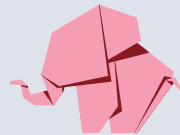


Guía informativa y  
formativa dirigida a  
PERSONAS  
VOLUNTARIAS

AFARABA

ZUREKIN



**AFARABA**

ASOCIACIÓN ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS  
ALZHEIMER ETA BESTE DEMENTZIA BATZUEN ELKARTEA



Ayuntamiento  
de Vitoria-Gasteiz  
Vitoria-Gasteizko  
Udala

Colabora en el desarrollo del programa del voluntariado:  
**Ayuntamiento de Vitoria-Gasteizko Udala**

*Vital*

FUNDACIÓN · FUNDAZIOA

Colabora en la edición de esta guía:  
**Fundación Vital Fundazioa**

“Ser voluntario es ser un ser humano, humano.

Ser voluntario es entrar en la calle, en la casa, en el hospital,  
en la cárcel, en el pueblo y en la aldea donde haya un ser que sufre.

Ser voluntario es entrar con el corazón, en el corazón del que lo pasa mal..”

Gloria Fuertes



# AFARABA ZUREKIN

---

## AUTORES:

Irantzu Barrón, psicóloga y voluntaria de AFARABA

Ainhoa Boix, neuropsicóloga

Paula María Casas, trabajadora social de AFARABA

Fernando Gómez Busto, médico especialista en geriatría

# Índice

Introducción	06
1. Conoce el programa de voluntariado Zurekin	07
2. Qué es AFARABA	17
3. El cerebro y la demencia	19
4. La comunicación en las personas con demencia	37
5. El proceso de duelo como personas voluntarias	51
6. Las personas cuidadoras	54
7. Medidas ante la pandemia por COVID 19	58

## Introducción

Desde 1995 existe en AFARABA Zurekin, un programa de voluntariado que, poco a poco, se ha ido consolidando desde la amigabilidad y la solidaridad, dos valores que quedan reflejados en el compromiso que, a lo largo de estos años, ha adquirido la ciudadanía con el colectivo al que representamos.

A través de esta guía pretendemos:

- Informar acerca del protocolo de actuación del Programa de Voluntariado Zurekin.
- Conocer qué tipo de tareas pueden realizar las personas voluntarias en AFARABA.
- Ofrecer orientaciones y recomendaciones que favorezcan un acompañamiento de calidad hacia las personas con demencia y a sus familiares en base a sus necesidades.

Esperamos ver cumplidas vuestras expectativas.

Gracias a todas las personas voluntarias por ofrecer vuestro tiempo, ayudarnos y alentarnos en nuestra labor.

Con todo cariño.

1

Conoce el  
Programa de  
Voluntariado  
Zurekin

## 1.1 Por qué surge la necesidad del programa Zurekin en AFARABA y qué podemos hacer

Algunas familias de personas con algún tipo de demencia pueden sobrellevar los cuidados porque cuentan con la ayuda suficiente pero, otras, bien por estar viviendo situaciones de vulnerabilidad o de sobrecarga física y/o emocional requieren apoyo por parte de otras personas. También se presentan situaciones en las que la persona con demencia cuenta con una red de apoyo insuficiente.

Por eso los familiares afectados por este tipo de situaciones, en ocasiones, demandan en AFARABA que una persona voluntaria preste **acompañamiento** a su familiar para que, al mismo tiempo, ellos puedan acudir a los grupos de apoyo, entrevistas con las profesionales de la Asociación o realizar determinadas gestiones. Así mismo, debemos de tener en cuenta que los familiares también tienen sus propias necesidades y, a menudo, pasan por situaciones de soledad por lo que desean que otras personas les escuchen y acompañen.

Todas las personas que formamos parte de AFARABA, incluidas las voluntarias, tienen la posibilidad de **participar, a través de las comisiones de trabajo**, al objeto de analizar las necesidades del colectivo así como diseñar proyectos y propuestas.

La **sensibilización y la promoción de la solidaridad**, la divulgación en centros educativos, la participación en mesas informativas y en campañas solidarias, son algunas de las tareas que también pueden desarrollar las personas voluntarias.



## 1.2 Requisitos de las personas voluntarias de Zurekin

- Tener cumplidos 18 años
- Conocer el programa y adherirse a los principios y al buen hacer de AFARABA
- Firmar el acuerdo de colaboración
- Dedicar un tiempo, distribuido de manera libre hacia el programa
- Cumplir las tareas con responsabilidad

Personas con un horizonte humano que sientan y actúen desde el corazón

## 1.3 Principios y buenas prácticas para realizar un buen acompañamiento desde el voluntariado en AFARABA

- Respeto a la dignidad, puesto que cada persona tiene valor por sí misma
- Confidencialidad, protegiendo aquellos datos que desde nuestra tarea podamos llegar a conocer
- Estar al lado de las necesidades del otro practicando la escucha activa
- Respeto a los deseos y la intimidad del ser humano
- Promoción de la autonomía y de las capacidades individuales de quienes acompañamos
- Aceptar a la persona tal y como es
- No juzgar ni emitir juicios de valor
- Conocer y comprender la demencia y las situaciones asociadas al hecho de padecerla
- Entregar lo mejor de sí mismo
- Responsabilidad en el acompañamiento

## 1.4 Cuál es el proceso o protocolo a seguir en el programa de voluntariado “Zurekin”

### Difusión del programa y captación de personas voluntarias

Se realiza difusión externa, a través de charlas divulgativas y con nuestra presencia en distintos foros de participación, y difusión interna, informando del programa tanto a los profesionales como a los familiares que forman parte de AFARABA.

### Acogida

Entrevista presencial con la coordinadora o profesional de referencia, para dar a conocer la Asociación y el programa, así como recoger información acerca de los intereses, necesidades, motivaciones y disponibilidad de quienes están interesadas/os.

### Acuerdo o compromiso de colaboración e incorporación al programa

Una vez acordado el compromiso de colaboración, es decir, en el momento en el que la persona se incorpora como voluntaria en AFARABA se procede al alta en el seguro de responsabilidad civil y accidentes suscrito para tal fin, y antes de iniciar su labor se le facilita una credencial.



## Formación

Desde AFARABA se aporta formación en relación a los diferentes tipos de demencia, cómo cursan y en qué medida afectan a las familias.

También formamos a las personas voluntarias para que aprendan a gestionar sus emociones y adquieran habilidades que puedan mejorar la comunicación tanto con la persona con demencia como con sus familiares.

Es importante la adquisición de herramientas que les permitan adaptarse a las pérdidas ocasionadas por la demencia y conocer que las realidades de las personas afectadas pueden ser diferentes en cada caso, por lo que cuando se realizan los acompañamientos, independientemente que existan unos protocolos, debemos de marcarnos unos objetivos diferentes para cada situación.

Con carácter mensual se posibilita que los/las voluntarios/as mantengan encuentros de reflexión, a través de los cuales pueden comentar dudas, realizar aportaciones al programa o intercambiar experiencias.

Las personas voluntarias de AFARABA pueden hacer sugerencias acerca de temas más específicos, relacionados con sus funciones y tareas, sobre los que desean formarse.

## Desarrollo de las tareas

Respecto a las tareas, cada persona voluntaria debe conocer :

- Lo que desea hacer
- Lo que puede hacer
- Lo que debe hacer
- Lo que otras/os esperan que haga.

Todas las acciones serán supervisadas a nivel individual por la profesional de referencia en el programa. Así mismo se realizará asesoramiento, seguimiento y evaluación de las mismas.

## Despedida

Las/los voluntarias/os pueden cesar libremente en el programa cuando lo deseen, pero deben devolver su credencial y, a ser posible, avisar con quince días de antelación .

Las personas voluntarias sois agentes sociales que contáis con el respeto y la admiración de AFARABA, quien se ocupará de visibilizar socialmente vuestra labor.



## 1.5 Cuáles son las funciones de la persona que coordina el programa

- Realizar la entrevista de acogida y mantener entrevistas de seguimiento con las personas voluntarias
- Adaptar el programa a las aportaciones y sugerencias de las/los voluntarias/os
- Organizar el programa formativo
- Participar en plataformas y consejos de voluntariado
- Promover encuentros y comunicaciones
- Gestionar altas y bajas
- Evaluar el programa a través de los registros de seguimiento del mismo y mediante la realización de una memoria anual

## 1.6 Derechos de las personas voluntarias

- Recibir información, orientación y apoyo y medios para el ejercicio de su actividad
- Recibir la formación necesaria
- Participar en la entidad en alianza y de acuerdo con sus estatutos
- A ser tratados en condiciones de igualdad, libertad, identidad y con respeto y dignidad hacia los derechos fundamentales de las personas
- A ser incluidos en un seguro, con cargo a la Asociación, que cubra los riesgos del ejercicio de responsabilidad civil, enfermedad y accidentes, en relación a su labor
- Disponer de acreditación identificativa de su condición de persona voluntaria en la entidad
- A ser reembolsados de los gastos ocasionados por el ejercicio de la actividad, pero no por ésta
- A realizar su actividad de acuerdo con el principio de accesibilidad universal, adaptado a la actividad que desarrollen
- Obtener el respeto por su contribución social y el reconocimiento de la propia entidad
- Que sus datos sean tratados y protegidos de manera confidencial
- Cesar de acuerdo con los términos que se establezcan de manera libre, informando con 15 días de antelación

Ley 17/1998 de 25 de junio, del voluntariado (BOPV, 13 de julio de 1998) del País Vasco y ley estatal 45/2015, de 14 de octubre, ley de Voluntariado.

## 1.7 Deberes de las personas voluntarias

- Cumplir con los acuerdos y compromisos adquiridos
- Guardar confidencialidad de la información recibida en relación a la acción voluntaria
- Respetar la intimidad de las personas
- Rechazar contraprestación material o económica de las personas destinatarias o de otras en relación a la acción voluntaria
- Actuar con diligencia y de forma solidaria
- Cumplir con la normativa vigente en materia de protección de datos
- Participar en la formación y encuentros previstos por parte de la Asociación
- Seguir las instrucciones de la entidad en relación a las actividades que mutuamente se pacten
- Utilizar debidamente la acreditación y respetar los recursos materiales de la entidad
- Cumplir las medidas de seguridad y salud existentes en la entidad
- Observar que la entidad cumple con las normas de protección y tratamiento de datos de carácter personal según lo establecido en la legislación vigente

Ley 17/1998 de 25 de junio, del voluntariado (BOPV, 13 de julio de 1998) del País Vasco y ley estatal 45/2015, de 14 de octubre, ley de Voluntariado.



# 2

Qué es  
AFARABA?

# AFARABA ZUREKIN

---

La asociación se creó con el nombre de **AFADES** por iniciativa de un grupo de familiares y profesionales del Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava en **1.992**.

Fue reconocida de **utilidad pública en 1997**, y está constituida por cerca de 900 familias alavesas y más de 50 personas voluntarias.

Es una entidad privada sin ánimo de lucro y en 2014 adopta el nombre de AFARABA.

## Programas y servicios. AFARABA

- Servicio de atención directa a las familias a nivel social
- Programa psico-educativo a nivel individual
- Grupos de apoyo dirigidos a familiares
- Talleres y cursos formativos dirigidos a familiares, personas voluntarias y profesionales
- Programa de voluntariado "ZUREKIN"
- Centro de Psico-estimulación Haize Berri
- Programas de convivencia con familiares y personas con demencia
- Programas de divulgación y sensibilización social

# 3 El cerebro y la demencia

## 3.1 Cerebro: estructura y funciones

- El cerebro es el órgano que regula nuestras funciones vitales (respiración, frecuencia cardíaca, etc.), nuestras emociones, nuestros pensamientos e ideas así como nuestra forma de comportarnos y relacionarnos con el exterior.
- Gracias a él, conservamos recuerdos y experiencias, construimos una personalidad y una historia de vida.

### El Cerebro: un órgano importante

- Supone el 2% del peso corporal y consume el 25% de la energía total del organismo.
- Es el único órgano protegido completamente por un estuche óseo.
- Contiene 100.000 millones de neuronas capaces de tener 50.000 conexiones cada una.
- Tiene gran cantidad de vasos sanguíneos para garantizar el O<sub>2</sub> y los nutrientes que necesita.

## Algunos hábitos saludables y nocivos para nuestro cerebro.

Hábitos nocivos	Hábitos saludables
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Factores de riesgo cardiovascular:</b> Se incluyen hábitos como el sedentarismo, consumo de tabaco, diabetes, hipertensión arterial, obesidad...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Actividad mental, especialmente el Aprendizaje:</b> Aprender es la tarea que más neuronas mueve y más circuitos neuronales produce.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Insuficientes horas de descanso o sueño de mala calidad.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Actividad social</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Desayuno insuficiente:</b> Tras el ayuno nocturno, es imprescindible un desayuno abundante.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Ejercicio físico</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Comidas copiosas:</b> Pueden conllevar un exceso de azúcares (que dificulta la absorción de proteínas) y grasas (que afectan al sistema vascular).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Hábitos moderados en la alimentación</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Estrés:</b> Mata neuronas e impide la generación de nuevas neuronas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Buen manejo del estrés</b></li> </ul>

## ¿Por qué es tan importante la Demencia?

- La demencia es importante porque es muy frecuente (10% de los >65años; casi 6.000 afectados en Álava).
- Su evolución es lenta y progresiva.
- Es una enfermedad cruel, porque va desintegrando la personalidad de quien la padece.
- No tiene tratamiento curativo, sólo paliativo.
- Conlleva un gran coste económico (≈36.000€/año).
- La necesidad de cuidado puede fácilmente superar las posibilidades del entorno socio-familiar.

## 3.2 ¿Qué es la demencia?

- Es un **Síndrome Adquirido** a lo largo de la vida
- Es de **Naturaleza Orgánica**, porque su órgano, el cerebro, tiene lesiones visibles en su estructura.
- Produce un **Deterioro permanente** de la memoria y de otras funciones intelectuales
- Frecuentemente se asocia a **Trastornos de la conducta** y del comportamiento.
- Afecta a la **persona y a todo su entorno**.

### 3.3 Deterioro cognitivo leve y demencia

Tener fallos de memoria con la edad, forma parte del **"Envejecimiento normal"**. No significan que estemos en un proceso de demencia. Si los fallos son más acusados, puede tratarse de un **"Deterioro Cognitivo Leve"**.



- El Deterioro Cognitivo Leve es un punto intermedio entre las pérdidas de memoria asociadas al envejecimiento y la Demencia.
- Altera la vida cotidiana de la persona al afectar la Memoria y/o otras funciones, como la Atención, Lenguaje, etc. Con el tiempo, puede evolucionar a una Demencia.

## ¿Cuándo decimos que hay una Demencia?

Cuando hay **signos Cognitivos o Conductuales** que:

- Afectan a las actividades cotidianas
- No son fruto de una situación pasajera (intoxicación...) o trastorno psiquiátrico.
- En una evaluación cognitiva objetiva se aprecia afectación de las áreas de: Memoria / Aprendizaje, Razonamiento, Lenguaje, Capacidad visual / espacial o Trastornos de la Personalidad y del Comportamiento.

## 3.4 Factores predisponentes:

La demencia puede afectar a cualquier persona, aunque existen algunos factores predisponentes:

- **Edad:** Es el factor principal. Cuánto más vivamos, mayores posibilidades de desarrollar una demencia.
- **Historia familiar:** La probabilidad de desarrollar una demencia es superior si se dan casos en familiares de primer grado.
- **Género:** La demencia se da más en mujeres, sobre todo después de los 80 años.
- **Otros:** síndrome de Down, traumatismo cerebral con pérdida de conciencia prolongada, factores de Riesgo Cardio-Vascular, etc.



## 3.5 Tipos más frecuentes de demencia

Los 3 tipos de Demencia más importantes son:

- **Demencias por neurodegeneración:** Se deben al depósito anormal de proteínas que causan degeneración del tejido cerebral. La más importante y frecuente es la Enfermedad de Alzheimer.
- **Demencias vasculares:** Se deben a la alteración de la circulación cerebral, bien trombosis cerebrales o hemorragias que dejan sin aporte sanguíneo a una zona del cerebro.
- **Demencias Mixtas:** Aúnan componentes neurodegenerativos y vasculares. Éstas son las formas más frecuentes en las personas mayores.

## Causas de degeneración cerebral

El cerebro degenera y funciona peor por 2 causas principales:

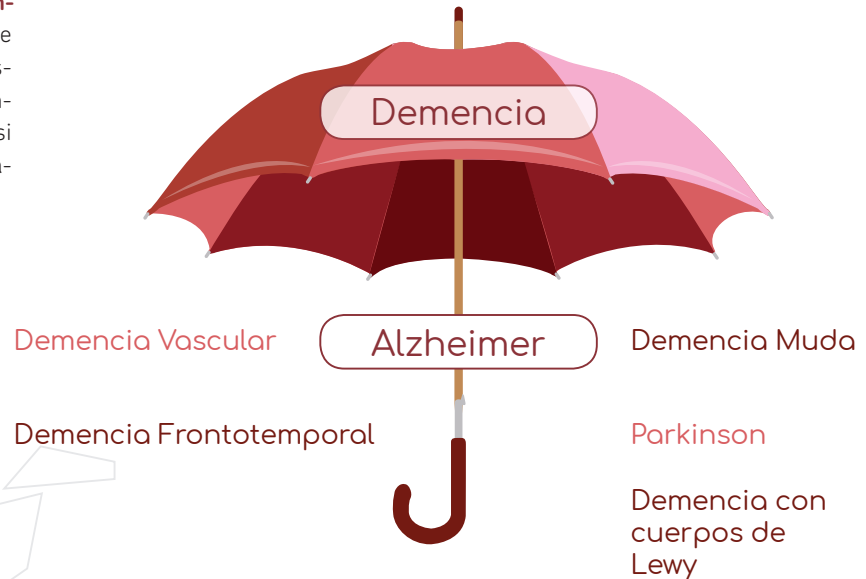
1. **Depósito de proteínas anormales:** diferentes proteínas anómalas se depositan en el cerebro, impidiendo que funcione correctamente.
2. **Daños en la circulación cerebral:** que impiden el aporte de oxígeno y nutrientes necesarios para el metabolismo cerebral.

La consecuencia es que se reduce el número de neuronas y sus conexiones, por lo que las capacidades cognitivas van disminuyendo progresivamente.

## ¿Es lo mismo Alzheimer que Demencia?

- Demencia es el conjunto de síntomas en general y, Enfermedad de Alzheimer es un diagnóstico específico, con unas alteraciones concretas en el tejido cerebral, que otras demencias no tienen.
- Se confunden porque, aproximadamente, la mitad de las Demencias son Alzheimer.

**Un ejemplo: Infección respiratoria y Bronquitis.** Una infección respiratoria puede afectar a distintas partes del Aparato respiratorio (Faringe, Laringe, Tráquea, Bronquios, Tejido pulmonar, pleura...). Pero si decimos "Bronquitis", indicamos específicamente que están afectados los bronquios.



## Herencia familiar y Alzheimer

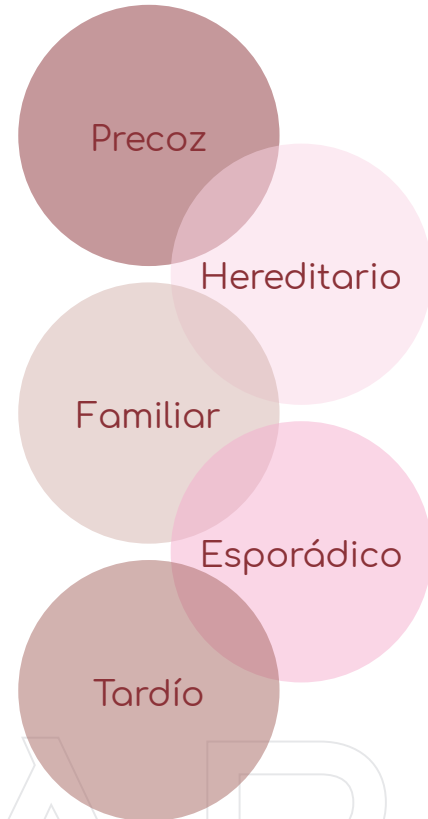
Hay 2 grandes tipos de Enfermedad de Alzheimer:

### 1. Precoz:

- Aparece antes de los 60 años. Es muy infrecuente (2%). Hay mutaciones genéticas transmisibles y la mitad de los descendientes contraerán la enfermedad.

### 2. Tardío:

- La inmensa mayoría son tardíos. Pueden ser esporádicos (sin antecedentes familiares) pero en el 40% de los casos hay un familiar de primer grado afectado.
- No se hereda, pero, cuantos más familiares con Alzheimer hay en la familia, es más probable desarrollar la enfermedad.



## 3.6 Síntomas iniciales en la demencia

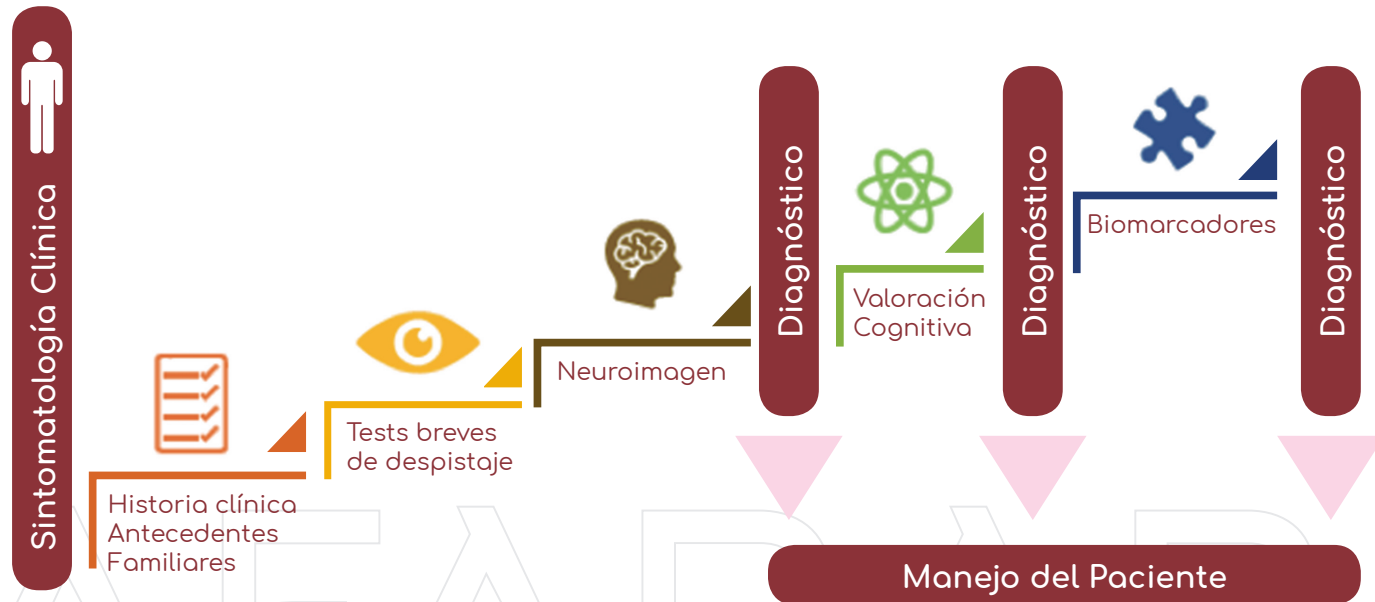
Pueden ser muy variados:

- Pérdida de memoria
- Dificultad para realizar tareas familiares
- Dificultad para encontrar las palabras adecuadas
- No saber en qué día están o desorientarse en ciertos lugares.
- Problemas de juicio (sensatez, sentido común...)
- Problemas en el pensamiento abstracto
- Pérdida de objetos o colocación de estos en lugares inadecuados
- Cambios de humor, de conducta o de personalidad

Todos estos síntomas afectan al funcionamiento social, laboral y a las actividades de la vida diaria de la persona.

### 3.7 El diagnóstico de la demencia

Se valoran los síntomas, la evolución, la capacidad cognitiva, imágenes y marcadores cerebrales. Pueden intervenir distintos profesionales y, en muchos casos, se obtiene un diagnóstico de probabilidad. El diagnóstico definitivo sólo lo proporciona el estudio del cerebro post-mortem.



## 3.8 Evolución de la Demencia

En la progresión de la enfermedad aparecen distintos síntomas:

### Demencia leve

- Alteraciones de memoria
- Cambios en la personalidad
- Desorientación

### Demencia moderada

- Afasia
- Apraxia
- Confusión
- Agitación
- Insomnio

### Demencia avanzada

- Oposicionismo
- Incontinencia
- Dificultades en la alimentación
- Deterioro motor

### Demencia terminal

- Encamamiento
- Mutismo
- Disfagia
- Infecciones intercurrentes

**El tiempo medio de evolución** de una demencia es de  $\approx 12$  años, pero puede ser mayor. Con la progresión de la Demencia aumenta también la discapacidad y la dependencia de la persona.

## 3.9 Tratamiento

Actualmente no hay tratamiento curativo. El tratamiento es paliativo y está dirigido a:

- Mejorar la calidad de vida del paciente y familia
- Frenar el avance de la enfermedad
- Tratar las enfermedades intercurrentes
- Tratar las alteraciones conductuales
- Estimular las capacidades cognitivas presentes
- Disminuir la carga de la persona cuidadora



## 3.10 Actitud general del voluntariado para acompañar a personas con Demencia

- Actitud calmada, paciente, cercana y flexible.
- Identificarse y recordar para qué estamos allí.
- Avisar de qué vamos a hacer.
- Intentar respetar sus deseos y rutinas, evitando que pueda lastimarse.
- Evitar brusquedades.
- De modo general:
  - **Le respetamos como a un Padre:** manteniendo su dignidad como persona adulta, siempre.
  - **Le hablamos como a un Hijo:** Utilizando argumentos, tono de voz, postura, paciencia y flexibilidad.



## 3.11 Trastornos de conducta

- Además de las alteraciones cognitivas, en las demencias aparecen alteraciones de conducta que se definen como:
  - **Cambios de personalidad, ánimo, conducta interpersonal, comportamientos repetitivos ,disruptivos o agresivos relacionados con la demencia.**
- Son muy frecuentes y pueden ser difíciles de controlar.
- Varían según el tipo de demencia, estímulos, medicaciones, etc.
- Exigen un nivel de cuidado permanente que puede obligar a la institucionalización.

### Tipos de trastornos de conducta:

Los trastornos más habituales están relacionados con:

- **Apatía:** desinterés, falta de motivación, “estar ausente”...
- **Estado de ánimo:** ansiedad, depresión, cambios de humor, llanto, culpa, desesperanza.
- **Agitación psicomotriz:** inquietud, conductas repetitivas, cambio del ritmo de sueño, andar sin rumbo, vagabundeo, seguir a otros.

- **Agresividad:** irritabilidad y resistencia agresiva al cuidado, agresividad verbal, agresividad física.
- **Alteraciones de la realidad:** alucinaciones, delirios, falsas identificaciones

La alteración más frecuente no es la agresividad, sino la Apatía.

## 3.12 Recomendaciones para las personas voluntarias ante algunos trastornos de conducta.

### Apatía:

- Probar diferentes estímulos
- Cambiar de ambiente y actividad
- No forzar
- Cercanía. El contacto físico puede ayudar.
- No caer en el error de hablar de la persona como si no estuviera.

## Ante una actividad (que puede resistirse a realizar):

- Tener en cuenta su interés, capacidades y su propio ritmo.
- Puede que la actividad que rechaza, la retome en otro momento.
- Conocer su biografía, puede mejorar la adaptación de actividades.

## Cambios de Humor, Irritabilidad:

- Hablarles en tono sereno, evitando gritar o gesticular demasiado.
- Llamar su atención hacia estímulos que los relajen o evadan.
- Tratar de identificar la causa de su irritación.
- Aprender a prever la escalada de irritabilidad:  
(normalmente antes de llegar a estados de mayor alteración se ponen tensos, congestionados, con mirada amenazante, insultos, etc.)

## Agitación:

- Proporcionar un ambiente tranquilo.
- Emplear maniobras de distracción.
- Evitar discusiones y emplear un lenguaje positivo, sumiso y conciliador.
- Informar a los Cuidadores.

## Vagabundeo:

- No impedirlo.
- Procurar personas cuidadoras y ambientes reconocibles.
- Ser rutinario.
- Facilitar la orientación.
- Proponer actividades alternativas, como algún tipo de ejercicio físico.
- Comentar con las personas cuidadoras y familiares para que la persona pueda ser fácilmente identificada y localizada.

## Alucinaciones y delirios:

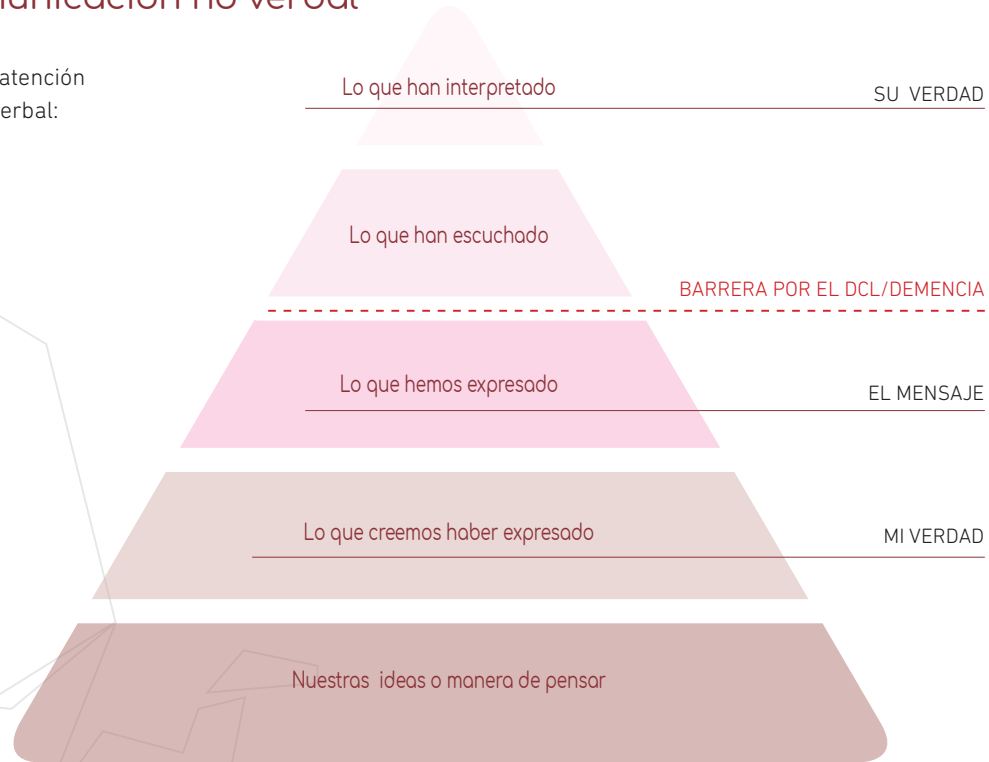
- No llevarle la contraria ni intentar que “entren en razón”. Para esa persona, las percepciones son reales.
- Nunca dejarles solos en estos momentos de angustia.
- Transmitir seguridad con mi conducta tranquila.
- Escuchar con interés su relato, de forma imparcial.
- Cuando baje su nivel de alerta, intentaremos desviar su atención hacia estímulos reales.

# 4 La comunicación en las personas con demencia

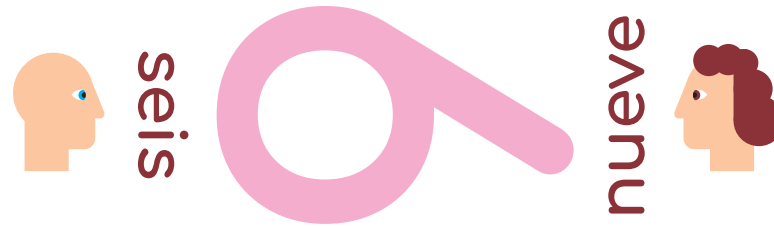
## 4.1 Niveles y comunicación no verbal

Es importante prestar atención a la comunicación no verbal:

- Expresión
- Entonación
- Volumen
- Velocidad
- Mirada
- Postura
- Gestos
- Proximidad
- Suspiros
- Silencios



Tendremos en cuenta que **dependiendo del lugar en el que nos encontremos percibimos la realidad de forma diferente**, y las personas con demencia perciben la suya.



Vamos a clasificar en tres fases las características de la demencia, para valorar como afecta a la comunicación y poder facilitar algunas pautas que puedan ayudarnos:



## PRIMERA FASE

Esta primera fase, para las personas voluntarias será una fase de aceptación y afrontamiento de los cambios, pudiendo experimentar sorpresa, impaciencia, aburrimiento, preocupación, culpabilidad, enfado...

### Características y problemas

- |   |   |
|---|---|
| ▪ Evolución lenta                                       | ▪ Pierde el hilo de la conversación   |
| ▪ Tendencia a divagar y mezclar ideas                   | ▪ Dificultades para seguir el argumento de una película                                   |
| ▪ Impertinencias y palabrotas                           | ▪ Transformaciones del lenguaje:  |
| ▪ Cambiar el nombre de los objetos (espuma por esponja) | – Parafasias: Sustitución de sílabas o palabras completas (acércate al sifón)             |
| ▪ Defectos en la articulación (chapeta por chaqueta)    | – Anomia: Dificultad para encontrar la palabra que se quiere decir (Enciende la... la...) |
| ▪ Parece que no escucha, desinterés...                  | – Palabras ómnibus: Usar palabras generales (Tráeme aquello)                              |



## PRIMERA FASE

### Recomendaciones

- Observar la evolución de las dificultades para afrontarlas mejor, ejercitarlas y mejorar su aceptación
- Reconocer, validar y aceptar los sentimientos de la persona
- Tomar la iniciativa en las conversaciones
- No forzarle a nada
- No intentar que esté conversando de forma permanente
- No plantear interrogantes complicados
- Observar en qué momento del día está más tranquilo
- Escoger un lugar tranquilo, sin ruidos y con buena iluminación
- Utilizar un lenguaje sencillo y simplificado
- Repetir cuanto sea necesario

## PRIMERA FASE

### Recomendaciones

- Facilitar y estimular la expresión verbal
- Estimular la comprensión verbal
- Ejercitar la atención (mencionando nombres)
- La orientación espacial (denominación de calles o lugares)
- Practicar por parte de la persona voluntaria la lectura de textos en voz alta y comentar sobre ellos
- Utilizar las actividades de la vida diaria como motivo para la comunicación
- Fomentar la conversación a través de comentarios sobre acontecimientos sociales, deportivos y culturales
- Realizar ejercicios de denominación y evocación de recuerdos del pasado

## PRIMERA FASE

### Elementos que facilitan la comunicación

En general, la comunicación se ve facilitada por:	
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Evitar ruidos de fondo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Darles el tiempo que necesiten</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Simplificar su entorno físico</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Cuando se equivocan mostrar que hay de cierto en lo que dicen</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Situarnos cara a cara, mirada con mirada</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Ignorar las partes incorrectas</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Mencionar su nombre</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Utilizar frases cortas</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hacer preguntas que planteen una opción</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hablar despacio y claro</li></ul>

## SEGUNDA FASE

La segunda fase, para las personas cuidadoras, puede ir ligado a aislamiento o soledad, ambivalencias, sentimientos sobre el cuidado, irritación o enfado, tristeza o pena, angustia...

### Características y problemas

- |                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| ▪ Pobreza en el lenguaje espontáneo | ▪ Invención de palabras                  |
| ▪ Errores frecuentes de expresión   | ▪ Déficit en la acentuación              |
| ▪ Lenguaje incomprensible           | ▪ Incremento de la pérdida de iniciativa |
| ▪ Aumento de la anomia              | ▪ Pérdida del hilo                       |

## SEGUNDA FASE

### Recomendaciones

- |   |  |
|---|--|
| ▪ Utilizar frases cortas y sencillas                          | ▪ Situarnos siempre de frente y a la altura de los ojos              |
| ▪ Utilizar un tono de voz cálido                              | ▪ Vocalizar bien y no elevar el volumen                              |
| ▪ Transmitirle calma  | ▪ Darle tiempo para que procese la información y responda            |
| ▪ No esperar a que sea él o ella quien inicie la conversación | ▪ Contarle todo lo que vamos haciendo con él con frases sencillas    |
| ▪ Procurar mostrarnos alegres junto a él                      | ▪ No olvidar nunca que estamos tratando con una persona con demencia |
| ▪ Animar y reforzar las respuestas que da                     | ▪ No terminar las frases por él                                      |
| ▪ Atender a cualquier cosa por la que muestre interés         | ▪ Contarle relatos de su propia vida                                 |
| ▪ Evitar hablar más de una persona a la vez                   | ▪ Utilizar gestos para ayudarle a comprender                         |

## SEGUNDA FASE

### Elementos que facilitan la comunicación

En esta segunda fase, es conveniente:	
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Emplear gestos cordiales y lentos para no asustar</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Promover la repetición de palabras y frases o el canto</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Darle mucha importancia a la expresión facial</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Fomentar que se describa algo que se pueda ver, nombrar cosas...</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Emplear miradas y caricias</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Conversar sobre los temas que aún mantiene</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Utilizar el entorno (fotos, olores...)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Iniciarles la frase</li></ul>

## TERCERA FASE

La tercera fase puede llevar en el cuidador al acostumbramiento o normalización, o al desbordamiento.

### Características y problemas

- Grave afectación del lenguaje, incluso mutismo total
- Apparente pasividad emocional y desconexión total del mundo
- Desorientación tempo-espacial total
- Pérdida total de memoria.

## TERCERA FASE

### Recomendaciones

- |  |  |
|--|--|
| ▪ No pronunciar en su presencia temas que sepamos que puedan afectarle | ▪ Presentar ambientes gratos             |
| ▪ Colocar a la vista objetos que puedan facilitar la comunicación      | ▪ Presentar entornos estimulantes        |
| ▪ Intentar estimular a menudo mediante los recuerdos                   | ▪ Centrarse en la comunicación no verbal |
| ▪ Hacerle partícipe de la vida familiar, sin agobiarle                 |  |



## TERCERA FASE

### Elementos que facilitan la comunicación

En esta tercera fase, es conveniente:	
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Utilizar imágenes, fotos...</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Evitar frustrarle con preguntas que no pueda responder</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Convertir el entorno en un medio idóneo para conseguir una comunicación adecuada</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Utilizar como complemento grabaciones con relatos, música...</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Reforzar y repetir, utilizando palabras muy sencillas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Estimular a través de los sentidos</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ No cubrirse la boca al hablar</li></ul>	

## Cabe destacar las siguientes estrategias humanizadoras:

No discutas	Ponte de acuerdo con ella o con él
No trates de razonar	Distrae su atención
No le avergüences	Ensálzale
No trates de darle lecciones	Serénale
No le pidas que recuerde	Ayúdale a recordar
No le digas "ya te lo dije"	Repite lo que sea necesario
No le digas "tú no puedes"	Dile "haz lo que puedas"
No le exijas ni le ordenes	Enséñale
No le fuerces	Refuérzale

# 5 El proceso de duelo como personas voluntarias

## 5.1 Qué es el duelo

El duelo es "la reacción psicológica que se produce ante las pérdidas de alguien o algo significativo para nosotros"; esta respuesta es totalmente normal, natural y esperable, y puede manifestarse tanto a lo largo del proceso de la demencia como del fallecimiento. El duelo puede hacerse patente en los siguientes niveles: emocional, nivel cognitivo, conductual, físico, social y espiritual.



El proceso de duelo se puede dividir en cuatro etapas:

### Fase de shock

- Puede durar desde pocas horas a algunos días
- Priman los sentimientos de incredulidad y desconcierto

### Fase de evitación-negación

- Tiempo variable
- Destaca una intensa añoranza

### Fase de entrega al dolor

- Predominan los sentimientos de desesperación y tristeza

### Fase de reorganización-recuperación

- Se es capaz de reconstruir lo sucedido
- Se reducen en frecuencia e intensidad los episodios agudos de pena y desesperación

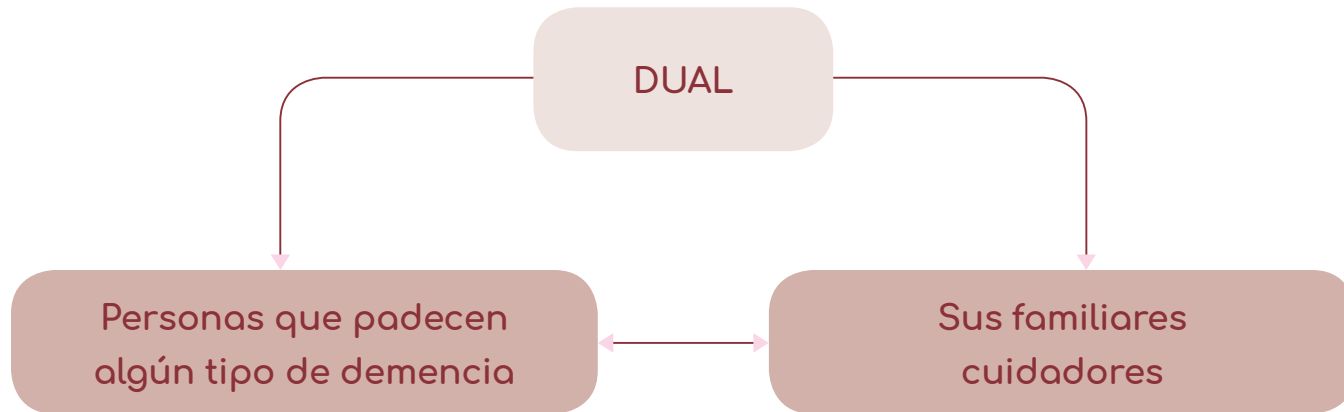
## 5.2 Adaptación a los cambios y pérdidas

Si realizan tareas de acompañamiento, las personas voluntarias compartirán el tiempo con diferentes personas durante un periodo prolongado, por lo que resultaría casi imposible no establecer vínculos afectivos. Partimos de que acompañar a estas personas va a ser una experiencia positiva y enriquecedora, pero debemos adaptar el acompañamiento a los cambios o pérdidas que van a ir sobreviniendo de forma continuada.

6

Las personas  
cuidadoras

## Las demencias producen necesidad de cuidados y una afectación



## 6.1 ¿Cómo impactan estas enfermedades en las familias cuidadoras?

El número elevado de horas de cuidado y el carácter crónico-degenerativo de los diferentes tipos de demencia que, como se ha descrito, son enfermedades progresivas y largas en el tiempo, hacen que el desgaste en las personas cuidadoras aumente día a día poniendo en riesgo su salud física y su estado emocional (por agotamiento o por ver el progresivo deterioro de su ser querido).

Algunas de las repercusiones de estas enfermedades en las familias son: falta de tiempo libre, problemas para poder conciliar la vida laboral y familiar, coste económico, conflictos familiares y problemas de salud.

Es frecuente que en las personas cuidadoras aparezcan cansancio, sentimientos de tristeza, preocupación, vergüenza, culpa, impotencia, miedo y frustración.



## 6.2 Recomendaciones para las personas voluntarias en relación al acompañamiento a los familiares

Desde el programa de voluntariado también podemos de apoyar a los familiares en cuestiones concretas, escucharles de manera cercana y acompañarles desde la confidencialidad y el respeto.

Es importante ser flexibles y saber que cada caso es diferente. Conoceremos cuales son sus expectativas hacia el programa y , hasta donde ellas/os lo deseen, pueden darnos a conocer : cómo están, su biografía, qué les apetece hacer o acerca de qué quieren conversar. Y si hay momentos en los que prefieren desahogarse o guardar silencio, lo respetaremos.

Definiremos los compromisos que serán consensuados por ambas partes (familiar y persona voluntaria).

# 7 Medidas que debemos conocer ante la pandemia por COVID-19

## 7.1 ¿Qué es la COVID-19?

- Es una enfermedad ocasionada por virus de la familia de los coronavirus.
- Los virus son partículas o parásitos intracelulares y, como tal, necesitan de células para poder multiplicarse. A diferencia de las bacterias los virus no se combaten con antibióticos.
- Existen muchas cepas, pero hasta la fecha se han descrito solamente siete que afectan a los humanos: entre ellas el SARS-COV2.
- La COVID-19 se contagia, fundamentalmente, a través de las gotas o partículas procedentes de la nariz y/o la boca tras toser, estornudar o exhalar una persona infectada y también a través de los ojos.
- Estas gotas son capaces de recorrer una distancia de hasta 2 metros.

## 7.2 Evitaremos estar con otras personas cuando éstas o nosotros presentemos los siguientes síntomas:

- Temperatura a partir de 37 grados
- Escalofríos
- Tos
- Dolor muscular o debilidad general
- Dolor de cabeza
- Sensación de falta de aire
- Disminución del olfato y el gusto
- Diarrea
- Dolor de garganta
- Vómitos

## 7.3 Medidas que pueden ayudarnos a prevenir el contagio

- Utilizar gel hidroalcohólico antes y después de realizar los acompañamientos u otras tareas .
- Huir de aglomeraciones de gente.
- En los acompañamientos procuraremos estar en espacios amplios o al aire libre, pero siempre con mascarilla.
- Ponernos y quitarnos la mascarilla con las manos limpias y usar una mascarilla adecuada al tamaño de la cara; Las mascarillas quirúrgicas que os proporcionaremos son material sanitario, filtran el aire que exhalamos y protegen durante 4 horas a la persona que está delante.
- Colocar la mascarilla desde la parte nasal hasta el mentón.
- Mantener una distancia mínima entre personas de 1,5 m.



## Materiales y referencias bibliográficas:

Boix, A. ( curso de formación AFARABA 21 de julio de 2020).

*Alteraciones del lenguaje en las personas con demencia: pautas para una buena comunicación.*

Gómez-Busto, F. ( curso de formación AFARABA 30 de junio de 2020).

*Deterioro cognitivo leve y demencia; tipos de demencia y síntomas.*

Gómez-Busto, F. ( curso de formación AFARABA 1 de julio de 2020).

*Abordaje y manejo de las alteraciones cognitivo-conductuales.*

Gay-Puente, F. J., González-Rodríguez, V. M., Pablos-Hernández, C. y cols. (2011).

*Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.*

Pascual, A. M., & Santamaría, J. L. (2009).

*Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Revista Española de Geriátría y Gerontología, 44, 48-54.*

Walsh, D. y Kingsley, J. (2006).

*Manual de entrenamiento en el cuidado de personas con demencia para profesionales de recursos sanitarios y residenciales. Erein Argitaletxea.*

- Ley Estatal 45/2015, de 14 de octubre, ley de Voluntariado.
- Ley 17/1998 de 25 de junio del voluntariado (BOPV, 13 de julio de 1998) del País Vasco.
- Ley 6/2016 del tercer sector social en Euskadi.
- Decreto 169/2000, de 1 de septiembre, por el que se aprueba el reglamento de funcionamiento del Censo General de Organizaciones del Voluntariado y se regulan determinados aspectos relativos al Voluntariado (B.O.P.V. de 29/09/2000).
- Artículo 7 de la Ley 12/2008 de 5 de diciembre de Servicios Sociales del País Vasco.
- Orden del Gobierno Vasco de 19 de agosto de 2020, de la Consejera de Salud, de cuarta modificación del anexo de la Orden de 18 de junio de 2020, de la Consejera de Salud, sobre medidas de prevención necesarias para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, una vez superada la fase 3 del Plan para la transición hacia una nueva normalidad, modificado por las órdenes de 28 de julio y 7 de agosto de 2020.
- Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer". AFAL CONTIGO.
- "Aprende a manejar las alteraciones en la conducta y la agresividad". Pablo Posse. San Camilo Centro Asistencial.
- Guía COVID-19, Servicio de Salud Pública, Departamento de Deporte y Salud del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.

Estamos  
para  
ayudarte



Hemen gaude  
laguntzeko

araba **álava**  
foru aldundia diputación foral



Ayuntamiento  
de Vitoria-Gasteiz  
Vitoria-Gasteizko  
Udala



EUSKO JAURLARITZA  
GOBIERNO VASCO

**Vital**  
FUNDACIÓN · FUNDAZIOA

  
**LABORAL**  
kutxa



**AFARABA**

ASOCIACIÓN ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS  
ALZHEIMER ETA BESTE DEMENTZIA BATZUEN ELKARTEA

AFARABA Avda. de Budapest, 29 bajo • Vitoria-Gasteiz • 945 246 004

[www.afaraba.org](http://www.afaraba.org)