



Cómo incluir a las personas con demencia en las actividades de las Asociaciones de Alzheimer

Esta hoja informativa tiene por objeto servir de guía para el personal y los voluntarios de las asociaciones de Alzheimer, en cuanto a orientarlos en su tarea de incluir a las personas con demencia. Fue desarrollada por ADI basándose en consultas con miembros y personas que padecen demencia.

¿Por qué debemos incluir a las personas con demencia?

Una mayor concientización sobre la demencia y el desarrollo de tratamientos permiten hoy en día llegar a un diagnóstico temprano. Como resultado de esto, las personas con demencia se ponen en contacto con las asociaciones de Alzheimer y piden ser incluidas, dado que hay una mayor comprensión de sus necesidades cuando son ellas quienes las expresan.

Es importante reconocer que las personas con demencia tienen capacidades que necesitan ser maximizadas, para que puedan seguir siendo participantes activos en la vida. Las personas con demencia pueden contribuir, a través de sus experiencias directas, al desarrollo de programas y servicios y ayudar a las asociaciones de Alzheimer a desarrollar una mayor comprensión sobre la experiencia de convivir con la demencia. Esto puede ayudar a reducir el estigma, la desigualdad y la discriminación, y a la vez permitir que la persona con demencia se sienta valorada y participe de las actividades.

Esta hoja informativa sugiere formas en que las asociaciones de Alzheimer pueden apoyar a quienes padecen demencia e involucrarlos en las actividades.

Algunas formas de apoyar a quienes padecen demencia

Es importante preguntar a las personas con demencia qué es exactamente lo primero que desean o lo primero que necesitan, antes de que su asociación considere organizar cualquiera de los siguientes servicios.

1 Proveer Información – específica para personas con demencia, sobre temas tales como:

- ¿Qué es demencia?
- Tratamiento
- Ayuda y recursos disponibles
- Sugerencias prácticas para el manejo
- Planificar el futuro

Las hojas informativas, folletos, videos y páginas web pueden ser formas útiles para proveer información. Consulte e involucre a las personas con demencia en el desarrollo de materiales de información dirigidos a las mismas. Recuerde que las personas que padecen demencia no son todas iguales; quienes se vieron afectados a una edad más temprana tendrán necesidades diferentes que las personas mayores. También piense en cómo se les presentará la información, por ejemplo el tipo y tamaño de la letra.

2 Grupos de apoyo – Al igual que los cuidadores, las personas con demencia pueden necesitar a alguien que les apoye o con quien quieran conversar. Las demás personas con demencia son las únicas que saben y sienten lo que realmente le está pasando a quien padece demencia. Organizar grupos de apoyo para personas con demencia es una manera importante de proveer ayuda, pero requiere una planificación cuidadosa y los grupos deberán ser coordinados y supervisados por personas capacitadas.

3 Acceso a otros recursos – Otras organizaciones dentro de su país podrán proveer apoyo para personas con demencia, por ejemplo quienes se ocupan de la salud mental en general o del bienestar de las personas mayores. Es posible que ya existan grupos de apoyo o de representación. Es importante averiguar qué tipo de apoyo están brindando otras organizaciones para que Uds. puedan explicárselo a las personas con demencia.

DASNI (Dementia Advocacy and Support Network International) significa Red Internacional de Apoyo y Representación para la Demencia, y es una red de personas con demencia, provenientes de todo el mundo, que se brindan apoyo mutuo, mayormente a través de chats online y correo electrónico. Para mayor información visite la página web en

www.dasniinternational.org. Por favor vea también la lista de otros recursos online provistos por las Asociaciones de Alzheimer, que detallamos al final de esta hoja informativa

4 Programas educativos – Muchas asociaciones proveen programas educativos tales como seminarios, talleres y cursos para cuidadores. Considere la posibilidad de organizar sesiones para personas con demencia, tanto para éstas a solas o juntamente con sus cuidadores. Entre los temas importantes podrá incluir:

- Cómo se realiza el diagnóstico
- Las diferentes causas de la demencia y sus efectos sobre el comportamiento
- Cómo planificar el futuro, empleando poderes, haciendo testamentos, redactando directivas para la etapa final
- Cómo enfrentarse al diagnóstico
- Cómo simplificar y organizar la vida y el hogar
- La ayuda que proveen las nuevas tecnologías

Cómo involucrar a las personas con demencia en las actividades de las asociaciones de Alzheimer

Si Ud. está tratando de incluir y hacer participar a todos, deberá involucrar a las personas con demencia de toda su organización, en actividades significativas, y no tenerlas como 'simples figuritas'. Este es un proceso complejo y donde se deberá evitar la inclusión nominal y limitada. Por eso es que se deberá pensar y evaluar bien, además de contar con el apoyo de los miembros del directorio y del personal. El término 'involucrar' describe toda la gama de maneras prácticas de detectar las ideas y preferencias de las personas con demencia y de hacer que tengan peso en las actividades de la asociación.

Algunas formas en que podrá involucrar a las personas con demencia:

- Nombre a una persona con demencia para que participe en el directorio o el comité ejecutivo
- Nombre a una persona con demencia como representante, ya sea como miembro del personal o voluntario, con la única responsabilidad de identificar y satisfacer las necesidades de quienes padecen demencia.
- Organice el funcionamiento regular de grupos de consulta entre las personas con demencia y también encuestas sobre servicios / programas para determinar si sus necesidades están siendo satisfechas y en caso negativo, para evaluar cómo mejorar dichos programas / servicios
- Representación – Invite a personas con demencia a compartir sus experiencias para ayudar a desarrollar políticas
- Desarrollo de programas – Consulte a las personas con demencia cuando piense en desarrollar nuevos servicios e información
- Incluya la perspectiva de las personas con demencia al formular las campañas de concientización
- Invite a las personas con demencia a hablar en eventos y conferencias pertinentes.

Algunas cuestiones importantes a considerar

Cómo estimular el compromiso de involucrar a las personas con demencia

– El apoyo y el estímulo no pueden surgir del individuo mismo. Haga que todos participen en la planificación y trabajando hacia los mismos objetivos. Tal vez quiera organizar un taller sobre cómo involucrar a las personas con demencia, invitando a todos los miembros de su asociación.

Sensibilidad y comprensión – Las personas con demencia pueden necesitar apoyo adicional para poder contribuir con sus ideas. Por ejemplo, más tiempo para expresarse en las reuniones. Tal vez también Ud. necesite asignar fondos para proveer un transporte privado que les permita asistir a las reuniones.

Alguien que lo apoye – Las personas con demencia pueden querer invitar a un amigo o a alguien que le apoye para que esta persona le ayude en las

reuniones haciéndole más fácil la tarea de contribuir.

Pérdida de competencia – Éste es probablemente el aspecto más difícil y sensible de involucrar a las personas con demencia, es decir, qué sucede si la persona con demencia ya no puede desempeñar su rol dentro de la asociación, ya sea como miembro de su directorio o como parte de un grupo de consulta. Lo primero que deberá hacer es discutir el tema y trabajar hasta lograr una solución conjunta. Es importante no negar que hay alguien que ya no puede realizar el trabajo, dado que el trabajo que hacía esta persona puede quedar sin hacer y así quedaría afectada la misión y la credibilidad de su asociación. Sin embargo, es importante recordar que sólo porque una persona ya no pueda desempeñar determinado rol, esto no significa que ya no pueda contribuir de otra manera.

Percepción del tiempo – Las personas con demencia tienen un tiempo limitado para contribuir, de modo que es importante que todos lo comprendan. Una pequeña demora cuando hay una fecha fijada puede no ser importante para quienes no tienen demencia, pero puede ser significativa para quien la tiene, pues esta última puede tener prioridades distintas. En estos casos puede ser útil establecer expectativas de tiempo que sean bien realistas.

Reglas básicas – Pregunte a las personas con demencia si hay alguna forma de facilitarles las reuniones, como por ejemplo haciendo recesos, presentando el material en forma escrita, una iluminación diferente, un cambio en los niveles de sonido

Reconocimiento a la contribución – Cuando una persona con demencia ya no puede desempeñar su rol, es importante que el resto del directorio / grupo reconozca y dé su reconocimiento a la contribución que hizo ese individuo. Sin embargo, es importante reconocer los esfuerzos que hicieron esas personas durante todo el tiempo, y no sólo cuando ya no pueden

Conclusión

Esta hoja informativa tiene por objeto servir de guía para ayudarle en su tarea de lograr una mayor inclusión (participación) y para destacar algunos de los temas que deberá tener en cuenta.

El principio fundamental es recordar, que cuando involucre a las personas con demencia, deberá consultarles sobre sus opiniones y escuchar lo que dicen. No asuma que Ud. puede actuar o hablar por ellas.

Las personas con demencia tienen el derecho a estar involucradas en las asociaciones que representan sus intereses. Además, al involucrar a las personas con demencia se abre un camino para muchos y una planificación cuidadosa y el apoyo adecuado servirán para mejorar la efectividad de las asociaciones de Alzheimer y acercarlas más a su objetivo fundamental de brindar apoyo a las personas con demencia y a sus familiares.

Si necesita más asesoramiento o información, rogamos contactarse con ADI.

Recursos útiles

Libros/Folleto

Alzheimer Society of Canada. (sin fecha de publicación). First steps: For those recently diagnosed with Alzheimer's disease (Los Primeros Pasos. Para quienes recientemente han recibido el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer). 10 páginas. Alzheimer's Society UK. (2001). I'm Told I Have Dementia. What you can do. Who you can turn to (Me han dicho que tengo Demencia. Qué puedo hacer. A quién puedo acudir). 25 páginas. Yale, R. (1995). Developing Support Groups for Individuals with Early Stage Alzheimer's Disease (Cómo desarrollar grupos de apoyo para individuos con enfermedad de Alzheimer en estado inicial). Health Professions Press. 230 páginas.

Hojas Informativas

Hay hojas informativas para las personas con demencia producidas por Alzheimer's Association of Australia y pueden ser bajadas desde su página, www.alzheimers.org.au

Páginas Web

Las siguientes páginas web contienen secciones para personas con demencia
Alzheimer Society of Canada, www.alzheimer.ca
Alzheimer's Association Australia, www.alzheimers.org.au
Alzheimer's Association USA www.alz.org
Alzheimer's Society UK, www.alzheimers.org.uk
DASNI – www.dasniinternational.org



Alzheimer's Disease International

Para mayor información, contactar:
Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street, London SE1 0BL
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk