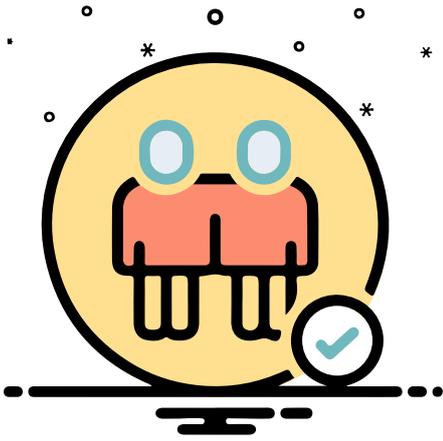




# webinar

## ENCUENTRO CON EXPERTOS



### ¿Qué significa acompañar y cuidar a una persona con demencia desde el modelo de la atención centrada en la persona?



Ponente:

**Lourdes Bermejo**

Directora de recursos,  
Investigadora y Consultora en AICP  
para personas con Demencia

**JUEVES 12 DICIEMBRE DE 2024**



Red de Agentes Activos en la  
DETECCIÓN PRECOZ DEL  
**ALZHEIMER**



**A continuación, presento a la experta que hoy nos acompaña, Lourdes Bermejo. Lourdes es Doctora en Filosofía y en Ciencias de la Educación. Diplomada en Gerontología Social. Experta en intervención social integral y Educadora Social habilitada. Cuenta con más de 35 años de experiencia de intervención socioeducativa con personas adultas mayores y profesionales, investigación y diseño de materiales audiovisuales y dirección de diversos centros y servicios para personas que necesitan apoyos y cuidados. Actualmente es consultora internacional senior en el ámbito de la atención a personas en situación de dependencia y/o discapacidad, la capacitación de profesionales y el cambio organizacional. Implicada en el desarrollo de la gerontología ha sido vicepresidenta de Gerontología de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, SEG, desde el 2019 y 2020, vicepresidenta de la Sociedad de Geriatria y Gerontología de Cantabria y coordinadora del grupo de trabajo multidisciplinar de educación gerontológica de la SEG. Además, tiene numerosas publicaciones y ha dirigido y participado en diversas investigaciones. Por último, señalar que forma parte del panel asesor en materia de investigación de CEFA que se ha constituido este año para asesorar a nuestra entidad y orientar los mensajes y argumentos concretos en materia de investigación biomédica social y sociosanitaria.**

Buenos días. En primer lugar, muchísimas gracias a CEFA por la confianza de confiar en mí para hablar de este tema tan importante y tan clave en la vida de todas las personas que acompañamos a personas con demencia y de todos los profesionales. Y además un enfoque que nos ha cambiado la forma de mirar y de acompañar a las personas, y que nos tiene que seguir acompañando para seguir mejorando. Cuando me planteé el título puse lo siguiente: “Qué significa acompañar y cuidar a una persona con demencia desde el modelo de la atención integral y centrada en la persona”. Quise poner específicamente los dos verbos de acompañar y cuidar, porque es importante que empecemos a reflexionar en relación a cuál es la intensidad de los apoyos o de los cuidados que necesitan las personas que tienen una demencia, para también saber identificarlo con el lenguaje y hacernos caer luego en los comportamientos y en las actitudes. Digamos que acompañar tiene un significado más igualitario, más próximo a la persona. Cuando acompañamos a alguien, vamos con ella al lado, en paralelo, caminando. En la palabra cuidado hay una simetría de rol mayor. Sin embargo, la palabra cuidado ya suele implicar que la persona tiene un deterioro, unas dificultades y unas necesidades de apoyo mucho más grandes. Y de alguna forma hay una desigualdad en esa relación, porque la persona nos necesita mucho y nosotros le tenemos que, de alguna forma, prestar muchos más apoyos y decidir por ella, hacer por ella, por como sabemos cómo evolucionan las enfermedades neurodegenerativas y en concreto las demencias.

Pero es verdad que es muy importante saber identificar en qué momento una persona con un diagnóstico de demencia solo necesita un acompañamiento en ese momento de su vida y cuánto y cómo van ampliándose o amplificando esos apoyos que necesita hasta llegar a ser un cuidado. Y esto es importante porque tenemos que ir haciendo esa gradación adecuadamente. Y de alguna forma también este modelo del que vamos a hablar y que seguramente muchas personas están desarrollando, nos va a ayudar también a encontrar esos matices para hacer la atención como queremos.

Quizá yo prefiero añadir la i a la palabra ACP, Atención Centrada en la Persona, y que sea AICP, Atención Integral Centrada en la Persona, porque resulta un poquito más didáctico respecto a la idea de la integralidad.

El modelo ya tiene mucho recorrido porque realmente en España empezamos a conocerlo a principio de 2003 aproximadamente, porque empezamos a tener la primera traducción del primer libro de Kitwood que apareció en 2003 y después ya posteriormente en 2006-2007.

Yo he pensado y reflexionado sobre las aportaciones que ha tenido o que tiene el modelo, y encuentro por una parte aportaciones de carácter general que son aplicadas a cualquier persona que tiene una demencia, incluso a cualquier persona que no hace falta que tenga demencia para que nos sirvan todos estos principios generales, porque lo que se va a referir es a condiciones generales de la persona, de sus necesidades, de su condición, y también del rol que tenemos que ocupar las personas que nos hemos responsabilizado, porque seamos familiares, amigos o profesionales, en estar al lado de ella durante toda esa temporada de su vida o en los momentos que consideremos que nos corresponda.

Y luego hay otras características otros aportes que ya son más específicos, que me gustará ir comentando si bien tenemos solamente media hora, pues veremos a ver cómo nos repartimos el tiempo. Las condiciones digamos o los aportes en la idea general es la parte digamos más abstracta, más teórica, que parece que puede ser sencilla de comprender pero que luego es muy difícil de que en la práctica no se nos escapen formas de comportamiento que denotan que no nos acabamos de crear estas características centrales.

**El enfoque de dignidad nos tiene que reposicionar frente a la persona colocándonos en una actitud de escucha activa.**

El enfoque ético viene a decir algo super básico y es que todas las personas somos dignas y que todas las personas tenemos el mismo valor, valemos lo mismo, es decir nos merecemos lo mismo. Es decir, que si yo me merezco que me respeten mis criterios, mis opiniones, pues una persona con una demencia también merece en principio que respetemos sus criterios y sus opiniones independientemente o siendo

capaces de entender que puede tener un deterioro cognitivo que para ciertas decisiones no pueda ser acertada plenamente o de una forma consistente respecto a ciertos riesgos. Pero el enfoque de dignidad nos tiene que reposicionar frente a la persona colocándonos en una actitud de escucha activa, de comprender qué quiere, qué quiere comunicarnos, a veces lo dirá con palabras, a veces lo dirá con sus emociones, porque nos transmite emociones. O simplemente nosotros por observación tendremos que ser capaces de interpretar. Pero de alguna forma desde esa idea de la dignidad ya nos cuestiona y nos pone en una idea muy importante, que es que la persona es persona siempre y es persona hasta el final. Hace relativamente poco en una jornada, una profesional, una sanitaria, en concreto era una médico dijo claramente: cuando la persona se demencia, esas fueron sus palabras, cuando se demencia esa persona ya no es, por lo que da igual donde esté. Estábamos hablando del mejor lugar para atender a una persona y ella dijo exactamente esta expresión: la persona demenciada, cuando ya es un demente, ya no es, lo dijo así, no es y da lo mismo.

La ética no es un concepto científico, la ética no es algo científicamente demostrable, que es cierto o no es cierto, la ética es una creencia social. Igual que los derechos no son científicamente demostrables, son una idea que los seres humanos

y las sociedades hemos decidido creer y luchar por ellos. Entonces de alguna forma crees en el enfoque ético o no crees. Y a veces nos cuesta en nuestra sociedad, nos ha costado mucho el reconocimiento de las personas con demencia con esta idea de que son personas y además hasta el final son personas. Esto que es fácil de decir, luego en el día a día como veremos no es fácil a veces de encontrar. Por lo tanto, significa respetar sus derechos y ayudarlo a que los ejerza aunque sea con apoyos y esto hasta el final, tanto como sea posible. Es un objetivo que nos marca esta idea de la dignidad. Y otro aspecto imprescindible del enfoque ético es que no podemos cuidar bien ni acompañar bien a alguien si no estamos preocupándonos permanentemente de intentar comprender cómo puede vivir, cómo puede percibir la realidad y la situación. Y en nuestra relación con la persona con demencia, la perspectiva de esa persona con demencia, es un eje que tenemos que estar permanentemente considerando. Y muchas veces será casi de lo más importante que tengamos que tener en consideración a la hora de ciertas decisiones.

Este enfoque ético es un enfoque general que nos influye para cualquier persona. Otro enfoque que también habría que tener en cuenta y que es muy importante es la idea de que la experiencia que llevamos teniendo durante muchísimos años en los que estamos ya desarrollando este modelo y poniéndolo en práctica, y las reflexiones y las investigaciones de las ciencias sociales y del comportamiento, con todo lo que se ha desarrollado en todas esas ciencias como la psicología, la sociología, la pedagogía, y otras ciencias como la terapia ocupacional etcétera, no tenemos, no podemos no considerar toda la experiencia y todo el conocimiento científico que se ha desarrollado en relación a este ámbito de las personas. A veces pareciera que nos cuesta aplicarlo en relación a las personas con demencia.

Y por último la atención centrada en la persona tiene otro elemento muy interesante que es que al final se puede aplicar y se va desarrollando por medio de la ampliación de enfoques técnicos, de escuelas diferentes, de autores diferentes, de diferentes partes del mundo, que han ido desarrollando prácticas concretas para llevar todo lo anterior a la práctica. Y muchas veces la buena voluntad cuando no está acompañada de un enfoque, de una de una habilidad, de una competencia práctica no sabes.

Vamos a poner un ejemplo: una persona con un deterioro cognitivo avanzado que en el aseo, cuando es aseada, está gritando, está demostrando que tiene miedo, que tiene angustia, que está desorientada y que no le gusta nada esa situación y está sufriendo muchísimo. Y muchas veces, hay mucha buena voluntad por parte del personal para ayudar a esa persona o asear esa persona, pero sin embargo no se sienten capaces de poder eliminar ese comportamiento o ese sufrimiento, y al final se hace entre varios, se hace más rápido, pero no tienen técnicas y existen técnicas específicas y metodologías específicas, para conseguir que en la mayoría de los casos esto no suceda. Pero, efectivamente, no solamente hay que tener la voluntad sino además tener los conocimientos prácticos en el sentido del carácter general.

Bueno me gustaría comentar estas ideas un poco más, qué nos aporta al modelo. La visión holística de la persona, que es algo que parece obvio, cuando estamos hablando de atención a personas en general mayores, es muy fácil de ver. El problema es que con personas con demencia empezamos a cuestionarnos que las personas con demencia tengan algo más que necesidades fisiológicas y de hecho si pensamos en una visión holística donde está el área física, es obvio que siempre lo hemos contemplado y lo hemos hecho muy bien, pero luego

está la parte por ejemplo psicológica. Dentro de lo psicológico, en el ámbito de las personas con demencia, hemos estado muy centrados en la parte de la cognición, del deterioro cognitivo, de las actividades de estimulación cognitiva, pero por ejemplo hemos tenido mucho más desatendidos otros elementos de la psicología, de las necesidades básicas del ámbito de la psicología, como son por ejemplo la necesidad de identidad, de sentirme un ser único. Y ese sentido de soy un ser único va ligado a una idea de valor, es decir, a una autoestima. Soy un ser único y además soy un ser valioso o sea soy un ser querible. Soy un ser que merezco ser no solo cuidado, sino querido, apreciado, animado, independientemente de mi capacidad cognitiva o de mi demencia. Y de alguna forma también soy un ser con personalidad, tengo mi carácter, tengo mi tendencia a ser más hiperactivo o ser más tranquilo, o que me gusten unas cosas u otras, es decir parece que las demencias nos hacen poner un velo para no ver la personalidad que la persona tiene detrás. Que sabemos se va ir dañando sabemos que van a ir interrumpiéndose procesos que definen a la persona, pero no significa que no exista. Es luchar contra esa barrera mental que muchas veces tenemos.

Cuando seguimos avanzando en las diferentes dimensiones, por ejemplo, en la social, la necesidad de la persona con deterioro cognitivo en los diferentes estadios de tener relación con otras personas y conexión y contacto con otras personas es algo imprescindible de no olvidar y saber ir adaptando los entornos y las relaciones y la forma de comunicación a la situación de la persona. Pero pensar que una persona puede ser acompañada o cuidada sin contacto humano, eso es impensable en una idea de la integralidad y de la dignidad.

En el plano de lo emocional iríamos también a otro elemento que también cuesta reconocer y cuesta reconocer en la práctica, que es la necesidad de la persona de sentirse querida y que además yo creo que es muy importante que también veamos que la parte afectiva, la parte emocional, como parte de la persona, tiene dos componentes. Explicado de una forma sencilla, una cosa es dar afecto y otra cosa es manifestar afecto, cuidar a alguien sentirte que estás dando ese afecto. Y por otra parte está el recibirlo, que también encontramos dificultades para reconocer esa necesidad y facilitar escenarios adaptados a las personas para que puedan manifestar y expresar sus afectos, sus emociones negativas, sus miedos... cómo acompañamos y cómo cuidamos.

Y por último estaría la dimensión espiritual, que efectivamente todavía nos cuesta más reconocer en las personas con una demencia y que deberíamos, en los diferentes estadios, adecuar el acompañamiento de la persona en esa dimensión espiritual que no tiene por qué ser religiosa, puede que lo sea, pero no tiene por qué, y conseguir que esa dimensión sea visible. Quizá la visión holística, que parece sencilla en personas con un deterioro cognitivo, dependiendo de la situación no es fácil de desarrollar en el día a día. Como decía antes la persona es siempre persona y siempre hasta el final persona, por lo tanto, eso ya nos va a marcar qué cosas no podremos hacer nunca o qué tipo de situaciones o de formas de comunicación no deberemos mantener y tendremos que evitar. El enfoque del modelo sin duda siempre va a que la persona perciba que se siente bien, perciba bienestar, perciba calidad de vida. Hasta hace relativamente pocos años, no teníamos instrumentos para recoger la percepción subjetiva de la persona en su calidad de vida cuando tenía una demencia. Muchas veces en las residencias o en las organizaciones pasamos cuestionarios de satisfacción y siempre todas las personas que no son capaces de rellenar un cuestionario

de satisfacción, se nos escapaban de lo que es la valoración, de cómo está siendo la vida en este centro, cómo se sienten las personas. Pues es que hay instrumentos, hay formas de valorarlo. Y tenemos la responsabilidad moral y profesional de saber cómo se sienten las personas en este momento de su vida independientemente de que no nos lo puedan expresar de una forma verbal. Y desde luego que puedan ejercer sus derechos, el derecho a la información. La persona, sobre todo en los estadios

más iniciales, para la toma de decisiones, es un elemento clave. En algunos momentos nos hemos encontrado que personas o familiares decidían por las propias personas qué era mejor o qué no, que no pudiera tener derecho a la decisión, algo que no solamente no es moral, sino que además no es legal según nuestro marco normativo, con la ley de autonomía del paciente que ya ha cumplido 22 años desde que se legisló, 21 desde que se puso en práctica.

**El enfoque del modelo sin duda siempre va a que la persona perciba que se siente bien, perciba bienestar, perciba calidad de vida.**

El enfoque de la persona que comentaba antes es efectivamente conocer cómo opina, cómo siente, cómo vive la persona. A veces no lo podrá explicar, no lo podrá demostrar. De alguna forma por observación iremos viendo pero nunca podremos dar cuidado sin tener ese feedback de la persona. Otro elemento clave, que también es un elemento común, es la idea de visibilizar las capacidades y las necesidades de las personas, no solamente los déficits, pero además todas las necesidades. Quiero recordar la idea de la pirámide de Maslow, que definía muy bien y que desgraciadamente con las personas con demencia siempre hemos ido cada vez restringiendo más a medida que avanza la enfermedad, la necesidad de poder satisfacer las necesidades que están en la parte más arriba de la pirámide. Nuestra idea es que, efectivamente, aunque sea de una forma no consciente o no consciente del sí mismo, no significa que la persona no sienta la necesidad.

Todo ello nos va a colocar en una situación de cuestionarnos el rol de la persona que acompaña o cuida donde el instrumento más importante que tiene para este rol es su capacidad de comunicación, sea comunicación verbal, no verbal, corporal incluso, porque en muchas tareas de cuidados hay mucha comunicación de cuerpo a cuerpo, por la forma de tocar, por la forma de sostener... de alguna forma esta es la gran herramienta de la persona que acompaña o cuida. Saberse comunicar y relacionar va a implicar siempre una capacidad de observación, un conocimiento que le haga que esa información que está recibiendo en la observación sepa interpretarla adecuadamente, y con esas hipótesis en base a lo que está siendo capaz de interpretar, con un conocimiento experiencial y teórico potente, pueda actuar y pueda adecuar su comportamiento a esa situación, a cómo se está expresando la persona. Ya de nada nos sirve la aplicación de técnicas profesionales estandarizadas donde siempre las cosas se hacen de una determinada forma y donde a todas las personas que tienen un determinado perfil en su valoración cognitiva les tratamos de la misma forma. Esto sería una mala praxis dentro de este modelo que busca esa personalización.

Y por último un elemento clave también en este modelo es sin duda la importancia del entorno, de un entorno humano como hemos contado todo lo anterior, pero también de un entorno físico. Porque efectivamente todo lo que es la

psicología ambiental que lleva operando y otras disciplinas que han estado analizando cómo el entorno nos configura, determina nuestra forma de movernos por el mundo, de sentirnos, nos anima, nos hace más proactivos, nos inhibe y desde luego nos dificulta o nos favorece la participación activa en la propia vida y en nuestro entorno más directo.

Todas estas ideas que son de carácter general se podrían también ir aplicando a nivel específico en algunas de los ámbitos o momentos de las enfermedades, de los diferentes tipos de demencia en las diferentes personas. En relación a los diferentes momentos, estadios de la de la enfermedad, a mí hay una cosa que me ha preocupado mucho desde que empecé a trabajar con personas con demencia allá por el año 97-98. Y cuando tuve la oportunidad de fundar y de dirigir un centro de día para personas con demencia por el año 2000. Quizá lo que más me preocupaba era, y lo he seguido viendo hasta ahora y ya han pasado 24 años, era como el hecho de saber que las demencias cursan de esa forma tan inevitable inexorable y que va a haber una progresión y que hoy por hoy no tenemos un sistema que pueda parar el proceso de deterioro, podemos ralentizar por supuesto pero no podemos pararlo, esta idea de que lo siguiente va a venir necesariamente, muchas veces hace que las personas, sean familiares sean profesionales, se pongan ya en la situación siguiente, en el estadio siguiente. De alguna forma anticipan situaciones que a lo mejor vienen o que no vienen, y entonces ya están incapacitando o tratando a la persona como si estuviera ya en una siguiente fase. O personas que, por ejemplo, si tengo a mi madre en un

**El enfoque de la persona es efectivamente conocer cómo opina, cómo siente, cómo vive la persona.**

estadio inicial, ya estoy angustiada pensando lo que va a suceder cuando esté en una fase moderada, y a lo mejor con un buen tratamiento, con una buena estimulación, y si tengo la suerte de que el tipo de variante o el tipo de demencia que le ha tocado a mi madre está en el mejor de los entornos, a lo mejor va a fallecer la

persona por otro motivo o por edad o asociado con otra complicación, y no va a llegar nunca al estadio moderado o no va a pasar del moderado al avanzado. Y sin embargo muchas familias, muchos profesionales, nos anticipamos.

Creo que este es un tema muy importante que además a medida que la farmacología va avanzando y vamos consiguiendo alargar las etapas de las enfermedades, en muchas de las de las variantes, tenemos que tener mucho cuidado porque eso sería un elemento de mucho error que nos sucede en el abordaje de los estadios iniciales y es muy frecuente este adelanto. En relación a los estadios iniciales, quiero compartir una experiencia que además fue una investigación que tuve la oportunidad de diseñar y dirigir hace ya 10 años, que fue el estudio y creación de una unidad de calidad de vida dentro del CREA, Centro Nacional de Alzheimer de Salamanca del Imsero. Era una experiencia de un grupo de personas que tienen una estancia temporal en un centro de día que fue diseñado no para la estimulación, sino para crear un escenario para demostrar algo que yo había vivido pero no había podido documentar. Cómo podemos mejorar la calidad de vida de las personas por la forma de generar un escenario de convivencia, de relación, y por supuesto de estimulación, pero de una visión integral donde no solamente hay estimulación cognitiva, sino hay mucha más social,

afectiva, espiritual etcétera. Cómo eso puede tener un impacto directo en la vivencia de la persona. Esta investigación fue publicada, está disponible en las redes en las webs de las diferentes entidades que cofinanciaron el proyecto, que fue un proyecto europeo.

Y además quizá me gustaría comentar que el modelo sobre el que se basa y que es clave y que mama de la idea de la atención centrada en la persona, es que cuando a una persona se le diagnostica una demencia y la persona además conoce el diagnóstico y cada vez tenemos población más culta y más formada, indudablemente eso va a generar un impacto en la persona que tiende a ser y a medida que avanza la enfermedad en estos estadios iniciales, de baja autoestima, la estigmatización, la dificultad en la aceptación, una vivencia de indefensión ante algo que le está sobreviniendo que está descontrolando la información de quién es él, de cómo se encuentra en la vida, y empieza a perder todo la sensación de control de sí misma y por lo tanto esto le puede llevar también a un debilitamiento motivacional, para qué voy a hacer nada si cada vez que hago algo me equivoco y de hecho me corrigen y no me acuerdo y lo hago mal.

De alguna forma, la hipótesis de esta investigación, de esta experiencia, y del propio modelo de la atención centrada en la persona es que si trabajamos, si estimulamos esta capacidad de valerse de la persona, lo que sería la independencia funcional y la seguimos manteniendo ligada a un buen desarrollo de ese bienestar emocional, de esa capacidad para poder expresar emociones, miedos, alegrías, preocupaciones... si además esto lo hacemos por medio de vínculos profesionales y familiares seguros, con una calidad, con una aceptación de la persona que está reforzando esa capacidad de valerse, y esa parte emocional... y que además todo ello esté centrado desde la visión de los valores de la persona para que la persona pueda tomar las decisiones y se sienta un ser adulto que, aunque tenga una demencia, sigue siendo un ser adulto y por lo tanto con capacidad para tener una autonomía decisoria, para poder decidir aunque sea con apoyos de las personas en la que esa persona confía más... si todo esto se produce vamos a conseguir que esa tendencia que está en la parte de arriba roja sea más pequeña o durante menos tiempo y se mantenga durante más tiempo la autoestima, la percepción de competencia y de control de la persona en su vida adulta, que se sienta validada, que se sienta aceptada como persona y por lo tanto querida, que es la base del bienestar emocional y de la percepción de cómo estoy yo en la vida.

En realidad, la idea de calidad de vida es cómo te sientes en la vida, cómo estás hoy. Ese cómo estás hoy que es la calidad de vida, está muy muy mediatizado por todo ello. Al año siguiente de esta investigación, de esta experiencia, tuvimos la suerte de que me encargaran pasar a materiales didácticos, a materiales utilizables por la ciudadanía, todo este enfoque de la atención centrada en la persona con demencia y publiqué y están libres en internet. Son tres guías. Una que era la primera que se hacía en español para personas directamente afectadas que es “¿qué puedo hacer para vivir mejor?” Es un texto muy sencillo para que alguien pueda acompañar a la persona en su lectura en un estadio muy inicial, para ayudarle interpretar la propia guía y que pueda empezar a tomar decisiones y a expresar lo que quiere. Una segunda guía que es “tiene problemas de memoria, ¿cómo puedo ayudarle a vivir mejor?” Es una guía para acompañar a la persona muy diseñada para familiares y para amigos, para allegados a las personas, desde esta cultura de la aicp. Y por último una guía que es más grande, tiene más texto, tiene más desarrollo, para deterioro cognitivo en fases iniciales “¿Cómo puedo ayudarle a vivir mejor?” Esta es una guía

para que los profesionales ayuden en este enfoque de integralidad, independientemente del rol profesional, independientemente de su conocimiento técnico, porque de lo que estamos hablando es cómo ayudarle para que tenga más calidad de vida, no ayudarle a que mi disciplina la ponga al servicio de la persona, esto lo damos por hecho, esto es complementario a tu rol profesional clásico.

Dentro de las guías salen tres fichas, tres documentos, que se descargan para cumplimentar. Son documentos de trabajo. En una ayudamos a la persona a decidir cuánto quiere saber de la enfermedad, cuánto quiere saber de lo que le puede venir, respetando ese derecho a saber, podemos informarle. Esto es un requisito básico que sería el documento uno. Luego estaría el documento dos que tomando los elementos, las dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo, realmente recordamos con la persona qué es importante de las ocho dimensiones de calidad de vida, por qué son importantes para la persona en un diálogo, esto es una forma de establecer ese vínculo seguro para ayudar a la persona. El último documento es qué tipo de apoyos, cómo puedo yo ayudarte para que en las dimensiones de calidad de vida tú estés mejor en el aquí y el ahora qué debo hacer.

Además, dentro de este material hay nueve vídeos que tres son de la vivencia de la persona con problemas de memoria. El más espectacular es el testimonio de Lola, una persona que es la primera vez que en España se grababa a alguien que daba su testimonio de esa forma tan franca, tan sincera y tan hermosa, que es “Déjame compartir cómo me siento”. Luego efectivamente hay otros vídeos más que están hablando sobre el seguir haciendo y el seguir opinando. Hay otros destinados a la mirada de las familias, cómo las familias podemos acompañar y hay tres testimonios de tres familiares con sus personas a las que acompañan que participaron en esta experiencia. Hay otro vídeo que cuestiona, que reflexiona, sobre el rol del profesional en este acompañamiento con esta visión de la integralidad de este modelo. Y por último hay dos vídeos más para trabajar en entorno comunitario. Uno que habla de la calle que es el más general que lo podemos utilizar para asociaciones de vecinos, para actividades intergeneracionales, para tratar este tema de las personas con deterioro cognitivo y cómo nos posicionamos. El otro está específicamente pensado para personas mayores con la idea de poder trabajarlos en centros sociales, en centros cívicos, en asociaciones de personas mayores, para que las propias personas mayores sean más inclusivas, entiendan mejor a esas otras personas con las que conviven en su día a día, sean familiares o sean amigos o sean compañeros de centro de actividades, en esta amigabilidad. Es decir que todo esto está dentro de estos materiales se pueden descargar y están a disposición y es el primer material que se desarrolló sobre atención centrada en la persona y que sigue siendo de plena actualidad para personas en estadios iniciales.

Estos documentos van a dar respuesta a tres ejes que no encontrábamos en la visión tradicional. Déjame compartir cómo me siento. La persona con demencia en un estadio inicial siente, le preocupan cosas y necesita espacios y personas seguras para poder hablar. Déjame seguir opinando, el derecho a que pueda seguir tomando decisiones no solamente decisiones anticipadas respecto a mi futuro sino sobre aspectos del día a día. Y por supuesto déjame seguir haciendo, déjame seguir teniendo una ocupación digna, tener un rol que me haga sentir una persona útil, válida y con capacidad para hacer cosas que tengan resultado y que sean significativas para mí.

Quería compartir este material porque me parece que sigue siendo un material muy bueno y actual. Como vamos muy mal de tiempo simplemente diré otras ideas que quería comentar.

En otros momentos de la enfermedad a nivel moderado y cuando ya la enfermedad tiene este deterioro lo que debemos de recordar quizá es que las necesidades de la persona siguen siendo las mismas. Lo que pasa es que ciertamente la persona empieza a perder la conciencia de sí misma y desde luego pierde también la capacidad de pedir expresamente en muchos casos lo que necesita. Pero eso no nos puede hacer dudar de lo que la persona necesita y tenemos unas necesidades que siempre están, que es que la persona se sienta un ser único, que la persona se sienta valiosa, que la persona se sienta útil, es decir capaz de hacer pequeñas cosas que sean útiles y capaz a lo mejor de cuidar a otra persona. Ahí vemos muchos gestos a veces de una persona que intenta cuidar a otra, que la ayuda, que le coloca la manta, que le coloca la falda... incluso personas con demencia que quieren ayudar a otra persona a comer y que a veces hasta les entrenamos y pueden terminar haciéndolo con control y con supervisión de los riesgos de disfagia u otro tipo de factores, pero lo hemos hecho. O por ejemplo todo lo que es la estimulación con muñecas y con instrumentos que no dejan de ser medios para que la persona pueda expresar su afecto y esa tendencia natural que todos tenemos también a cuidar a alguien o un animal de compañía que en España no se lleva mucho pero en otros países sin duda las personas pueden convivir con su perro y con su gato en su lugar de vida o en una residencia. Qué suerte si están en su casa y lo pueden tener, porque es una fuente de amor y de recepción de amor permanente.

**La persona con demencia en un estadio inicial siente, le preocupan cosas y necesita espacios y personas seguras para poder hablar.**

Por supuesto el derecho de las personas a sentirse alegres, a poder divertirse, a poder disfrutar, esta parte lúdica que parece que en las personas con demencia no tendrían esa capacidad o ese derecho. Desde luego han de sentirse personas incluidas en un grupo, familiar por supuesto o en el grupo de las personas donde esté viviendo. Y desde luego sentirse tranquilo, cómodo, seguro, y evitarle todas esas situaciones de violencia que muchas veces

cometemos por no saber comunicarnos, bien con el cuerpo o con las formas o con los instrumentos en relación con momentos delicados de la intimidad o de la higiene o de las movilizaciones cuando estas no se hacen adecuadamente. Y por último en los momentos de la enfermedad avanzada, debemos tener cuidado con esta idea de la cosificación de que la persona ya, como dicen algunas personas, ni siente ni padece, que desgraciadamente se sigue oyendo, pero la persona percibe, la persona siente, los niveles sensoriales, de confort y de desconfort están ahí. La creencia clara es que esa persona es una persona, y por lo tanto la vamos a tratar como si percibiera absolutamente todo lo que escucha, lo que siente y de lo que ve y así lo vamos a hacer.

Es muy importante comentar que se han ido desarrollando escuelas que han ido desarrollando conocimientos muy importantes para los profesionales con relación a poder observar, analizar, los comportamientos de las personas por ejemplo en un estadio moderado, a desarrollar técnicas de comunicación con ellas más basados en lo emocional y a veces más basados en aspectos de contacto físico, de comunicación con el cuerpo.

Y también para algo que es muy importante que es cómo podemos aplicar todo esto en los escenarios de vida y en los escenarios asistenciales, tanto si son resi-

dencias o centros de día, cómo va a influir todo esto en el entorno, en los tipos de relaciones, en los tipos de desempeños profesionales, hay muchísimos elementos en las rutinas sobre los que se podría trabajar. La atención centrada en la persona también tiene que poder desarrollarse en los domicilios. Por el hecho de que la persona esté en su casa o en casa de un familiar, no implica que hagamos atención centrada en la persona, porque hay muchos elementos que pueden llevarnos a revivir rutinas de formas de trato o de un entorno que no resulta facilitador para la persona, para cubrir esas necesidades integrales de las que hablábamos. Y sin duda también hay aplicaciones o ideas claras que, para trabajar en la comunidad, porque efectivamente las personas con demencia viven en una comunidad, y tienen derecho a sentirse partícipes de alguna forma y en el volumen o en el tamaño que sea posible por sus propias capacidades pero son miembros de la comunidad.

Para finalizar me gustaría dar tres ideas.

**Las personas con demencia han de sentirse personas incluidas en un grupo, familiar por supuesto o en el grupo de las personas donde esté viviendo.**

Yo creo que el modelo de atención integral y central en la persona se ha ido amplificando con muchísimos profesionales desde muchísimas disciplinas y eso hay que reconocerlo. Es el resultado de una evolución en muchas disciplinas y desde luego desde el enfoque ético y lo necesitamos para seguir avanzando. No debemos de perder nunca de vista que la persona está detrás de la enfermedad y que el objetivo principal de todo acompañamiento

de todo cuidado no es la salud por la salud, sino es ayudarla a vivir lo mejor posible a pesar de su enfermedad a pesar de las consecuencias que tiene. Y que la persona nunca es culpable de su enfermedad ni de las cosas que hace por su enfermedad.

Esta idea de la no culpabilidad es muy importante porque al final la atribución que hacemos de por qué hacen las personas las cosas, nos influye porque somos humanos y nos agota y entonces nos hace dejar de ver a la persona que está detrás de esa enfermedad que le ha tocado. Conseguir que las personas con demencia que todas tengan una vida buena, una vida que merezca la pena requiere que las personas responsables de su acompañamiento de su cuidado, seamos profesionales o seamos familiares, también sean ayudadas capacitadas y cuidadas y muy valoradas en esta en esta labor, es imprescindible.

Porque sin poner en valor a las personas que cuidamos y a las personas con demencia, esto no va a funcionar. El día que valoremos más a las personas con

**El día que valoremos más a las personas con demencia valoraremos más a quienes nos dedicamos a estar a su lado.**

demencia valoraremos más a quienes nos dedicamos a estar a su lado. Un bebé siempre es valorado positivamente y cuando uno cuida un bebé, profesional o personalmente, es un ser valioso, es un ser admirado, es un ser sonreído, como diciendo “qué gran valor tienes”, tienes a tu cargo este acompañamiento a esta persona en este momento de fragilidad, de

desarrollo tan incipiente. No pasa lo mismo con las personas con demencia. No vivimos la vivencia del valor de la persona con un deterioro cognitivo grave como el que vivimos cuando una persona está en fase de desarrollo y esto socialmente nos dificulta que realmente consigamos que todas las personas con demencia tengan una vida buena porque no son culpables de la enfermedad que tienen ni del esfuerzo que supone cuidarlas o acompañarlas.

## Preguntas

***¿Podrías contarnos algo sobre comunidades de cuidados y cómo se podría incluir a personas ya en procesos de deterioro cognitivo en estos proyectos?***

Bueno no sé si comunidades de Cuidado se refiere a un proyecto en el que también estoy participando desde hace 3 años que es en el caso concreto de desarrollo de las comunidades de cohousing senior, es decir, grupos de personas que deciden autogestionarse, autopromover y construir un edificio sea en suelo en cesión de uso o en otro modelo o comprando, para tener una vida que combina lo individual con la vida comunitaria de esa comunidad que se ha elegido, que se han acabado haciendo unas relaciones y que prefieren y deciden ir a vivir juntas.

Hoy por hoy en las comunidades de cohousing senior no se contempla normalmente el acceso a una persona que ya tenga un deterioro cognitivo. Entonces es muy difícil que un grupo que está empezando y que además va a tardar varios años desde que comienza su andadura hasta que a lo mejor consigue vivir en su casa, pues podíamos hablar de 7 años, por ejemplo, podemos hablar o incluso medias de más por la pandemia de 10, es difícil que esos grupos acojan a una persona que ahora mismo ya tiene un deterioro cognitivo. Sin embargo, lo que sí sucede es que los grupos que ya están creados y las personas que ya forman parte de la comunidad, pueden empezar o puede sobrevenir un deterioro cognitivo y esa persona ya forma parte de ese grupo, de esa comunidad de cohousing, y va a seguir haciéndolo. Tenemos algunas experiencias de algunos cohousing donde viven personas con deterioro cognitivo y donde no hay mayor problema en la convivencia y al revés, hay un cuidado y un acompañamiento por parte del resto de la comunidad hacia esas personas. Luego el hecho de que el entorno facilite la interacción facilite el encuentro de personas conocidas, también es un entorno mucho más enriquecido que lo que sería una persona en un domicilio particular con las únicas personas de sus familiares o si va a un centro de día. De alguna forma cuando tu casa es un cohousing ya existe un factor de enriquecimiento y de un espacio más grande controlado y seguro donde podrás desenvolverte, de hacer cosas. Lo que sí que es verdad es que puede suceder y en algunos casos ha sucedido, que en convivencias de cohousing la persona, por su enfermedad, le lleve a tener unos comportamientos muy desafiantes, muy complicados para la convivencia, y eso requiere sin duda un análisis, un abordaje, y ver cómo gestionar eso en la convivencia del cohousing. Es verdad y en mi humilde opinión creo que es importante, que en los cohousing que están diseñados para que sean para toda la vida, con esa voluntad, tengan espacios que puedan ser, en casos de necesidad de personas específicas, espacios donde haya aspectos de insonorización o del lugar que ocupan, y así puede la persona seguir viviendo en la comunidad pero sin perjudicar, por ejemplo imaginémosnos el sueño nocturno, si por la noche esa persona tiene unas conductas que son in-

compatibles con dormir y para no recurrir a otro tipo de medidas de contención farmacológicas o de otro tipo, que haya un entorno adaptado a esa persona en una finca si está en un edificio o que haya un espacio ya pensado de antemano, por si hace falta para esa situación y si no mientras se utiliza para otras cosas.

Lo que es muy importante y es un tema muy interesante es como las personas adultas mayores, los adultos que están en los procesos de cohousing, por fin hemos empezado también a hablar de cuidados y también estamos hablando de acp dentro de los cohousing, de forma que también haya una tolerancia, una amigabilidad, y un acompañamiento a esas personas tanto si me sucede a mí, haber dejado por supuesto aspectos de información y de documentación y de derecho a tomar decisiones, pero también respecto a que ya estamos preparadas para acogernos entre nosotras también con estas dificultades. Entonces no se le pide a nadie cosas que no pueda dar, pero si hay una predisposición para que seamos muchas las personas que podamos estar acompañando. Quizá no cuidando en otros aspectos, pero desde luego sí acompañando a vecinos nuestros en un cohousing. Yo creo que la idea de la comunidad de cuidados en este sentido es una magnífica oportunidad.

***Durante tu intervención, señala una de las personas que han estado presentes, dice: qué buena idea esa de ser persona cuidadora además de persona cuidada, el poder compatibilizar.***

Para nada quiero comparar el cuidado de una persona mayor o una persona con demencia con el cuidado de un bebé, pero lo que sí es tremendo es la diferencia en la consideración social. O sea, el concepto de la conciliación cuando es por un bebé, las facilidades, la estima que aporta todo el mundo... Y las dificultades que tenemos en los acompañamientos en los cuidados y sobre todo en acompañamientos de larga duración de nuestros familiares, donde no tenemos ni tantas facilidades ni tanta comprensión, por parte de prácticamente nadie, incluso te dicen y tú cómo has interrumpido así tu vida, porque no metes a tu madre en... Socialmente nos cuesta. Si nos ayudáramos entre nosotros, si tuviéramos una consideración mejor y nos ayudáramos dentro de las familias, por supuesto entre amigos, porque en los nuevos modelos sociales, las amistades somos unas personas muy potentes, para muchas personas son más relevantes sus amigos y sus amigas que sus familias directas, porque a lo mejor ni siquiera han desarrollado familia extensa ni han desarrollado hijos o no tienen pareja, entonces si tuviéramos una conciencia del apoyo mutuo a las personas que cuidan, que acompañan, creo que seríamos una sociedad mucho más cuidadora. Y desde luego auto cuidarnos, porque el autocuidado es una responsabilidad, tú no puedes cuidar a nadie si no te cuidas, si no te quieres a ti misma. Y esto es una responsabilidad que, aunque a veces nos cueste sacar el momento y nos sintamos culpables, las personas tenemos que cuidarnos si no, no podemos aguantar y seguir cuidando con esta calidad que queremos dar, es imposible porque somos humanos.

Efectivamente creo que, a pesar de todos los avances en conocimientos, en sensibilización, en difusión que hacemos desde CEFAFA u otras entidades, sigue habiendo una estigmatización y esa diferencia que has hecho entre cómo vemos la situación de un bebé o sus reacciones, o como vemos las de una persona mayor o una persona con demencia, siguen siendo muy diferentes. Y en cuanto a los cuidados de toda la sociedad, nosotros siempre hablamos de que no hay que incluir a una persona con Alzheimer o con demencia en la sociedad, porque ya están incluidas y lo que hay que hacer es no excluirles, que puedan seguir dentro, y nosotros hablamos de

los entornos amigables y solidarios con las demencias acerca de todo ese acompañamiento que debe haber como tú bien dices del vecindario, de las comunidades, las facilidades en los medios de transporte...

Yo creo que tenemos un exceso de tolerancia, por ejemplo, a comportamientos en niños y en niñas o sea tipos de comportamientos que hace años no se permitían, niños en un transporte público, en un tren, molestando a todo el mundo, gritando, poniéndose impertinente, y los padres y las madres a lo mejor no haciéndole caso o no sabiendo controlar esa conducta a ese niño, a esa niña, o entreteniéndole o poniéndole los límites o siendo capaces de reorientar su interés hacia otra cosa. Pero nos pasa en los transportes públicos, nos pasa en la calle, nos pasa en un restaurante... somos tremendamente tolerantes, excesivamente tolerantes, incluso a situaciones de malcriados de niños, niñas, mal criados, o adolescentes. Y sin embargo una persona mayor, desorientada, por una enfermedad de la que no es responsable, qué tolerancia, qué paciencia, qué calma tenemos en la sociedad cuando tiene dificultad para pagar, cuando está en la calle y no sabe hacia dónde ir y nos pregunta dónde está, yo que sé, el metro más cercano y que no le preguntamos si sabe el teléfono su hija. O sea, qué tolerancia tenemos...somos injustos.

En esta sociedad la palabra dignidad y la palabra derechos y el que todos valemos lo mismo, nos lo tenemos que creer, en el día a día, y no nos lo creemos. Pensamos que las personas no valen lo mismo, no las tratamos igual de hecho.

***Para ir acabando, nos indican ¿podrías darnos alguna referencia en cuanto a formas de comunicación en fases avanzadas?***

Tenemos diferentes escuelas. Para estados muy avanzados, tenemos la estimulación basal, que genera una capacidad de comunicación por medio del contacto y del cuerpo enorme. Y que además aprovecha el que las personas nos expresamos con el cuerpo y las personas con demencia gravemente afectada perciben por medio de su cuerpo. Entonces el cuerpo es la primera vía de comunicación y es la última también, es la que siempre se mantiene.

Tenemos por supuesto la validación, todas las técnicas de validación que implican una forma de comunicación en lo afectivo, no desde la lógica no desde lo cognitivo sino desde lo afectivo, y también aprovecha mucho por supuesto la parte corporal. Tenemos también todo el modelo de la humanidad, que nos desarrolla esas técnicas para los cuidados desde una forma suave, desde una forma en la que a la persona no vive esa violencia, sino que conseguimos generar formas de cuidados en entornos y con formas de comunicación física durante los cuidados físicos y de las higienes, para que la persona lo siga viviendo como algo bueno, porque a mí me preocupa mucho si un cuidado la persona lo vive como una violación, como algo violento, y está sufriendo, no es un cuidado. Entonces igual que entendemos que cuidar no se puede hacer sujetando y atando a las personas, no podemos tampoco cuidar en el aseo si la persona está sufriendo, es que es incompatible. Tenemos que centrarnos más en el bienestar de la persona que percibe el cuidado.

Claro que a veces estamos agotados, que no tenemos personal, que nosotros mismos no podemos más... todo esto lo sabemos, pero no podemos evitar que tengamos el foco ahí. Por supuesto en estadíos más moderados y moderados avanzados también tenemos el dcm el “demencia care meing” que es una herramienta imprescindible para identificar los estados de ánimo y los estados de implicación y las posibilidades

de calidad de vida de las personas con un deterioro cognitivo avanzado por medio de la observación sistemática, de un modelo de instrumento que está validado desde hace veintitantos, 30 años, en todo el mundo y que todavía, a pesar de que en España se lleva conociendo desde 2006-2007, siguen siendo instrumentos desconocidos. Las formaciones pueden parecer caras, pero son imprescindibles. Quiero decir que hay instrumentos, hay técnicas y a los profesionales la buena voluntad se nos supone, pero además tenemos que capacitarnos y tenemos que hacerlo poco a poco. No es que hagamos todos máster, pero sí tenemos que ir mejorando pequeños comportamientos, pequeñas formas de hacer, que están incluidas en el día a día de las organizaciones como lo normal. Además de por supuesto generar entornos más convivenciales, más hogareños, mejores niveles de actividades, mayor pluralidad en las ofertas de las actividades, grupos más pequeños... todo aquello que sabemos que facilita la orientación y el desempeño, y la autoestima, y todas las necesidades psicológicas y afectivas de las personas. Hay mucho por hacer, mucho más allá de la estimulación cognitiva, muchísimo más y nos requiere que cuando veamos una persona a veces tenemos que adaptar nuestro rol profesional, igual tenemos que hacer más cosas, porque con esa persona estamos haciendo poco, o igual estamos haciendo demasiado, y para algunas personas tenemos que bajar, porque igual estamos generando ansiedad en la persona y a veces habrá que hacer las cosas de otra forma, con creatividad porque no nos sirve nada de lo que sabemos. El reto del acompañamiento o del cuidado de las personas con demencia requiere esta capacidad de cuestionamiento a diario, por eso es tan hermoso y además por lo que produce de la vivencia del otro, que, sin nosotros, sin una relación digna, la persona no se va a sentir digna, no se va a sentir persona, necesita a los demás, necesita las relaciones. Acompañar y cuidar a personas con demencia para mí es como luchar por esa dignidad de las personas a base de relaciones, a base de sonrisas, a base de actividades, a base de contacto, a base de tocar y de ser tocada. Creo que el acompañamiento y el cuidado es eso.

Perfecto. Sin duda muy importante y fundamental compartir, permitir continuar con la dignidad de la persona en todos sus ámbitos que siempre facilitará su bienestar. Pues bueno Lourdes, ya tenemos que ir acabando. Acabamos ya el encuentro con expertos de hoy, por supuesto agradecemos a Lourdes haber compartido todo su tiempo y conocimiento con todos nosotros. Lourdes.

Muchas gracias a vosotros y un saludo a todas las personas que hemos elegido libremente trabajar con personas con demencia y también a todos los familiares que lo hacéis de esa forma amorosa, desinteresada y animaros a que recordemos que en las relaciones el cariño, la ternura, es lo más importante en el acompañamiento y en el cuidado de las personas con demencia. Las técnicas se aprenden y las vamos aprendiendo, pero el afecto, el respeto, el cariño y esa voluntad por comunicarnos es la que tenemos que poner nosotros de nuestra cosecha sin duda. Gracias.

Pues en último lugar bueno informamos que hoy hemos celebrado el último encuentro con expertos de la red de agentes en la detención precoz. Durante este año 2024 hemos organizado seis encuentros en los que se han inscrito más de 1.300 personas. Os recordamos que todos los encuentros están disponibles en el canal YouTube de CEFA y dada la buena acogida de estos encuentros, os podemos informar que continuaremos en el próximo año 2025. Como siempre os informaremos sobre todos nuestros eventos y actividades en redes sociales y a través de nuestros canales de comunicación habituales.



**CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)