

Una vez tenemos claros los principios sobre los que apoyarnos, y el modelo donde reflejarnos cuando cuidamos a alguien que necesita nuestro apoyo, debemos conocer y poner en marcha una serie de pautas con el fin de generar un buen ambiente de cuidado, en el que aprovechar los momentos para conocer a fondo los gustos y las preferencias de la persona a quien cuidamos.

Al mismo tiempo, en este capítulo aprenderemos cómo organizar el día a día de la mejor manera para fomentar en la medida de lo posible la autonomía e independencia de nuestro familiar, lo que repercutirá de manera positiva también en nuestra vida diaria. A su vez, este bienestar nos dejará espacio para poder llevar a cabo actividades agradables y divertidas, lo que aumentará el bienestar recíproco de la relación.

Para terminar, consideraremos las ventajas que ofrece el cuidado compartido, tanto para la persona que cuida como para la persona cuidada, y veremos cómo gestionar el cuidado compartido a través de la coordinación y la cooperación.

El cuidado centrado en las personas

Como ya hemos indicado, el cuidado centrado en las personas se basa en los principios básicos que regulan las relaciones de ayuda. De ese modo, **dignidad, autonomía e independencia** resultan esenciales entre los elementos que conforman el cuidado centrado en las personas.

Para comprender estos significados, nos ayudará repetirnos, en primer lugar, que **cada persona es única**, tiene su propia historia, sus propios gustos y deseos. Y que sus necesidades de ayuda se verán influidas tanto por la causa que origina la situación de dependencia como por sus características personales.

Los familiares **suelen conocer bien sus gustos**, preferencias, lo que no les gusta, o lo que prefiere la persona a la que cuidan. Toda esa información, acumulada en muchas ocasiones a lo largo de mucho tiempo compartido, es muy útil para organizar y desarrollar de **manera “personalizada”** el cuidado.

Puede ocurrir que, por las circunstancias que sean, no conozcamos bien tales aspectos de la persona que vamos a cuidar. En ese caso, debemos aprender a desarrollar nuestras **habilidades de comunicación**, lo que resulta clave a la hora de prestar adecuados cuidados y establecer una satisfactoria relación de ayuda.

Comunicación

Tanto si la persona cuidadora es un familiar, alguien cercano, o alguien profesional, es importante poner en marcha diferentes estrategias para comunicarse eficazmente tanto con la persona cuidada, como con las personas que le rodean.



Debemos permanecer en todo momento atentas/os a través de la **escucha activa**, es decir, debemos tratar de entender, comprender y dar sentido al mensaje que oímos. Esto incluye los sentimientos, las ideas y los pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo. Los gestos, el tono de voz y el lenguaje corporal nos dan mucha información acerca de esto. Para llegar a entender a alguien se precisa asimismo de practicar la **empatía**, es decir, debemos ponernos en el lugar de la otra persona, comprenderla y aceptarla sin emitir juicios de valor.

Otro aspecto importante de la comunicación es cerciorarnos de que hemos entendido bien lo que la otra persona quiere transmitirnos, y eso lo podemos saber **indicando a la persona lo que hemos interpretado** de su mensaje, a través de la **retroalimentación**. De esta forma, si no lo hemos hecho correctamente, le ofrecemos la oportunidad de volver a explicarse.

Los guisos de Anita

Rodrigo, de 88 años, tiene una demencia tipo Alzheimer en fase leve pero avanzando hacia moderada. Vive en su casa con su mujer, Lucía, y una cuidadora: Anita.

Anita le preguntaba que qué le apetecía para comer. Entonces Rodrigo le ha dicho “me acuerdo cuando veraneábamos en Almuñécar y comíamos tanto pescado... recién cogido del mar”. Anita ha pensado que entonces le apetecía pescado pero aún así ha querido cerciorarse y le ha dicho: “entonces, ¿te apetece comer hoy algo de pescado?”, a lo que Rodrigo ha contestado: “No, no, pescado no... Me apetece... algún guisito de esos ricos que haces tú”. Lucía le pregunta entonces “¿Qué prefieres, lentejas o potaje?”

En ocasiones, los mensajes verbales comunican emociones que el interlocutor ha de aprender a interpretar. Esto les ocurre a todas las personas,

y para cuando ocurre, existe una técnica llamada **reformulación**, mediante la que se estimula a la persona y le facilita expresar sus sentimientos.

Por ejemplo, cuando se produzcan situaciones en las que la persona se queja continuamente, debe hacerse un alto en las tareas cotidianas, sentarse frente a la persona, mirarla, y escucharla con atención. Entonces vamos repitiendo casi las mismas frases que ella dice, con un tono levemente interrogativo, con el fin de identificar el motivo de esas sensaciones.

Francisca y sus dolores

Siempre que Julia plancha, Francisca la acompaña sentada a su lado. Hoy Francisca se ha quedado en el salón. Julia está pensando el motivo cuando oye desde el pasillo: “hoy no me apetece dar el paseo por el parque”. Julia se acerca al salón y le pregunta.

- *Pues es que hoy me duele mucho la espalda*
- *Le duele mucho la espalda ¿verdad?*
- *Sí. No he dormido en toda la noche.*
- *Ha pasado entonces muy mala noche ¿no?*
- *Sí, estoy muy preocupada.*
- *Está preocupada. ¿Ha tenido algún disgusto?*
- *No, no... Bueno, ayer pasé un mal día.*
- *Pasó usted un mal día.*
- *Sí. Ayer fue mi cumpleaños y nadie me llamó.*

Comunicarse adecuadamente con una persona en situación de dependencia requiere que el cuidador o cuidadora tenga en cuenta algunas indicaciones:

CLAVES PARA UNA BUENA COMUNICACIÓN

- Proporcionar un trato adecuado, digno y respetuoso. No caer en la infantilización de la persona y hablarle como adulta que es, tenga o no deterioro cognitivo
- Darle tiempo para responder, pues la comunicación con personas con limitaciones funcionales y, sobre todo, cognitivas, puede requerir disponer de más tiempo para hacerse entender y para recibir respuesta
- Buscar temas de conversación que interesen tanto a la persona cuidadora como a su familiar.
- Estimular la memoria y el recuerdo de las personas
- Prestar atención a las emociones y sentimientos

PAUTAS PARA COMUNICARSE CON PERSONAS CON DEMENCIA

- Hacer preguntas sencillas: ¿Tienes frío?, ¿te apetece salir?
- Utilizar un lenguaje simplificado: Elije la camisa para hoy? (al tiempo, mostrarle dos, una azul y otra blanca).
- No intentar razonar ni discutir.
- No des lecciones. No le avergüences.
- Nunca digas “ya te dije...” Repítelo las veces necesarias.
- Nunca digas “¿pero no te acuerdas...?”
- Cambia el “no puedes” por el “haz lo que puedas”.
- No hable con otros delante de la persona, como si no estuviera.

Capacidades preservadas

El cuidado personalizado implica centrarnos en **lo que todavía puede hacer la persona** más que en lo que no puede. Esto significa que, sin dejar de apoyar aquellas actividades que no puede realizar por sí misma, potenciamos las que sí maneja, aunque éstas sean mínimas, pues está comprobado científicamente que el fortalecimiento de las capacidades preservadas promueve la independencia personal reduciendo así la dependencia excesiva. Además, actuar de este modo, evita que las personas cuidadoras se sobrecarguen, proporcionando más ayuda de la necesaria.

Los “pimientos a lo Iñaki”

Iñaki tiene 89 años, vive con Consuelo, una empleada de hogar, y también recibe el apoyo de sus hijas debido a la artritis que padece y una demencia vascular de grado leve. Consuelo y las hijas de Iñaki se coordinan para realizar los cuidados. La doctora les ha recomendado que estimulen a Iñaki en el recuerdo de aspectos gratos de su vida y para que continúe haciendo lo que pueda hacer por sí mismo o mediante incitación.

El domingo vienen a comer sus hijas así que Consuelo le pide ayuda a Iñaki para preparar su receta de los pimientos rellenos. Iñaki, desde la mesa, le va diciendo cómo hay que prepararlos mientras pela unas patatas, pues los pimientos rellenos no pueden comerse sin una buena ración de papas.

Nada más entrar sus hijas, van directas a la cocina, pues el olfato les dice que hoy comen “pimientos a lo Iñaki”. La cara de satisfacción de Iñaki no puede describirse, al igual que la sonrisa que le lanza Consuelo.

Siempre trataremos de realizar las actividades “**con la persona**” y no “**hacerlas por ella**”, pues, aunque tardemos más en hacerlo, es imprescindible que la persona en situación de dependencia continúe haciendo todo lo que puede hacer.

Control sobre la propia vida

Otro elemento esencial en el cuidado centrado en la persona, basado en los principios de dignidad, autonomía e independencia, es ayudar a mantener el **control sobre la propia vida**. Ésta es una aspiración de todos los seres humanos, que en ocasiones puede verse limitada para las personas en situación de dependencia.

Portanto, las personas cuidadoras han de conocer la importancia de mantener y proporcionar a las personas de las que se ocupan las oportunidades precisas para que éstas continúen viviendo la vida que desean vivir. Para favorecer el control nunca debemos tomar decisiones que afectan a la persona sin hacerla participar en las mismas, considerando sus opiniones, preferencias y capacidades. En todo momento, debemos **ayudar a que la persona tome decisiones** en función de sus preferencias, como el lugar dónde vivir, los menús que comer, la gestión de sus recursos, el modo de vestirse o peinarse, etc.

Asume riesgos, pero en su vida manda él

Félix tiene 69 años, vive solo en Madrid desde que falleció su madre, hace 6 meses. Se le ha reconocido un Grado de dependencia II, que le afecta a su movilidad.

Toda su familia, la gente de la Asociación a la que acude y los servicios sociales le recomiendan que se vaya a vivir a una residencia, pero él se opone. Prefiere continuar viviendo en su casa y seguir recibiendo apoyo del Servicio de Ayuda a Domicilio y la teleasistencia domiciliaria.

Si cuidamos a una persona con deterioro cognitivo grave seguramente ésta no tendrá capacidad para tomar grandes decisiones, pero seguro que sí puede tomar pequeñas decisiones. De este modo, podemos tratar, por ejemplo, de que elija entre dos prendas para vestir, dos actividades para hacer, dos platos para comer... Puede parecer insignificante pero esa persona no sentirá que ha perdido el control completo de su vida, si se siente respetada y escuchada, lo que repercutirá en su bienestar.

La observación y la comunicación no verbal pueden ayudarnos también a determinar lo que produce placer o disgusto a la persona.

COMUNICACIÓN NO VERBAL: ALGUNAS PAUTAS

- Decir lo mismo con la boca que con el cuerpo y el gesto
- La Mirada en la mirada
- Ladear la cabeza
- Utilizar el contacto físico y la sonrisa
- Sentarse a la altura de la persona y cuidar las formas (no sentarse al borde de la silla, salvo que sea para acercarse)
- No cruzar los brazos, no las manos en los bolsillos, no mirar el móvil o el reloj...



Los cuidados en el día a día

Para los y las cuidadoras de personas en situación de dependencia, el día suele transcurrir con una serie de **rutinas** en relación con la atención de su familiar. Situaciones como la comida, el aseo, el cuidado de la salud, el cuidado del hogar, son actividades rutinarias, que en muchas ocasiones se van complejizando en la medida que se incrementan las necesidades del familiar que se atiende. Cuidadores y cuidadoras han de aprender a ayudar a desarrollar estas actividades de modo seguro y promoviendo la independencia y autonomía de la persona que cuidan.

Las actividades cotidianas básicas

La **higiene personal**, la **alimentación** y la **movilidad**, constituyen aspectos muy relevantes en relación con el cuidado diario de las personas en situación de dependencia. Muchos problemas de salud pueden prevenirse, o controlarse mejor, si se organizan bien todas estas tareas rutinarias.



A la hora de llevar a cabo estas tareas, en primer lugar, **debemos dejar hacer a la persona todo aquello que puede hacer por sí misma**, sin pensar que es un esfuerzo innecesario para ella o que si dejamos que lo haga, tardaremos más. Recuerda que cuando haces una actividad innecesariamente por la persona, estaremos fomentando el incremento de su dependencia.

DEPENDENCIA VS. INDEPENDENCIA

- Ej. 1. “Te doy yo la comida que si no vamos a llegar tarde”: estamos generando dependencia y en futuras ocasiones tendremos que hacerlo por ella.
- Ej. 2. “Hoy vamos a comer antes para que nos dé tiempo a llegar”: estamos fomentando su independencia y haremos que mantenga por mucho más tiempo esa actividad.

En segundo lugar, **apoyaremos todas las actividades que no pueda realizar por sí misma**, pidiendo su colaboración en función de sus capacidades y, siempre teniendo en cuenta sus preferencias y gustos para saber bien cómo hacerlo.

María, al baño,

María se pone muy nerviosa a la hora del baño desde que padece la enfermedad de Alzheimer. Carlos, su hermano, con el que vive, ha descubierto que si pone música y sonríe, ella se muestra tranquila y colaboradora, echando gel en la esponja y enjabonándose algunas partes del cuerpo.

En tercer lugar, debemos utilizar los **productos o ayudas técnicas** que faciliten la realización de este tipo de actividades, por ejemplo, bastones y andadores para caminar, asideros en la ducha para evitar caídas, aparatos de cocina que faciliten pelar, cortar, etc.

Los cuidados de salud

Algunas personas en situación de dependencia requieren cuidados de salud. Sus necesidades en esta área pueden ser muy diversas, dependiendo de su situación clínica y de sus capacidades funcionales. Las personas cuidadoras, en muchos casos, deben desarrollar tareas muy variadas en relación con los cuidados de salud (preparar o controlar la toma de medicación, hacer cambios posturales, estimular el ejercicio físico, la buena alimentación, etc.). Pero estos cuidados se deben desarrollar siguiendo las **recomendaciones y con la supervisión de profesionales de los servicios de salud.**

Además, las actitudes y comportamientos cotidianos de las personas cuidadoras pueden contribuir en muchos casos a **prevenir o controlar** problemas de salud de las personas en situación de dependencia. Por ejemplo, para mantener **hábitos de vida saludable** es recomendable que los cuidadores y cuidadoras actúen como **modelos** de las personas que cuidan: “Cuánto me apetece un zumo de frutas!, ¿me acompañas?”.

En este sentido, es más sencillo para las personas que reciben los cuidados, mantener o incorporar rutinas saludables en entornos en los que éstas son practicadas de modo habitual por las personas que cuidan y/u otros miembros de la familia: ¿Me acompañas al mercadillo? Así paseamos un poco y vemos a las vecinas”

Laura se va al polideportivo

Lo que más le gusta a Laura al volver del taller de jardinería es tumbarse en el sofá a ver la tele con su abuelo. Ella nació con síndrome de Down y no ha conseguido tener muchas amigas con las que salir y divertirse. Apenas sale de casa.

El problema es que está engordando y el médico le ha dicho a Laura que tiene que perder peso y hacer más ejercicio. Merche, su madre, ha

tratado muchas veces de que se apunte a un gimnasio con ella o que haga una tabla de ejercicios, pero nunca ha sido constante. En cambio, la prima de Laura, Esther, va todas las semanas a nadar al polideportivo del barrio. El otro día Esther la animó a ir con ella a nadar, así también caminan y charlan para ponerse al día de la vida del barrio.

El cuidado del hogar

Las viviendas suelen ser el reflejo de las personas que las habitan, de sus gustos, y de su forma de vida. Por ello, **continuar viviendo en el lugar donde se ha vivido siempre**, cuando esto es posible, suele contribuir al bienestar y la percepción de autonomía de las personas en situación de dependencia.

Rosa y sus rosas

La casa de Rosa siempre ha parecido un jardín botánico. Su jardín de rosas ha sido su motivo de orgullo y satisfacción. Desde hace algunos años Rosa no puede hacerse cargo de tantas plantas, por el suelo, las paredes, colgando del techo... pues necesita ayuda para muchas de sus actividades cotidianas. Carmen, su hija se ha comprometido a mantener las plantas, las cuida diariamente con la ayuda y los consejos de Rosa y parece dar resultado, pues el jardín no ha perdido nada de su esplendor.

A las personas en situación de dependencia su casa les ofrece confort y seguridad porque es su lugar de vida habitual. Sin embargo, a veces hay que considerar la **necesidad de establecer cambios** que se ajusten a las necesidades funcionales de la persona para facilitar su independencia y bienestar. Pero la incorporación de los cambios en el domicilio que se consideren convenientes han de contar con la aprobación y tener en cuenta las **opiniones, gustos, y estilo de vida de la persona**.

La autonomía de Toni y de Cristina

Cristina empieza a quejarse de los esfuerzos que tiene que hacer cada vez que Toni quiere levantarse del sofá. Ella le dice que pruebe a sentarse en una silla, más alta, que así no le costará tanto levantarse pero es que lleva usando ese sofá casi desde que compraron la casa. Puede decirse que tiene “cariño” al sofá.

Cristina lleva tiempo mostrando a Toni algunos de los sillones que va viendo en las revistas. “Son parecidos a éste, le dice, pero son algo más altos y tienen reposabrazos para que te puedas apoyar al levantarte”. Poco a poco, Toni va observando hasta que llega un día y ve uno muy parecido al suyo y cree que podría acostumbrarse a él. Desde luego, adquirir el nuevo sillón y ponerlo en el lugar del otro ha sido un gran acierto para favorecer la autonomía tanto de Toni como de Cristina.

Cuidar también es estimular

Proponer actividades que permitan a la persona, según sus capacidades, seguir disfrutando de lo que le gusta en su vida cotidiana es algo positivo. Si además, éstas consiguen hacer que se sienta bien la persona que cuidamos, ello resultará beneficioso también para quien cuida. Cuando la persona en situación de dependencia realiza actividades que le resultan agradables, es decir que le hacen disfrutar y sentirse relajada, su bienestar se transmite y llega también a quienes la rodean y atienden.

Por tanto, cuidar bien también implica estimular y proponer **actividades donde la persona permanezca activa, integrada, tenga una vida propia y ejercite sus capacidades y habilidades.**

Estimular actividades cotidianas

Para lograr que las personas se sientan relajadas y estén dispuestas a llevar a cabo actividades diversas es necesario considerar una serie

de aspectos. En primer lugar, se precisa que el espacio físico genere satisfacción a la persona, le haga sentirse bien. Por tanto, proporcionar un **entorno personalizado** contribuye a que la persona perciba el espacio como propio, lo que a su vez genera seguridad y confort.



Ana parece otra persona

Cuando a Ana le dijeron que si quería tener su propia habitación, ella pensó que qué iba a hacer ella sin su hermana, que siempre le ayudaba a hacer la cama, a colgar la ropa en el armario, pero su hermana le dijo que la seguiría ayudando y así tendrían dos lugares donde poder estar... así que Ana, bien valiente, dijo “por qué no”. Cuando llegaron a la casa nueva, y Ana decoró su cuarto con algunos pósters y dibujos suyos, pareció olvidársele que necesitaba ayuda para ciertas actividades diarias. Ahora ella hace la cama sola, no la hace bien del todo, pero no le importa nada, ahora prefiere utilizar el tiempo libre para hacer cosas con su hermana en su propia habitación.

Las habitaciones son lugares muy especiales, y más todavía para alguien que pasa mucho tiempo en casa, por eso, quienes cuidan han de animar y ayudar a que las habitaciones sean lugares personalizados donde la persona esté rodeada de sus cosas, sus recuerdos, es decir, de **objetos significativos**. Además, poder acceder y tener control sobre éstos, favorece la seguridad y el bienestar emocional de la persona.

Incluso, cuando por las circunstancias que sean, la persona sale de su casa para vivir en otro lugar, por ejemplo en una residencia, los objetos personales siguen cumpliendo las mismas funciones.

Los recuerdos de Gloria y Chema

Gloria lleva ya unos cuantos años con la enfermedad de Alzheimer, y cada vez presenta más episodios de desorientación. En esos momentos, lo que más le relaja es observar y tocar las viejas fotos de la familia y las amigas, junto a su marido Chema. Chema le va contando las historias de las fotos, él no sabe si llega a comprenderle pero desde luego sí siente cómo los gestos de Gloria van pasando de inquietud y miedo a tranquilidad y sosiego.

En segundo lugar, para estimular y proponer actividades, debemos tener en cuenta que estas **actividades sean significativas** o “plenas de sentido”, es decir, aquellas que están relacionadas con lo que a cada persona le importa o le interesa, pues tienen gran importancia para que la persona se sienta bien en su día a día.

En tercer lugar, debemos otorgarle mucha importancia a **lo cotidiano**, pues el día a día cobra una importancia extrema en las personas en situación de dependencia y en las personas cuidadoras. En cada momento del día y en relación a cuestiones muy concretas (cómo me arreglo, dónde voy, en qué actividades empleo mi tiempo, con quién me relaciono...); en contacto con las personas con las que conviven (familiares, cuidadoras/es, amigas/os); en los lugares habituales (casa, barrio...), es donde la persona puede ver facilitado o dificultado su día a día.

Tener **control sobre lo cotidiano**, es decir, cuando la persona siente que sus acciones tienen efecto en el medio que le rodea, es beneficioso para su bienestar. Por el contrario, la **falta de control** que se produce cuando los acontecimientos que nos rodean se suceden sin sentido, inevitablemente, genera, impotencia, indiferencia, y al fin y al cabo, malestar.

Podemos fomentar la percepción de control, a través del **apoyo en la realización de las actividades cotidianas** como vestirse, conversar, cocinar, manejar el dinero, comprar, etc. ya que suponen una fuente importantísima de estimulación para la persona, y tienen gran **valor terapéutico**.

Estimular actividades sociales y de ocio

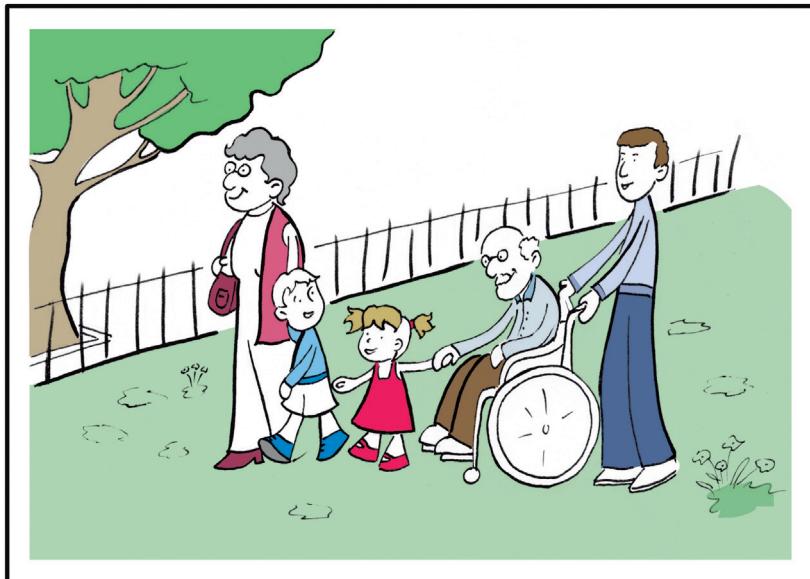
Además de estimular y llevar a cabo las tareas y necesidades de la vida diaria, existen otro tipo de necesidades, que si no básicas, son completamente fundamentales en la vida de las personas. Hablamos de las **actividades gratificantes** que satisfacen las necesidades psicológicas y sociales, pues como ya mencionamos respecto al modelo, la atención integral prioriza todos los aspectos de la vida de una persona, y considera que todos ellos son necesarios para tener una vida satisfactoria.

Como en los viejos tiempos

Como consecuencia de un traumatismo, en un accidente de coche, Encarna, de 29 años, presenta un daño cerebral muy grave y de problemático pronóstico. Tras el alta hospitalaria y un período de rehabilitación, ha vuelto a vivir en casa de sus padres, que se reparten los cuidados, pues ella ha perdido casi todas las funciones básicas. Está casi todo el día en la cama. Diana, su mejor amiga, va alguna tarde a su casa y ven películas de cuando eran pequeñas y otras de su juventud. A Encarna siempre le gustaron las películas de Disney y las del Oeste, muchas de las cuales fue a verlas con Diana, y a Diana le encanta poder compartir un buen rato con su mejor amiga.

Las actividades de ocio, además, son ocasiones magníficas para **expresar preferencias y tomar decisiones**, es decir, para fomentar oportunidades que desarrollen la autonomía de la persona. Las actividades que permiten a la persona elegir y decidir sobre su participación, sobre lo que hacen o cómo lo hacen; las actividades que conducen a que las personas se perciban “capaces de”; las actividades que fortalecen o desarrollan nuevas habilidades; las actividades que hacen percibir que lo que hacemos es útil y tiene sentido; y por último, las actividades que son valoradas por parte de otras personas, todas ellas, otorgan poder y sensación de capacidad a quien las realiza, lo que a su vez, fomenta la autonomía y la independencia.

Realizar actividades en **contextos normalizados e integrados**, es decir, incluir las actividades en lugares cercanos, del barrio, como bibliotecas, bares, parques, centros de día, teatros, etc. supone una excelente oportunidad de proporcionar nuevos contactos y facilitar una



mayor inclusión de la persona en su barrio y en su comunidad. Se trata, en parte, de **evitar el aislamiento** en casa de la persona y de la familia, algo que tiende a ocurrir en las situaciones de cuidado prolongado.

También, sin salir de casa, podemos facilitar la relación social. Organizar reuniones en el domicilio o visitas en casa de amigos o conocidos, puede resultar una buena iniciativa. Las actividades especiales (celebraciones, fechas especiales, días temáticos, cumpleaños...) tienen gran importancia en lo cotidiano, ya que son capaces de romper la rutina tanto para la persona como para quien cuida. Organizar estos eventos, contando con la colaboración de la persona, de otros familiares o amigos, es una oportunidad excelente para implicar a otras personas y favorecer pasarlo bien todos juntos.

Un día especial

A la abuela siempre le gustó invitar a sus amigas a merendar y ver alguna película antigua. Gema ha pensado organizar una merienda para su abuela el sábado, para ello, ha llamado a sus amigas, y le ha preguntado a su abuela cuál es su película favorita. ¡¡¡Seguro que el sábado todo sale genial!!!

Actividades para personas con grave afectación intelectual o cognitiva

Para proponer actividades con personas gravemente afectadas debemos reflexionar sobre algunas cuestiones.

En primer lugar, debemos saber qué **objetivos** queremos lograr. El objetivo principal suele ser el de mejorar o rehabilitar capacidades a través de la estimulación de las mismas, prestando especial atención a su bienestar emocional.

En segundo lugar, tenemos que considerar los diferentes **grados de participación**, pues aunque parezca insignificante, la mera presencia en actividades puede resultar gratificante para la persona gravemente afectada.

Por otro lado, debemos **evaluar el bienestar o malestar** que le produce la actividad. En ocasiones solo habrá que preguntar a la persona. Si esto no es posible, deberemos saber, como cuidadores/as, en qué fijarnos para deducirlo.

Asimismo, debemos ofrecer **entornos seguros** a estas personas para que se sientan tranquilas, y muy poco a poco, de forma progresiva, ir introduciendo nuevos aspectos.



Por último, cuando aparezcan **alteraciones en el comportamiento**, debemos pensar que, en ocasiones, éstas responden a la forma que tiene la persona de expresar su malestar con la situación. Otras veces son llamadas de atención. Una persona experta puede ayudarnos enormemente a traducir estos comportamientos, a comprenderlos y saber cómo ayudar con nuestra respuesta. Este conocimiento da mucha tranquilidad a las familias, y más si sucede en lugares públicos.

Como para cualquier persona, el **ocio** es algo muy particular, y cada persona lo adaptamos a nuestros gustos y posibilidades. Algunas de las actividades que se citan a continuación pueden resultar también buenas opciones para las personas con grave afectación intelectual o deterioro cognitivo severo.

EN CASA. EJEMPLOS DE ACTIVIDADES

- Escuchar música; Cantar canciones; Decir y comentar refranes; Mirar fotos y recordar; Leer el periódico y hablar de temas de actualidad; Comentar revistas de prensa rosa; Realizar un álbum de vida (fotografías, datos de la persona, sucesos vitales importantes) y mirarlo; Buscar información de temas que resulten de interés; Utilizar Internet y las Redes Sociales para comunicarse con amigos o familia (Skype, Messenger, Facebook...); Jugar a las cartas, dominó, parchís...; Organizar fiestas, reuniones; Ver la TV o películas en DVD; Realizar pasatiempos o actividades de estimulación cognitiva sencillas; Juegos nuevos (Wii, Play Station...); Coser; Manualidades; Actividades relacionadas con la estética y el arreglo personal (manicura, maquillaje, ver peinados, mirar revistas de moda...); Animales de compañía; etc.

FUERA DE CASA. EJEMPLO DE ACTIVIDADES

- Salir a la calle a pasear y a tomar el sol; Tomar algo en un bar o cafetería; Comer o cenar en un restaurante; Acudir a un centro social o de atención diurna; Acudir a actividades culturales o de ocio; Salir de compras; Ir al cine; Salir de viaje; Ver naturaleza y animales; Visitar a familiares y amigas/os; Ir a la discoteca; Ver un espectáculo deportivo, Ir a la piscina, etc.

Cuando el cuidado se comparte

En este epígrafe vamos a referirnos a los aspectos a tener en cuenta a la hora de compartir los cuidados, bien sea con otros miembros de la familia o con profesionales o cuidadores en casa. También puede compartirse el cuidado con profesionales si la persona a la que cuidamos asiste a un programa o centro de atención diurna.

Como ya hemos visto, se trata de algo de gran importancia, porque te permitirá descargarte una parte de los cuidados que asumes, y esto supone beneficios en toda la familia.

Compartir y consensuar con otros miembros de la familia

Es frecuente que cuando la persona en situación de dependencia es cuidada en casa por la familia, exista un **cuidador o cuidadora principal**, habitualmente una mujer de la familia, que es quien asume la mayoría de las tareas y la responsabilidad del cuidado.

Ello, como vimos en relación a los costes de cuidar, puede desencadenar una respuesta prolongada de estrés y generar repercusiones negativas en la persona cuidadora, tanto en su vida laboral, económica o de salud, que puede terminar en alteraciones emocionales, fatiga, desórdenes psicosomáticos, etc.). Por ello, una clave esencial que deberemos tener en cuenta es la de **compartir cuidados**.

Muchas personas cuidadoras (y eso suele ocurrir más entre las mujeres) se muestran reticentes a compartir el cuidado, pues albergan ciertos temores respecto a cómo será el cuidado en manos de otras personas, al reproche social o a los sentimientos de culpa por no ser ellas quienes asumen la totalidad del cuidado. Reflexionar sobre estas cuestiones, identificar si esto nos está influyendo, es fundamental para lograr cambios deseables en la forma de cuidar.

Debemos reflexionar en familia sobre la necesidad e importancia de los cuidados compartidos con el fin de ser conscientes de que cuando el cuidado se comparte, no sólo mejora la calidad del mismo sino que el grupo familiar se siente mejor. Es normal que al principio existan **dificultades y falta de acuerdos con otros miembros de la familia** en relación al cuidado compartido.



Pero más allá del simple **desahogo**: “Me ocupo yo y encima me dices lo que está o no está bien”, es fundamental que las personas que cuidan desarrollen habilidades que permitan el **diálogo**, la **comunicación positiva**, la **negociación** serena para así hacer más fácil que se llegue a soluciones consensuadas.

Así, y centrándonos en soluciones y alternativas, debemos expresar de forma assertiva peticiones de colaboración, concretándolas en propuestas realistas, sin hacer uso de descalificaciones personales. También podemos negociar “contraprestaciones” que hagan que los demás miembros de la familia consideren que merece la pena compartir cuidados.

No es lo mismo decir las cosas de una manera...

“Desde que papá tuvo la recaída he estado siempre yo con él, no puede ser, también es tu padre, y no me digas que tú tienes mucho trabajo, qué pasa contigo, ¿yo no importo nada? Pues que sepas que el lunes no podré estar con él, me he apuntado a clases de pintura, así que a ver cómo te las apañas, tendrás que estar tú con él”.

...o de otra...

“Jesús, necesito un respiro, cuidar a papá no me deja ni un rato para mí, y de verdad que lo necesito. Sé que tú estás muy liado pero qué te parece si buscamos un día de la semana, en el que tú puedas venir a estar con papá por la tarde, y así yo puedo apuntarme a unas clases de pintura, que tengo muchas ganas de seguir pintando”

Sabemos que algunas **dinámicas familiares** pueden ser **especialmente complejas**. Es el caso de conflictos generados dentro del núcleo habitual de convivencia (con la pareja, con los hijos...). Entonces, es recomendable acudir a algún/a **profesional experta en mediación** que pueda ayudar a resolver estas cuestiones.

La presencia de cuidadores profesionales en casa

Cuando la persona es cuidada en casa, cada vez es más frecuente que la atención familiar se complemente con cuidados profesionales en el mismo domicilio, contando con el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), o contando con el apoyo profesional dispensando desde un centro.

La entrada de profesionales en casa, pasa por la **coordinación y cooperación** de los cuidados que la familia proporciona con el nuevo apoyo, para compartir adecuadamente los cuidados. De nada sirve compartir los cuidados sin coordinarse, porque entonces puede darse que dos personas hagan lo mismo o, incluso, que se deje de cubrir alguna necesidad por

pensar que la otra persona se encarga de ello. Por este motivo resulta imprescindible que el **plan de atención o cuidados** que se proponga desde el servicio profesional se coordine y coopere con los cuidados familiares.



Compartir y coordinar cuidados

Arancha cuida de su pareja desde hace un año cuando comenzó a perder movilidad y a necesitar apoyo en las actividades diarias. Arancha trabaja desde casa, así que puede ocuparse de su pareja perfectamente sin dejar el trabajo pero le preocupa tener que abandonar su voluntariado con menores, pues lleva muchos años en la asociación y no querría dejarlo.

Ha hablado con la trabajadora social del barrio, le ha contado que está pensando en dejarlo porque, aunque Pedro le diga que no se

preocupe, ella se siente intranquila cada vez que se va a la asociación. La trabajadora social le ha dicho que no debe dejar de hacer algo que le satisface tanto y le ha propuesto compartir los cuidados con un profesional que vaya a su casa un par de tardes a la semana.

José, auxiliar de ayuda a domicilio, llegará a casa cuando Arancha vaya a la asociación los martes y los jueves, estará con él toda la tarde y al regresar, ya estará hecha la cena y Pedro se habrá bañado con la ayuda de José.

Después de varias semanas, José y Pedro han hecho migas porque resulta que a los dos les encanta el balonmano, y ven algún partido juntos cuando Pedro los graba. Arancha está tan tranquila cuando se marcha por las tardes...

Otro asunto que se recomienda conocer es que cuando una persona extraña entra en casa, la persona cuidada puede expresar rechazo o **resistencias**, incluso habiendo expresado su conformidad a su llegada. Como todo cambio, este también requerirá de un **proceso de adaptación**. La familia puede aportar mucha información al profesional para que éste conozca bien a la persona y sepa adaptarse a su ritmo, conocer su forma de comunicarse y sus necesidades, creando un nuevo **equipo de atención**.

Cuando se acude a un centro profesional

Algo similar a lo que acaba de ser descrito en el epígrafe anterior, es aplicable cuando la persona acude a un centro, bien durante varias horas al día (centros de atención diurna) bien durante algunos días (alojamiento temporal en una residencia). La familia ha de estar atenta al proceso de adaptación que significa cualquier cambio. No hay que tener prisa, debemos darnos tiempo para que se produzca tal adaptación.