, aunque diferentes en su extensión, lenguaje y profundidad en el contenido comparten la misma filosofía y sugieren una propuesta de actuación y relación similar hacia la persona afectada. Las tres están pensadas para facilitar que la persona, si lo desea, pueda hacer su Plan.

Cuando hablamos de que la persona con problemas de memoria pueda hacer su Plan, nos referimos en concreto a que tenga la oportunidad de compartir cómo se siente, de hablar de su situación, exponer sus deseos y necesidades, de recibir información adaptada a su situación actual, de tomar decisiones y de planificarlas. Todo ello queda recogido en su Plan (en las Hojas de Ruta) con el objetivo de que pueda recibir los apoyos que requiera -tanto de su entorno afectivo como del profesional- y lograr que se haga realidad.

Las Guías para Personas con Problemas de Memoria y para Familiares y Amigos

- Ambas tienen un capítulo introductorio, que en la de personas afectadas es más breve. En la de Familiares se denomina Punto de Partida y está orientado a ayudar a quienes van a actuar de facilitadores, para que puedan afrontar lo mejor posible



esta situación y desarrollar una actitud, en su rol de apoyo/cuidado, realista a la vez que optimista.

- Los Pasos 1º, 2º y 3º constituyen la parte central de ambas Guías. Su estructura y contenido es bastante similar en ambas, difieren, eso sí, en la hondura y complejidad de sus contenidos y por tanto en qué instrumentos del Proyecto utilizar en cada paso.

- La Guía para Familiares y Amigos incluye un último capítulo (Para Finalizar) que permite profundizar y ser conscientes de algunas de las dificultades que pueden encontrarse en el camino, además de ofrecer recomendaciones que les ayuden en este importante papel.

La Guía para Profesionales

- **Comienza con una breve introducción y justificación del Proyecto** (capítulo 1º), en el que se ha evitado el uso de citas bibliográficas y de referencias teóricas pues su objetivo no es tanto ahondar en el marco conceptual como hacer una breve presentación del mismo y de la propuesta metodológica. El capítulo 2º ofrece propuestas de cómo utilizar los materiales del Proyecto y recomendaciones para acompañar a otras personas en el uso de los mismos.
- **El Capítulo 3º se refiere a qué puede hacer el profesional** (PARAR, SENTIR, PENSAR y ACTUAR DIFERENTE). Propone dedicar un tiempo para la sensibilización reflexiva en aspectos esenciales de las profesiones de ayuda, de quienes trabajamos con personas en situación de fragilidad, enfermedad, discapacidad, dependencia o heteronomía⁷. Ofrece reflexiones y propuestas para aplicar en la relación con las personas afectadas y/o con sus allegados.

- **El Capítulo 4º ahonda en el profesional en este nuevo escenario relacional.** Se proponen reflexiones y sugerencias para aplicar con otros profesionales o en actuaciones de sensibilización que puedan desarrollarse en el entorno comunitario.



Las 3 Hojas de Ruta son documentos muy prácticos, diseñados para imprimirse y escribir en ellos las propuestas de los Pasos 1º, 2º y 3º de cada Guía. Sirven de mapa y ayudan a organizarse. Con ellos, se favorece que la

⁷ Entendiendo por dependencia la necesidad de ayuda (normalmente de otra persona) para llevar una vida normal. Solemos operativizarla por medio de las AVDs, siendo éstas de diversa complejidad: básicas, instrumentales y avanzadas. El antónimo sería independencia, es decir, quien no precisa de ninguna ayuda.

La heteronomía es el antónimo de autonomía que sería el derecho y la facultad de ordenar los actos propios, de decidir, de mantener el control de su vida. La autonomía está íntimamente unida a otros derechos fundamentales de las personas (como a la información, al consentimiento, a la intimidad o a la confidencialidad). La heteronomía se refiere a la dificultad o el impedimento del sujeto para el ejercicio de su autonomía.

persona reciba de sus allegados y de los profesionales los apoyos que verdaderamente requiere para vivir bien a pesar de sus actuales circunstancias. Estos documentos, aparentemente sencillos en su formato, no lo son tanto a la hora de ser cumplimentados pues requieren que la persona -con cierto deterioro cognitivo- exprese sus ideas, las priorice y tome decisiones (es por esto que se recomendará la colaboración o el acompañamiento de un familiar, amigo o profesional). Pero de ahí también su valor, al permitir darle voz y que pueda explicitar las conclusiones a las que llegue siguiendo el proceso propuesto en su Guía. Las Hojas de ruta buscan ser instrumentos útiles y prácticos para la persona afectada y/o quienes deben prestarle los apoyos que precise (allegados y/o profesionales).

Las 9 piezas audiovisuales son un elemento esencial de la propuesta metodológica del proyecto que aprovecha la gran potencia del lenguaje audiovisual, elemento ya imprescindible en nuestra sociedad. Gracias a aquéllas podemos compartir información (las ideas clave del Proyecto), conectar con las experiencias de otras personas (afectadas, familiares, profesionales, otros ciudadanos) y transmitir la filosofía y los valores del Proyecto. Ello requiere de una predisposición, de una activación emocional que favorezca la actitud y comportamiento empático. La visualización y posterior reflexión de cada una de las piezas facilita que podamos saber más, pero también sentir y compartir las percepciones, ideas y experiencias de personas afectadas, de quienes les rodean (allegados y profesionales) y de la sociedad en general. Resultan también de gran utilidad para identificar actitudes y comportamientos (algunos positivos pero otros no tanto) frecuentes entre quienes convivimos con estas personas (seamos profesionales, familiares, amigos o simplemente conocidos). Es decir, que puede ayudar a ser más críticos y por tanto a mejorar.

Audiovisuales

D-La opinión de la sociedad

📺 [“La opinión de otras personas mayores” vídeo D1](#)

📺 [“La opinión de la calle” vídeo D2](#)



C-El acompañamiento del profesional

📺 [vídeo C](#)

B-La mirada de los familiares

📺 [“Somos tu familia, Magdalena” vídeo B1](#)

📺 [“Somos tu familia, Isidro” vídeo B2](#)

📺 [“Somos tu familia, Secundino” vídeo B3](#)



A-La vivencia de la persona con problemas de memoria

📺 [“Déjame compartir cómo me siento” vídeo A1](#)

📺 [“Quiero seguir opinando” vídeo A2](#)

📺 [“Quiero seguir haciendo” vídeo A3](#)

Sea cual sea el uso que se den a los materiales, el objetivo será siempre hacernos *más sensibles* a todas las necesidades de las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales, conociendo más en profundidad cómo lo viven y cómo les percibimos y actuamos quienes convivimos con ellos.

Es necesario que todos, *pero los profesionales en particular*, tomemos conciencia de nuestros pensamientos, actitudes y acciones a fin de que éstos sean más sensibles, respetuosos, y favorecedores de su calidad de vida y de sus derechos.

Cap. 2.

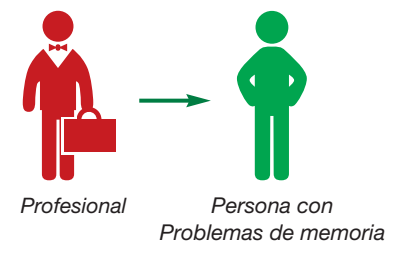
¿Por qué va a serme útil este Proyecto?

¿Cómo utilizar esta Guía?

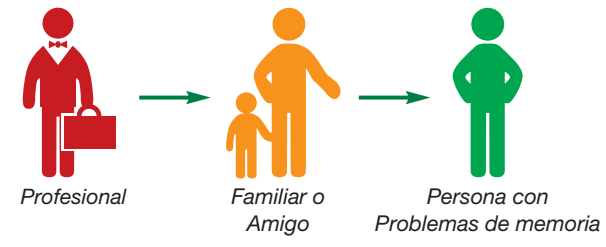
2.1.- ¿CÓMO UTILIZAR LOS MATERIALES DEL PROYECTO?.

El material ha sido diseñado para poder ser utilizado de diversas formas que además no resultan excluyentes.

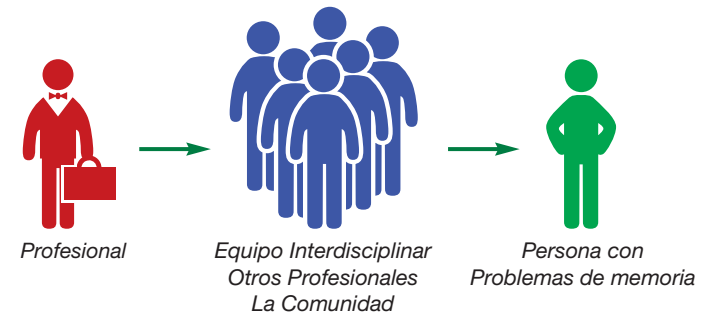
1.- Directamente con la persona con deterioro cognitivo en su fase inicial: facilitándole y/o acompañándole directamente a hacer su Plan. Es esencial dar el protagonismo a la persona, estableciendo una comunicación sincera y respetuosa. Seguramente tendrá que facilitarle acceso a los materiales del Plan (o proporcionárselos directamente: Guía para Personas con Problemas de Memoria, Hojas de Ruta y el Video A1) ofreciéndole la oportunidad de que siga la Guía. Es probable que la persona encuentre dificultad para hacerlo ella sola, por lo que sería pertinente identificar si la persona dispone de alguien de su confianza que le ayude en su entorno. De no tenerlo, puede el propio profesional ofrecerse para acompañarle en este proceso. En este caso es necesario que el profesional actúe más como lo haría un allegado, por lo que la lectura de la Guía para familiares y amigos es más que recomendable.



2.- Otra posibilidad es darlo a conocer, facilitando y/o acompañando a **una persona de referencia -familiar o amigo de la persona afectada-** para que ésta pueda acompañarla a hacer su Plan. Dependiendo de las características de esta persona, es posible que también sea necesario facilitar el acceso a los materiales y explicarle cómo utilizarlos. Si lo viera necesario, podría ofrecerse para facilitar la lectura y uso de la Guía para Familiares y Amigos, orientándole en aspectos concretos para su uso junto con su ser querido.



3.- También podrá favorecer su difusión y uso **dando a conocer el Proyecto** a otros profesionales o utilizando los mismos materiales, como por ejemplo las piezas audiovisuales, en acciones de sensibilización o formativas (cursos, jornadas, etc.) abiertas a otros agentes de la comunidad.



En cualquiera de ellos sería necesario que el profesional hiciera un trabajo previo que se propone en la presente Guía.

2.2.- RECOMENDACIONES ANTES DE EMPEZAR.

Antes de ofrecerse a acompañar a una persona con problemas de memoria o a alguien de su entorno relacional, te sugerimos algunas RECOMENDACIONES PRÁCTICAS que te ayudarán a sacar máximo partido a los materiales del Proyecto “Tengo un Plan”.

1º.- Prepárate tú bien primero; para ello sigue esta Guía y realiza las actividades que se proponen. Así, obtendrás una visión global del Proyecto y conocerás bien el resto de los instrumentos, imprescindible para animar a otras personas a utilizarlos o directamente favorecer su uso y acompañarlas en este camino⁸. Las conclusiones a las que llegues a partir de tu proceso reflexivo tomarán cuerpo en propuestas que mejorarán tus relaciones y actuaciones profesionales. Conviene pues que:

- **Conozcas la UCV**, por lo que es recomendable leer el Artículo / Resumen.
- **Leas y manejes con soltura los materiales escritos** (las Guías y Hojas de Ruta)

- A. Guía para Personas con Problemas de Memoria
- B. Guía para Familiares y Amigos
- C. Guía para Profesionales

- “HOJA DE RUTA” 1ª.- Yo, ahora: ¿Qué siento, qué pienso y qué necesito?

- “HOJA DE RUTA” 2ª.- Decido mi Plan: ¿Qué quiero y qué puedo hacer?

- “HOJA DE RUTA” 3ª.- Mi Plan. Trucos, recursos y agendas.

- **Veas los materiales audiovisuales** y puedas dedicarle un tiempo a reflexionar sobre ellos.

2º.- Si consideras que no estás demasiado familiarizado con los referentes teóricos (científicos y éticos) en los que se basa este Proyecto sería interesante que profundizaras en éstos ya que justifican la necesidad de este abordaje integral y personalizado. Además de otras fuentes bibliográficas, puedes utilizar el Capítulo I del Estudio de la UCV.

3º.- En ocasiones, la utilización del material del Proyecto puede resultar complementaria a tu forma de trabajo. Pero también puede suceder -en la medida que el estilo institucional y profesional en tu entorno esté muy centrado en la organización y menos en las necesidades psicoafectivas de la persona mayor- que su uso, con el planteamiento que subyace y la apuesta por escuchar y respetar las decisiones de la persona, entren en conflicto con algunas de las actitudes o actuaciones de tu organización o de otros profesionales. En este caso, tu prudencia pero también tu determinación podrán guiarte para desarrollar mejoras graduales, establecer complicidades con otros profesionales y cumplir con tu responsabilidad de ofrecer lo mejor de ti como profesional y persona.

4º.- Trata de descubrir y aprovechar las diferentes oportunidades de tu entorno para la difusión y utilización de los materiales del Proyecto. Piensa en escenarios de relación directa con personas con problemas de memoria, con sus allegados, con otros profesionales y, por qué no, con otros agentes de la comunidad (otras personas mayores, profesionales de los servicios de proximidad, población infanto-juvenil, etc.).

⁸ En la Guía de Profesionales no se da información de cada uno de los pasos del proceso ni del sentido ni de cómo utilizar cada una de las Hojas de Ruta, sino que todo ello se explica en la Guía de Familiares y Amigos, por lo que es importante leerla con detalle.

Cap. 3.

¿Qué puedo hacer yo como profesional? Parar, sentir, pensar y actuar diferente.

3.1.- ¿CÓMO ME SIENTO CON LA PERSONA CON DETERIORO COGNITIVO EN ESTADIOS INICIALES? ¿CÓMO LA PERCIBO, QUÉ PIENSO Y CÓMO ACTÚO CON ELLA?

Antes de empezar es necesario ponerse tanto como sea posible en la piel de la persona con problemas de memoria. Utilizaré un texto de Edgar Morín para ejemplificar la necesidad de desarrollar una actitud empática, un conocimiento y vivencia del otro que va más allá de las competencias técnicas –basadas principalmente en el conocimiento intelectual propio del paradigma racional–.

“La comprensión humana comporta un conocimiento de sujeto a sujeto. Si veo un niño llorando, comprenderé su pena sin medir el grado de salinidad de sus lágrimas, sino encontrando en mí el recuerdo de mis angustias infantiles, tratando de comparar e identificar con mi experiencia, y me identificaré con él. Percibimos a las personas no sólo objetivamente, sino como otro sujeto en el cual uno se identifica y uno se identifica en sí mismo, (...). Comprender incluye necesariamente un proceso de empatía,

de identificación y de proyección. Siempre intersubjetividad, la comprensión demanda apertura, simpatía y generosidad” (2001: p.129)

Las personas con deterioro cognitivo en sus estados iniciales sufren, por ello necesitan cerca a personas con altas dotes de inteligencia emocional y de empatía.

Quando se habla de empatía nos referimos a una especie de simpatía profesional, a un deber que nos obliga a dejar prejuicios y a ofrecer a la persona lo mejor de nosotros. La empatía verdadera nace de la reflexión y del esfuerzo por reconocer a la persona con deterioro cognitivo inicial como un ser valioso portador de emociones, por comprender su situación, su vivencia, su sufrimiento. De hecho, la primera forma de ejercer la empatía es escuchar con respeto a la persona sin presuponer, sin prejuizar y con ánimo de ayudarle.

Sabemos que las relaciones empáticas dan lugar a reacciones emocionales, en muchas ocasiones imprevisibles, por lo que siempre es “menos arriesgado” ser distante o cordial que empático. Sin embargo, en esta concepción actual de lo que es ser un buen profesional, ser cordial ya no es suficiente.

Creemos que, aunque los profesionales contamos cada vez con una mayor formación más especializada en relación a técnicas e instrumentos de valoración e intervención, no se está produciendo un suficiente desarrollo de las competencias relacionales y éticas necesarias para un ejercicio profesional empático.

No se trata tanto de mostrar empatía en un instante concreto sino de mantener una actitud de forma continuada cuyo efecto será un comportamiento profesional empático, estando atento a las necesidades y demandas de la persona en relación a los tres ejes de este Proyecto:

1. Las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales **sufren y requieren cuidados emocionales**. Es importante que se sientan escuchados, comprendidos, valorados, apreciados, comprendidos, útiles, aceptados y queridos.

→ **“Déjame compartir como me siento”**
(necesidades psicosociales y cuidados emocionales)

2. **El derecho a decidir, a mantener** en lo posible, **el control sobre tu vida** no se pierde por el hecho de tener problemas de memoria, es imprescindible ser más sensibles y favorecer su derecho a la información y ayudarlo en lo que necesite para que puedan continuar tomando sus decisiones.

→ **“Quiero seguir opinando”**
(el derecho a la autonomía)

3. Es necesario **facilitar que pueda continuar realizando actividades significativas, desarrollando roles y responsabilidades significativos** que les permitan mantener un rol adulto y normalizar su vida (**lo ocupacional** tiene un gran valor para la calidad de vida de cualquier persona).

→ **“Quiero seguir haciendo”**
(la importancia de la ocupación)

Antes de comenzar, dedícale unos minutos a estas preguntas:

- ¿Creo que soy lo suficientemente sensible a estas necesidades de las personas con deterioro cognitivo leve?.
- ¿Soy consciente del papel que puedo desempeñar como profesional en la relación entre familiares y las personas afectadas?.
- ¿Tengo suficiente formación/información sobre este tema?.
- ¿Me siento un profesional motivado y competente en relación a estos temas?.

- ¿Considero que guardan relación con la ética profesional?.

Para ayudarnos a ser más sensibles y competentes en las necesidades humanas expuestas: QUERER Y SER QUERIDOS, DECIDIR y HACER, hemos creado tres piezas audiovisuales. La propuesta es que puedas verlas, sentir las y reflexionar sobre ellas. Sin embargo, ser sensible y desarrollar una actitud empática, aunque es imprescindible, no es suficiente. Es necesario que esta sensibilidad tome cuerpo, que preocupe y ocupe al profesional en su actividad cotidiana en los diferentes ámbitos de su ejercicio profesional:

- En la relación directa con la persona con deterioro cognitivo ligero.
- En la relación con otros profesionales de tu institución.
- En la relación con las personas del entorno emocional de la persona afectada.
- En la relación con otros agentes de la comunidad (profesionales de otros dispositivos, con el movimiento asociativo de personas afectadas, en sociedades científico-profesionales, en ámbitos docentes, en relación a los medios de comunicación...).

A continuación proponemos ver cada Video. Después ofrecemos algunas ideas que pueden ayudarte a encontrar propuestas concretas para que puedas incluir las tres dimensiones del Proyecto en los diversos ámbitos profesionales en los que puedas tener influencia.

A.- Las necesidades psicosociales y los cuidados emocionales.

“Déjame compartir cómo me siento” (Video A1)



Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- ¿Qué es lo que más te ha llamado la atención del testimonio de Lola?
- ¿Cómo crees que se siente Lola ahora con su vida actual? ¿Cómo afronta sus dificultades?
- ¿Qué opinas acerca de la voluntad de Lola por controlar su vida? ¿Te parece razonable y deseable?
- Si tú fueras Lola: ¿Cómo actuarías? ¿Harías cosas similares o muy diferentes a las que ha hecho Lola?
- ¿Crees que las personas que rodean a Lola son sensibles a su necesidad de sentirse querida y acompañada?

EN RELACIÓN A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL

- ¿Qué tipo de trato recibiría Lola si acudiera a tu centro/recurso? ¿Cómo crees que se sentiría allí Lola?
- ¿Crees que tu institución -o el equipo de trabajo-

sabría cómo relacionarse con Lola para que continuara con su proyecto de vida y fuera feliz?

- ¿Crees que los profesionales debemos prestar apoyo y cuidados emocionales? ¿De quién/quienes sería responsabilidad?
- ¿Qué papel tenemos los profesionales para favorecer que los allegados (familiares o amigos) sean sensibles y les den apoyos emocionales que precisan?
- A tí personalmente ¿te parece importante prestar estos cuidados emocionales? ¿Te sientes cómodo/a cuando te relacionas con personas como Lola? ¿Qué grado de complejidad emocional, de empatía crees que generas?

B.- El derecho de la persona a la autonomía.

“Quiero seguir opinando” (Video A2)

Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- ¿Cómo crees que se siente Rosario al final del video? ¿Qué opinión te merece la forma de actuar



del hijo? ¿Qué opinión te merece la actuación de la profesional?.

EN RELACIÓN A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL

- Una actitud profesional de este estilo ¿Podría suceder en tu centro/recurso de trabajo? ¿Cómo crees que se sentiría Rosario si acudiera a tu centro/recurso de trabajo? ¿Qué tipo de trato recibiría en relación a su derecho a saber, a actuar y a decidir? ¿Consideras que tu institución –o equipo de trabajo- es lo suficientemente sensible a este tema?.
- ¿Qué opinas del hecho de favorecer que personas con problemas de memoria (con deterioro cognitivo leve) tomen decisiones o asuman ciertos riesgos?.
- ¿Qué papel tenemos los profesionales para favorecer que los más allegados a las personas como Rosario favorezcan que continúen opinando y decidiendo?
- ¿En qué medida has podido tu mismo/a hacer sentir a alguien como Rosario?.
- ¿En qué medida tú podrías favorecer que una persona como Rosario se sintiera escuchada en sus deseos y apoyada en sus decisiones?.

C.- La importancia de la ocupación.

“Quiero seguir haciendo” (Video A3)

Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- ¿Por qué crees que Tere (la hija) ha obrado así? ¿Crees que Ella ha sido sensible a la necesidad de seguir haciendo, de sentirse integrado de su padre?.



EN RELACIÓN A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL

- ¿Se conoce lo suficiente a cada persona en tu institución –o equipo- como para saber qué es lo que le resulta valioso y con sentido?.
- ¿Se le facilita su implicación solo en aquello que le resulta valioso y con sentido?.
- ¿Qué papel tenemos los profesionales para favorecer que estas personas lleven una vida “lo más normal posible”?.
- Las instituciones de atención –con sus rutinas, hábitos, programas– ¿favorecen que las personas con problemas de memoria continúen teniendo una vida “lo más normal posible”?.
- ¿Crees que hay actuaciones profesionales que no dan valor a que las personas participen en lo que les resulta significativo?.
- ¿Qué papel tenemos los profesionales para favorecer que los más allegados a estas personas faciliten que

continúen haciendo y participando en la vida familiar y social con naturalidad (“lo más normal posible”).

Propuestas de aplicación en la relación directa con la persona con problemas de memoria

CUIDADOS PSICOSOCIALES Y EMOCIONALES

- Saber si la persona desearía compartir cómo se siente.
- Saber con quien desearía estar más tiempo, más cerca.
- Dedicarle más tiempo.
- Ofrecerle momentos y lugares de calidad e intimidad.
- Favorecer relaciones de calidad de las personas afectadas entre sí y de éstas con los profesionales.
- Escuchar, dejar que se exprese, validar sus sentimientos.
- Hacerse cargo de su situación: empatizar, comprender, aceptar.

DERECHO A LA AUTONOMÍA

- Conocer su capacidad para comprender, utilizar información y para decidir.
- Conocer su voluntad (su deseo) de saber y de decidir.
- Observar, escuchar, preguntar.
- Ofrecerle oportunidades de información y de decisión personalizadas.
- Favorecer que comprenda beneficios y riesgos de sus decisiones.
- Acompañarle en sus decisiones.

LA IMPORTANCIA DE LA OCUPACIÓN

- Conocer su historia ocupacional.
- Conocer preferencias y deseos actuales.
- Observar, escuchar, preguntar.
- Ofrecerle oportunidades de ocupación significativa y roles valiosos personalizados (adaptados a sus capacidades y deseos).
- Favorecer que comprenda beneficios y riesgos de sus ocupaciones.
- Acompañarle y responsabilizarse al compartir riesgos asumibles con la persona afectada.

Antes de terminar

- ¿Creo que estos temas forman parte de mi responsabilidad como profesional con cada persona usuaria de mi recurso o escenario profesional?
- ¿Dispongo de las competencias (actitud, habilidades) necesarias para su promoción en mi relación directa con ella?

- ¿Lo hago de forma continuada en los diferentes momentos de mi actuación: valoración, propuesta profesional, seguimiento?.

En concreto

- Valorar y, si procede, promover y acompañar a la persona en el uso del Programa ¡TENGO UN PLAN!
- Utilizar instrumentos para prestar una atención más personalizada. Ej. el Plan de apoyos para desarrollar el propio plan de vida (PAPV de la UCV).

3.2.- ¿CÓMO ME SIENTO CON SUS ALLEGADOS (FAMILIARES O AMIGOS)? ¿CÓMO LOS PERCIBO, QUÉ PIENSO Y CÓMO ACTÚO CON ELLOS?

Uno de los comentarios más frecuentes que hacen muchos profesionales que trabajan con personas con deterioro cognitivo, es el que se refiere a la dificultad en las relaciones con sus familiares.

Es importante que los profesionales no olvidemos (en la Guía para Familiares y Amigos se recuerda) lo difícil y doloroso que resulta asumir la situación de deterioro cognitivo de un ser querido. A pesar de ello, es necesario, para poder realizar un acompañamiento favorecedor de la persona afectada, que su familiar o amigo acepte la situación. Ello implica lo que en el ámbito profesional denominamos superar las diferentes fases del duelo, pues en realidad la vivencia de pérdida de un ser querido cuando se evidencia su deterioro cognitivo puede considerarse un proceso de duelo (“pérdida” en el sentido de “perder la persona que fue...”).

Es muy frecuente que familiares o amigos de las personas afectadas con las que trabajamos se encuentren estancados en algunas de las fases (mostrando negación, rabia, enfado o pena). En esas circunstancias su relación con los profesionales no será sencilla o todo lo positiva que podría ser, algo que seguramente también puede sucederle con su ser querido, no estando en las mejores condiciones para ayudarlo a hacer su Plan.

Para nosotros comprender estas circunstancias y ayudarles a caminar hacia la aceptación u orientarles hacia los recursos es sin duda parte de nuestro quehacer profesional.

Sucede en otras ocasiones que tenemos la suerte de conocer familiares y amigos de las personas afectadas con una visión sensible y generosa, de la cual los profesionales tenemos mucho que aprender.

Para tratar este tema hemos creado, a partir de los testimonios de varios familiares, tres videos que te proponemos ver y sobre los cuales también reflexionar.

1.- “Somos tu familia, Magdalena” (Video B1)



Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- ¿Qué es lo que más te ha llamado la atención del testimonio de Javier?.

¿QUE OPINIÓN TE MERECE ESTAS EXPRESIONES?
¿TE APORTAN ALGO A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL?

- “Lo que más feliz le hace es el contacto con las personas que quiere”.
- “Siempre he tratado que le afecte (la demencia) lo menos posible en su vida diaria”.
- “Ella sigue viviendo sola, y ahí estaremos hasta que el cuerpo aguante...”.

2.- “Somos tu familia, Isidro” (Video B2)



Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- ¿Qué es lo que más te ha llamado la atención del testimonio de Maria Jesús y de Isidro Hijo?.

¿QUE OPINIÓN TE MERECE EN ESTAS EXPRESIONES?
¿TE APORTAN ALGO A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL?

- “Sí, sufre mucho... me decía: esto que me pasa... esta enfermedad es de las malas; de las malas, malas”.
- “Yo nunca he ocultado al hijo ni ocultaré al padre...”
- “Este hijo me ayuda mucho... Es una joya”.

3.- “Somos tu familia, Secundino” (Video B3)



Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- ¿Qué es lo que más te ha llamado la atención del testimonio de Charo?

¿QUE OPINIÓN TE MERECE EN ESTAS EXPRESIONES?
¿TE APORTAN ALGO A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL?

- “Mi padre pasa una buena mañana sintiéndose útil”.

- “Para mi padre llevar un babero y darse cuenta... ¡Es horrible!”.
- “No les dejamos hacer las cosas porque no las hacen igual de bien que nosotros. (...) ¡Somos injustos!”.

Propuestas de aplicación en la relación directa con la persona con problemas de memoria

| CUIDADOS PSICOSOCIALES Y EMOCIONALES | DERECHO A LA AUTONOMÍA | LA IMPORTANCIA DE LA OCUPACIÓN |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Conocer el grado de sensibilidad e implicación de los allegados en las necesidades psicoafectivas de la persona con deterioro cognitivo. • Conocer su estilo relacional y de cuidados emocionales. • Ayudarles a que puedan ser más empáticos con su ser querido. • Ofrecer apoyo y motivación, ayudarles a optimizar sus capacidades para prestar cuidados emocionales. Valorar logros. • Propiciar encuentros positivos y gratificantes entre allegados, personas afectadas y el equipo profesional. | <ul style="list-style-type: none"> • Conocer el grado de sensibilidad e implicación de los allegados en relación a la autonomía moral de la persona. • Conocer los estilos relacionales y de apoyos en relación a la autonomía. • Ayudarles a ser más sensibles a la necesidad y derecho de la persona a controlar su vida. • Ayudarles a optimizar sus capacidades para promover la autonomía (ofrecer información y facilitar las oportunidades de elección). • Informar, ser claros, compartir riesgos, ... • Tratar este tema en encuentros y reuniones con ellos. Motivar, valorar logros. | <ul style="list-style-type: none"> • Conocer el grado de sensibilidad e implicación de los allegados en relación a la necesidad de ocupación y de sentirse útil y valioso de la persona con problemas de memoria. • Ayudarles a ser más sensibles a esta necesidad y a la dificultad actual de su ser querido para satisfacerla. • Conocer su estilo relacional y de apoyos que favorezcan las oportunidades de ocupación de la persona. • Ofrecer propuestas concretas y adecuadas (ocupaciones significativas y roles de adulto) para cuando están con la persona en el domicilio y en escenarios comunitarios. • Abordar este tema en encuentros y reuniones con ellos. Motivar, valorar logros. |

Antes de terminar

- Creo que estos temas en relación a los familiares/allegados de cada persona forman parte de mi responsabilidad como profesional?.
- ¿Me intereso por estos tres temas cuando me relaciono con familiares/amigos de cada persona?.
- ¿Me preocupo por sacar este tema en las reuniones con ellos?.
- ¿Qué puedo aportar a sus allegados en relación a estos temas (motivación, propuestas prácticas, información, etc.)?.

En concreto

- Valorar y, si procede, animarles y/o acompañarles en el uso del Programa ¡TENGO UN PLAN! con la persona afectada, o al menos para leer la Guía para Familiares y Amigos.
- Valorar y, si procede, utilizar videos del Proyecto (A1, A2 y A3, B1, B2, B3, D1 y D2) en sesiones con personas allegadas y familiares de personas con deterioro cognitivo ligero.
- Implicarme en la creación de Grupos de Apoyo y Consenso (GAC) para aunar esfuerzos y facilitar el proyecto de vida de las personas con problemas de memoria.
- Utilizar instrumentos para el apoyo al entorno relacional de las personas. Ej. El Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF) de la UCV.

Cap. 4.

El profesional en este nuevo escenario relacional.

4.1.- EL CAMBIO DE LOS PROFESIONALES.

“El acompañamiento del Profesional” (Video C)

Este video recoge testimonios de la evolución percibida en diferentes profesionales acerca de la situación actual, y su vivencia del cambio en su desempeño profesional actual en relación a las personas mayores con problemas de memoria. Entre el elenco de profesionales reflejados hay tanto técnicos de la intervención directa como responsables o directivos de centros.



Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- *¿Qué opinas de los testimonios de los diferentes profesionales?*
- *¿Crees que estos profesionales reflejan sensibilidad hacia las tres necesidades del Proyecto?*

EN RELACIÓN A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL

- *Las opiniones que expresan ¿son frecuentes entre tus compañeros? ¿Y entre los responsables de tu institución?*
- *¿Cuál crees que es la responsabilidad de los profesionales de intervención directa en relación a las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales? ¿Cuál la de los responsables y directivos de los recursos?*
- *¿Te sientes identificado con alguno de estos testimonios? ¿Por qué?*
- *Cambiando... ¿Hasta qué punto tú también estás ya en proceso de cambio?:*
 - *Antes de ver las cosas como las ves ahora: ¿Qué era lo más importante para ti en tu trabajo?*
 - *Ahora... ¿Qué es lo verdaderamente importante? ¿Sabrías identificar logros que ya se van alcanzando al trabajar desde esta mirada?*

4.2.- EL PROFESIONAL EN LOS CENTROS.

Para lograr que las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales sean más escuchadas, se sientan más útiles, valiosas y apreciadas en los centros a los que acuden o en los que viven, es necesario, además de una gran sensibilidad y competencia profesional, que esta

meta éste asumida y potenciada por la Organización. Adaptar las formas de organización y trabajo a este fin va ayudarnos en su consecución.

La UCV, como experiencia práctica, investigó en profundidad este tema y ha generado diversos instrumentos para la planificación, seguimiento, valoración y rediseño de propuestas profesionales orientadas a la calidad de vida de las personas, extrapolables a otros recursos. Destacan tres de ellos: el Plan Marco, como instrumento para la planificación general de un Centro; el Plan de Apoyo para desarrollar el propio Plan de Vida (PAPV), de carácter individual, y el Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF) orientado a la participación efectiva de familiares y allegados a las personas con problemas de memoria⁹.

El Plan Marco de la UCV y sus programas es un ejemplo de planificación y seguimiento de carácter global, innovador en tanto que propone actuaciones que permiten que cada persona pueda elegir ocupaciones y roles. Con la intención de potenciar áreas en las que las personas con deterioro cognitivo inicial pueden tener más dificultad. Estas serían: el mantenimiento de su identidad y autoestima, el bienestar emocional y relacional, su participación efectiva, su desarrollo personal o el ejercicio de sus derechos. En todos los programas del Plan Marco se potencia la autonomía y lo volicional, considerados objetivos de carácter transversal para las personas con deterioro cognitivo. El Plan Marco no recoge la organización de las actividades en base a las habilidades que habitualmente se busca estimular (no se programa para realizar actividades de carácter motriz, entrenamiento en actividades de la vida diaria, actividades de reminiscencia o estimulación cognitiva). El

⁹ Éstos y otros instrumentos se encuentran detallados en el capítulo II de la UCV, por lo que aquí simplemente se presentan de forma breve..

Plan Marco organiza la oferta de actividades atendiendo a las ocupaciones y roles identificados como significativos y valiosos para las personas. Ello no significa que los sujetos no terminen utilizando todas sus capacidades, puesto que el sistema de ejecución que se activa en el desempeño ocupacional está constituido por todas sus habilidades implicando a todos los sistemas: físico-corporales como el músculo-esquelético, neurológico, cardiopulmonar, además de cognitivos como las imágenes y lenguaje simbólico, etc. Este modo de proceder se basa en la evidencia cada vez más fundamentada de que las actividades cotidianas también resultan terapéuticas, además de favorecer la volición, la autoestima y otras dimensiones con tendencia a debilitarse en los estadios iniciales de deterioro cognitivo.

El Plan de Apoyo para desarrollar el propio Plan de Vida (PAPV) está orientado hacia el empoderamiento y la habilitación de cada persona para el mejor desempeño posible en todas sus relaciones, ocupaciones y actividades de la vida diaria a fin de promover su dignidad y calidad de vida. Siempre partiendo de su historia de vida (ocupacional, familiar, etc.) y proyectando los deseos de la persona hacia su momento actual y hacia su futuro (proyecto de vida).

El Programa de Apoyo al entorno Familiar (PAF) se orienta por una parte a cada entorno familiar, con un abordaje individualizado que permite el acompañamiento en profundidad de cada núcleo familiar a fin de hacer más conscientes a los familiares y amigos de las necesidades de la persona ya mencionadas: cuidados emocionales, derecho a la autonomía e importancia de la ocupación. Ofrece también la oportunidad de tener experiencias de aprendizaje compartido entre familiares de personas afectadas y equipo, en positivo, a fin de reforzar la identificación de necesi-

dades y de formas de ayudar a satisfacerlas en su ser querido. Favorece que se produzcan vínculos de apoyo entre familiares que refuerzan y motiva este cambio a la vez que cuida a los cuidadores.

Estos instrumentos desarrollados en la UCV pueden ser utilizados de diversos modos. Por una parte, pueden usarse (con las necesarias adaptaciones) como herramientas para la planificación y el registro y seguimiento, del mismo modo que se hizo en la UCV. Pero también pueden servir como documentos guía para que los equipos contrasten los que utilizan con ellos y puedan complementar los aspectos que consideren factibles, mejorando así los instrumentos que ya se utilizan en los centros.

También los materiales del Programa, por ejemplo las Hojas de Ruta, pueden ser un complemento a los planes de atención individualizada que se utilizan en las Organizaciones, realizando siempre las adaptaciones que sean necesarias para que reflejen el reparto de responsabilidades y tareas necesarias para el cumplimiento de los objetivos y metas establecidos por cada persona.

Por su parte, las piezas audiovisuales pueden emplearse para hacer sesiones reflexivas con familiares (dentro de un PAF, por ejemplo) y así facilitar un cambio de mirada que favorezca las actuaciones que desde la Organización se promuevan (y que en ocasiones no son bien comprendidas por los familiares).

También los videos pueden utilizarse en sesiones de trabajo con el equipo pues permiten la reflexión en profundidad sobre aspectos esenciales del ejercicio profesional: la construcción social de la demencia, los derechos y necesidades que le atribuimos, el estigma asociado, competencias, relaciones y éticas implicadas en el desempeño profesional cotidiano, etc.

Propuestas en la relación con los profesionales

CUIDADOS PSICOSOCIALES Y EMOCIONALES

- Reconocer las necesidades psicoafectivas como algo esencial e inherente a toda persona usuaria de un recurso.
- Incluir el bienestar psíquico y emocional como parte de la calidad de vida.
- Priorizar su optimización en cada persona como objetivo profesional individual y de equipo.
- Favorecer relaciones de calidad entre las personas con problemas de memoria y los profesionales.
- Desarrollar modos de intervención profesional e instrumentos profesionales sensibles al bienestar emocional en todo el proceso de intervención: valoración, planificación y seguimiento.
- Demandar la existencia de espacios de acompañamiento al profesional para sensibilizarnos y capacitarnos en los cuidados emocionales (supervisión de casos, apoyo emocional, ...)

DERECHO A LA AUTONOMÍA

- Identificar la autonomía como derecho de la persona.
- Incluirla como parte de la calidad de vida.
- Priorizar el fomento de la autonomía y la prevención de la heteronomía como objetivo profesional, individual y de equipo.
- Desarrollar modos de intervención profesional e instrumentos profesionales sensibles a la autonomía en todo el proceso de intervención: valoración, planificación y seguimiento.
- Analizar y valorar en equipo los riesgos (beneficios y perjuicios) de respetar y de no respetar su autonomía.
- Corresponsabilizarse junto con el resto del equipo a compartir riesgos asumibles.
- Demandar la existencia de espacios de reflexión ética tendentes a sensibilizarnos, capacitarnos y responsabilizarnos en este ámbito.

LA IMPORTANCIA DE LA OCUPACIÓN

- Reconocer la necesidad de ocupación como algo esencial e inherente de toda persona.
- Incluir la ocupación y el sentimiento de utilidad como parte de la calidad de vida.
- Analizar y mejorar la calidad de las ocupaciones y roles ofrecidos a cada persona como objetivo profesional individual y de equipo (ofrecer propuestas personalizadas).
- Desarrollar modos de intervención profesional e instrumentos profesionales en relación a la ocupación en todo el proceso de intervención: valoración, planificación y seguimiento.
- Demandar la existencia de oportunidades de capacitación en el ámbito de la ocupación significativa y terapéutica (formación práctica, intercambio de buenas prácticas, visitas, etc.)

Antes de terminar

- ¿Creo que estos temas forman parte de mi responsabilidad en el equipo y en la institución?.
- ¿Me intereso por este tema frente a mis compañeros? ¿Propongo estos temas en las reuniones de equipo?.
- ¿Qué puedo aportar al resto de los compañeros en relación a estos temas (actitudes, conocimientos, técnicas, información, experiencia, motivación...)?.
- ¿Soy capaz de aprender de otros compañeros que sepan más de esta área?.

En concreto

- Promover el conocimiento y uso de los materiales del Programa ¡TENGO UN PLAN!
- Valorar y, si procede, utilizar los videos del Proyecto en sesiones con otros profesionales (sesiones de equipo, formación continuada, ...).
- Utilizar instrumentos para adecuar la organización a una atención más integral y centrada en la persona. Ej. Para la Planificación Gral. del Centro (Plan Marco UCV).

4.3.- EL PROFESIONAL EN LA COMUNIDAD.

La participación e integración de las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales.

“La mirada de otras personas mayores” (Video D1)

Este video recoge la opinión de personas mayores acerca de los problemas de memoria, testimonios de



cómo viven con ello y cómo se puede convivir con quienes lo padecen con recursos no especializados. El video refleja cómo se puede abordar este tema con personas mayores en el entorno comunitario y muestra las oportunidades de estos recursos tanto para la detección precoz entre coetáneos, como para la participación y el acompañamiento de quienes presentan deterioro cognitivo leve.

Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- *¿Qué te ha parecido el video?*
- *¿Conoces a muchas personas mayores que hablen del tema de esta forma tan natural?*

EN RELACIÓN A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL

- *¿Crees que en los Centros Comunitarios de personas mayores se ofrecen respuestas a las personas con estos problemas, como se comenta en el video?*
- *¿Se te ocurren propuestas de actuación o de sensibilización para ofrecer en los recursos comunitarios?*

El Proyecto y sus materiales pueden ser utilizados por cualquier profesional sensible a las necesidades psicosociales y a los derechos de las personas mayores que sospechemos presentan cierto deterioro cognitivo, aunque no estemos trabajando en un centro especializado. Pueden utilizarse en cualquier recurso o ámbito, independientemente de si se trata o no de un profesional adiestrado en la valoración o tratamiento de este tipo de patologías, puesto que su propuesta de actuación resulta complementaria a los abordajes que se ofrecen desde otros dispositivos especializados.

Los profesionales pueden darlo a conocer y recomendar su uso en las consultas habituales de Atención Primaria tanto de los Servicios Sanitarios como Sociales, pero también en el movimiento asociativo (en las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias) o en cualquier otro dispositivo.

Todos los entornos y recursos en los que participan habitualmente personas mayores (centros sociales, cívicos, socio educativos, centros de asociaciones de personas mayores ...) son escenarios privilegiados donde desarrollar la Prevención Secundaria identificando en estadios muy iniciales a aquellas personas que puedan estar manifestando un deterioro cognitivo ligero (problemas de memoria) y favoreciendo un diagnóstico temprano así como un abordaje especializado, perfectamente compatible con la participación de la persona en sus escenarios sociales actuales. Los recursos comunitarios pueden tener un importante papel normalizador e inclusivo para los afectados, permitiéndoles mantener las oportunidades de relación y participación que ya poseen. Por supuesto, todo ello es complementario a las necesarias intervenciones de los recursos especializados.

“La opinión de la calle” (Video D2)

Este video recoge diversas opiniones de personas anónimas acerca de quienes presentan problemas de me-

moria, de lo que necesitan y de su derecho a la información acerca de lo que les sucede.



Algunas ideas sobre las que reflexionar:

- *¿Qué opinas de las opiniones de la gente de la calle?.*
- *¿Crees que reflejan, en algún grado, lo que se opina en general sobre las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales?.*
- *¿Crees que la sociedad, en general, es sensible a la situación de estas personas?.*

¿EN RELACIÓN A TU DESEMPEÑO PROFESIONAL

- *¿Crees que tenemos alguna responsabilidad en tratar de mejorar la visión social hacia las personas afectadas?.*
- *¿Se te ocurren propuestas de actuación o de sensibilización para favorecer una mayor sensibilidad social y reducir el estigma asociado al deterioro cognitivo?.*

Los profesionales también pueden utilizar los videos del Proyecto en cualquier actividad que favorezca la sensibilización y toma de conciencia de cualquier miembro de la comunidad sobre la vivencia de las personas con problemas de memoria. Véase: acciones de formación de cualquier organismo o promotor (Universidades, Centros de Formación Profesional, Centros Educativos para Personas Adultas, Universidades Populares, Escuelas de Salud, Escuelas de Pacientes, Centros Educativos, Institutos, Colegios,...), actividades del movimiento asociativo, etc.

Propuestas de aplicación en las relaciones con otros agentes de la comunidad

| CUIDADOS PSICOSOCIALES Y EMOCIONALES | DERECHO A LA AUTONOMÍA | LA IMPORTANCIA DE LA OCUPACIÓN |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Conocer experiencias comunitarias previas, emocionalmente satisfactorias y positivas para las personas participantes. • Analizar las oportunidades y actividades actuales en relación a la calidad de las relaciones y de los cuidados emocionales. • Favorecer escenarios de interrelación donde los participantes puedan satisfacer sus necesidades psicoafectivas (personas mayores y otros miembros de la comunidad). • Participar e implicarse para que cualquier iniciativa (encuentros, actividades...) genere vivencias emocionalmente satisfactorias. | <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar acerca del derecho a la autonomía de todas las personas (también las que tienen algún tipo de discapacidad): participando en foros, encuentros, promoviendo actividades, etc. • Contemplar la idea de los derechos humanos de todas las personas como eje transversal de cualquier acción en la comunidad. | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar los recursos comunitarios que pueden ser utilizados como oportunidades o centros de interés para las personas (culturales, educativos, de ocio, deportivos, talleres, tiendas,..) • Sensibilizar a la comunidad acerca de la necesidad de crear un entorno amigable para todos (tiendas, transportes, espacios públicos...). • Participar en proyectos concretos para la mejora del entorno físico y social y la promoción del buen trato. • Analizar y mejorar sistemas de señalización, orientación e información en la comunidad. • Abordar este tema en encuentros y reuniones con otros agentes de la comunidad para facilitar que las personas con problemas de memoria puedan realizar desempeños más independientes, orientarse mejor, roles de adulto ... |

Antes de terminar

- ¿Creo que trabajar con otros agentes de la comunidad es parte de mi responsabilidad profesional?.
- ¿Qué apporto como profesional a la comunidad para favorecer que ésta sea más justa e inclusiva con las personas con deterioro cognitivo?.

En concreto

- Dar a conocer en foros el Programa ¡TENGO UN PLAN!
- Valorar y, si procede, utilizar videos del Proyecto en acciones para la sensibilización acerca de la vivencia y percepción social de estas personas con problemas de memoria (en asociaciones de personas afectadas, con otras personas mayores, en centros educativos, etc.).
- Proponer a instituciones formas de trabajo que contrarresten el estigma y la discriminación de las personas con leve deterioro cognitivo (seminarios, compartir información, proponer actividades conjuntas...).

En resumen

El profesional, sea cual sea su formación de base o su escenario profesional y habiendo realizado el trabajo personal previo que se propone en la presente Guía, *podrá favorecer el uso de los materiales del Proyecto:*

- 1.- Dando a conocer, facilitando y/o acompañando **directamente a la persona** con deterioro cognitivo en sus fases iniciales.

- 2.- Dando a conocer, facilitando y/o acompañando a **una persona de referencia** -familiar o amigo de la persona afectada-.

- 3.- Dando a conocer y difundiendo entre **otros profesionales y la sociedad en general** esta forma de percibir y tratar a las personas con deterioro cognitivo en estadios iniciales.

4.4.- EPÍLOGO.

Puesto que en el momento actual no existe un tratamiento que cure la demencia, existe cada vez un mayor consenso en pensar que la atención a las personas que la padecen debe centrarse más bien en aliviar las consecuencias de la enfermedad, es decir, en promover su bienestar, su calidad de vida y su dignidad. La necesidad de conseguir abordajes personalizados e integrales a cada afectado resulta ya incuestionable.

Asumir el Modelo de Calidad de Vida y de la Atención Centrada en la Persona en la relación con quien presenta deterioro cognitivo requiere que los profesionales nos cuestionemos acerca de lo que sabemos, lo que hacemos y lo que deberíamos hacer. Nos confronta con la necesidad de clarificar cuál es nuestra responsabilidad respecto a estos ciudadanos más allá de nuestro campo disciplinario de conocimiento, de nuestras competencias técnicas específicas. Nos lleva a buscar el modo de ejercer el rol profesional de modo que le ayudemos a mantener su condición de persona, favoreciendo la mejora de su calidad de vida y el ejercicio de sus derechos ciudadanos.

Cada vez sabemos con mayor certeza que necesitamos dar respuesta a dos ideas que hemos aprendido quienes trabajamos con personas con problemas de memoria y con sus allegados:

- que **no es posible pensar que nadie pueda vivir bien, ser feliz, sin tener todas sus necesidades cubiertas** y que entre éstas, se incluye **QUERER Y SER QUERIDOS, DECIDIR y HACER.**
- que **no podemos establecer una relación profesional (proponiendo un tratamiento o una terapia) sin escuchar lo que siente y piensa la persona de su situación.** Su deterioro cognitivo seguramente le dificulta expresarse pero no le hace menos fiable respecto a lo que siente y piensa.

Hoy en día hay evidencia de que la ciencia avanza en este ámbito solo cuando somos capaces de contar con las personas afectadas. Una relación y asistencia profesional de calidad con estas personas está necesariamente vinculada a ayudarlas a satisfacer todas sus necesidades y no solo al abordaje de los efectos de la patología que padecen.

Ojalá que este Proyecto sea un instrumento útil para lograrlo.



Cap. 5.

Para saber más: bibliografía recomendada.

- Alzheimer Catalunya Fundació (2008). *Tengo Alzheimer. Qué puedo hacer.*
- Batsch, NL & Mittelman, MS. (2012). *World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia Alzheimer's Disease International.*
- Bermejo, L. (2009). *Bases y reflexiones en torno a las Buenas Prácticas en Residencias de personas mayores en situación de dependencia.* Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Disponible en: <http://ria.asturias.es/RIA/handle/123456789/4542>
- Bermejo, L. (2014a) *Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia.* Madrid: IM-SERSO. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12015_unidad_calidad_vida.pdf
- Bermejo, L. (2014b): *Los profesionales en el modelo de ACP.* En Rodríguez P y Vilà A (2014): *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y Práctica en ámbitos de envejecimiento y discapacidad.* Madrid: Ed. Tecnos.
- Bermejo, L. (Coord.) (2013): *Documento de Consenso sobre Competencias Comunes de los profesionales de la Gerontología Clínica y Social.* Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la SEGG. Disponible en: <http://www.segg.es/edgerontologica.asp>
- Brooker, D. (2013): *Atención centrada en la persona con Demencia. Mejorando los recursos.* Barcelona: Octaedro.

- CEAFA. Decálogo mundial sobre la demencia. Puedo vivir bien con demencia. Disponible en:
http://www.ceafa.es/themed/ceafa/files/docs/067/175/decalogo_mundial_sobre_demencia_1.pdf
- Fundación Alzheimer España (2007). Enfermedad de Alzheimer: vivencias familiares: 16 testimonios. FAE.
- Goikoetxea, MJ; Zurbanobeaskoetxea, L.; Mosquera, A.; Pablos B. (2015). Código Ético para la atención sociosanitaria a las personas mayores. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos 78. Disponible en:
<http://www.deusto-publicaciones.es/index.php/main/libro/1119>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Oxford: Open University Press.
- Rodríguez, P. (2013): *La atención integral y centrada en la persona*. Col. Papeles de la Fundación nº1. Madrid: Fundación Pilares. Disponible en:
www.fundaciónpilares.org/docs/AICPweb.pdf
- Selmes, J; Antoine Selmes, M. (2002) *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Meditor.
- Villar,F; Vila-Miravent, J; Celdrán, M y Fernández, E. (2013). *La participación de personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: impacto en el bienestar y la calidad del cuidado*. En *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 48(6, 259-264).



BERMEJO

Lourdes Bermejo García

Directora y autora del Proyecto

Santiago Bermejo García

Diseño Gráfico

Miguel Ángel Martínez Antón

Médico Psiquiatra Asesor

José Manuel Morell Rodríguez

Dirección, montaje y edición de Piezas Audiovisuales

Juan Carlos Martín Millana

Fotografía



Esta publicación es una iniciativa conjunta de la Fundación General de la Universidad de Salamanca, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (IMSERSO) y la Fundación Reina Sofía, y se enmarca en el proyecto "Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento" aprobado dentro del Programa de Cooperación Transfronteriza España-Portugal 2007-2013 (POCTEP) del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER).

