



NCAPPS

National Center on Advancing
Person-Centered Practices and Systems

**Transcripción:
“Apoyos centrados en la persona
para personas con demencia que viven en la comunidad”**

Este seminario de web fue transmitido en el 30 de Noviembre, 2020

>> Estoy aquí con mi colega Bevin Croft. Este webinar es parte de una serie. Que es patrocinado como parte del centro nacional de prácticas y sistemas que es fundado por la administradora de la vivienda de comunidad y los centros de Medicaid y Medicare. Todos estos seminars son gratis y para el público. Son grabados y están disponible en nuestro website. Próximo, por favor.

>> Aquí la meta para estas prácticas y los sistemas. Es para promover cambios que hacen los principios centrados en las personas no solamente una aspiración pero una realidad en las vidas de la gente. Trabajamos esto en diferentes maneras en nuestro centro. Y una de las maneras es estás juntas que tenemos en público. Gracias. Unas logísticas. Todos los participantes están silenciados en el webinar. Pueden usar el chat para hacer sus preguntas y comunicarse con nosotros. Cuando estás escribiendo en el chat, hagan las preguntas a todos los panelistas y participantes si quieres que todos vean tus comentarios y preguntas. Dejamos el chat abierto, en muchos casos hay buenas conversaciones y recursos que comparten. Al último tendremos la oportunidad de hablar más. Este webinar tiene subtítulos en inglés y en español, los subtítulos en inglés los puedes ver en haciendo clic en la pantalla en donde dice CC. Y los subtítulos en español es accesible en el enlace que vamos a poner en el chat. Por favor, estén preparados para interactuar mientras que estamos en la sesión. La grabación de esta junta también con el texto y video, van va a ser accesible en nuestro website. También vamos a incluir preguntas y respuestas en los materiales que vamos a poner en nuestro sitio web. También pueden mandarnos comentarios a este correo electrónico. Si quieres conectarte con el equipo mientras la junta, por favor, comunícate por chat. Para toda la gente que está participando. Queremos saber quién está aquí. Hay una serie de preguntas, y les pedimos que escogen como te identificas tú. Esto nos ayuda para nuestro equipo para saber quién está participando y también para nuestros panelistas para que sepan con quién están



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

hablando. Parece que tenemos a más de 500 personas participando. Es un grupo muy grande y les agradecemos mucho. Nos gusta saber cómo se identifican. Bueno, les voy a dar unos segundos más y vamos a cerrar el cuestionario y luego vamos a compartir los resultados. Entonces la mitad de las personas están participando son gerentes o consejeros. Está es una buena presentación para este grupo. También estamos emocionados porque tenemos a gente que usan servicios de soporte a largo plazo, gente con discapacidades que están aquí y también los especialistas. También tenemos a un grupo grande que se identifican como empleados del gobierno. Y gente de organizaciones. Estamos emocionados de que todos están aquí con nosotros. Muchas gracias.

>> Próxima, por favor. Hoy es con nosotros un equipo de panelistas. Y queremos dejarles saber que junto con todos ustedes también tenemos panelistas, a estos panelistas. Cada uno va a presentar sus propias historias y vamos a tener una buena conversación. En esta presentación vamos a hablar de definiciones para planificar, práctica y la descripción, breve de la población de la gente que vive con demencia en los Estados Unidos. Y también algo muy importante vamos a escuchar de gente que tiene demencia y también los que los apoyan. Gente que también tenido la experiencia de vivir con gente que vive con demencia. Entonces, estamos emocionados de escuchar de estas gentes. Escuchamos la historia. Nosotros ponemos en prácticas estas prácticas. El pensamiento, es una fundación principal que es consistente de valores y acciones, para poner a la persona en el centro. La persona y sus amados son los que van a hacer decisiones de lo que es importante y cómo ellos quieren servir sus vidas. El planeamiento es lo que definimos como la metodología que involucre aprender de las personas y los intereses para una vida deseada. Y también el apoyo que les pagan y a los que no les pagan. Lo que ellos quisieran hacer para vivir su vida. La planificación es dedicada por la persona y apoyado por otros que son escogidos por la persona que están involucrados en el Planeamiento. Bueno, y aquí es en donde los servicios y los sistemas se unen para estar seguros de que la persona tiene beneficios -- todos los beneficios para vivir en la comunidad. Todo lo que ellos desean. Entonces, todas estas cosas tienen que estar



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

al tanto para en realidad darle lo que ellos necesitan. En nuestro trabajo. También escuchamos de gente que cuando preguntamos qué es el centro de la persona. Y lo que la gente describe es bien sistema de apoyo que es muy enfocado en el sistema. Por eso queríamos compartir este enfoque. Entonces, las limitaciones que tiene una persona es lo que se usa para definir a la persona. Apoyo es apoyo como servicios que la gente puede ser elegibles basados en su emparamiento. Este es el tipo de lenguaje que uno puede ver en un sistema enfocado de sistema que es solo para ver las necesidades de los sistemas más importante que de la gente que está recibiendo el apoyo. El apoyo es manejado por las necesidades del sistema. Y la dirección que queremos apoyar a los sistemas, que se muevan adelante, la gente reconoce que la gente trae su propia capacidad y sus contribuciones con sus preferencias. Y también reconoce que pueden haber retos que viene con discapacidad cuando estamos planeando en una vida de futuro. Tienen que haber apoyo cuando estás pensando en lo que necesitas. Aquí hay un ejemplo. Cuando piensas de una gente que a lo mejor idea puede ser muy naturalmente interesados en ser parte de un grupo. Si alguien necesita apoyo, puede ser que el apoyo que necesitan viene de su comunidad. De su círculo de apoyo. Ellos escogen que la gente le llaman y los y les recuerdan cuando tienen que tomarse su medicamento. Hay otra gente que no están interesados de tener esa rutina y no les interesa tener esa conexión. Y ellos prefieren apoyo tecnológico. Y aquí es en donde podemos aquí les podemos dar lo que necesitan la gente. Kimberly. Su cuota es muy hermosa. Uno de mis es nuestro derecho para ser feliz. Esto es algo que todos necesitamos. El centro de planificación es un proceso hermoso que ayuda a proveer la fundación para la gente con discapacidad. La gente con demencia. Aquí tenemos los porcentajes de la gente que vive con demencia. Es importante de recibir un diagnóstico preciso. Y esto también cae en el cuidado de la persona del centro. Los americanos 45% los afroamericanos es el más grande por encaja y le siguen los hispanos y asiáticos le siguen. Y para discutir algo muy importante. Apoyo también queremos hablar de cuidadores. Los cuidadores proveen 18.5 billones de horas de asistencia informal y no es pagado. Trabajadores proveen la mayoría de cuidado en sus casas. Y en muchas ocasiones, los



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

cuidadores proveen los servicios. Planificación centrada en la persona y pensamiento del centro de la persona, los ayuda. Y con eso, quiere hablar de la discusión que nos va a dirigir la doctora Cynthia. Ella es una voz para la gente que vive con demencia. Cynthia sirvió en una investigación de demencia. Y trabaja con organizaciones y también canta. Entonces, ahora vamos a darte la palabra.

>> Muchas gracias a todos. Es un placer estar aquí con ustedes. Me gustaría introducirle a Brian. Brian abogado para la gente con demencia. Después de su diagnóstico se re imaginó como un activista. Él le quería dar una cara a la enfermedad. Y él tenía la necesidad de abogar por ellos. Próximo tenemos a Cameron, es una psicóloga e investigadora, y trabaja como el director de investigadores para el centro de investigación. Y le da a la vida con la gente que vive con demencia. Ahora les quiero presentar a Elías Rodríguez. Su pasión y sus prácticas mejores lo ha hecho un activista para el cuidado con calidad. Como un líder, él siempre está buscando la mejor calidad para los empleados y los residentes en su comunidad. Estamos a tardar unos 10 minutos con reflexiones. Entonces, quería invitar a los panelistas a que piensen en reflexionen en estas preguntas. Cómo te involucraste en ser activista para la gente que vive con demencia. Y cómo tu identidad y por qué eres tan apasionado por tu trabajo?

>> Hola a todos. Mi nombre es Brian. Y yo vivo en norte Carolina. Puerta del tiempo, y el resto del tiempo en Rio de Janeiro con mi esposo en Brasil. Pero por el virus no lo he visto desde marzo. Yo en me convertí en un activista porque yo miré la necesidad. Los afroamericanos son diagnosticado el doble que todos los demás. Entonces, una pareja vino a firmar su libro. Entonces, ellos también tenían Alzheimer's. Entonces, ellos querían hablarle a la gente afroamericana, a su comunidad. Y ellos, escribieron este libro. Entonces, yo fui a que firmaron su libro. Entonces, yo les dije que yo tenía demencia. Ellos me apoyaron y me dijeron hiciste algo que no mucha gente lo haría. Y me dijo que yo ahora le había dado una identidad a la enfermedad.

>> Cuando recibiste tu diagnóstico. Qué fue lo que buscaste, quién te ayudó?



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

>> Bueno, yo busque una asociación. Y ellos estaban empezando un grupo de apoyo. Y yo me involucré en el grupo y eso me lidió a involucrarme con muchos grupos más. Me han invitado a tantas conferencias. Yo he estado en televisión, radio, muchas conferencias. Y se hizo como una pasión para mí. Yo era un auxiliar de vuelo. y ando por donde quiera, pero es una profesión muy triste y solitario. Entonces, al haber ser diagnosticado con Alzheimer's, me dio una realidad para involucrarme. Y fue lo mejor que me ha pasado. Y yo he gozado todo lo que estoy haciendo. Yo estoy ayudando a mucha gente. Y yo sé que yo estoy asistiendo y sirviendo a la gente. Entonces, eso esto es lo que yo hago.

>> Yo estoy muy agradecida por tu amistad. Cameron, te pregunto lo mismo en términos de cómo te has involucrado en tu activismo. Y por qué eres tan apasionado en tu trabajo.

>> Mi investigación era trabajando con adultos y niños y les ayudaba a cómo recordar cosas mejores. Después, me moví y empecé a trabajar solamente con adultos. Tenía un centro de día, específicamente para la gente con demencia. Entonces, yo fui ahí y todo lo que yo había traído en el pasado que fue exitoso, ya no trabajaba. Entonces, yo tenía que empezar de otra mandar y al mismo tiempo mis hijos estaban empezando una escuela de Montessori. Entonces, yo fui a estas clases y me di cuenta de cómo ellos les estaban enseñando. Una enseñanza Diferente. Les doy un ejemplo, estaba en el centro del día. Había un grupo de mujeres que eran anglosajones, y entonces, entró un hombre afroamericano, y ellos les dijeron cosas. Entonces, les dijeron, cómo le hablan así a este hombre. Después se les olvidó, pero, a la otra que entró, ya lo trataron diferente. Entonces, les tenemos que enseñar. Entonces, yo tenía que aprender otro sistema. Es unas muestras. Los sentimientos que una persona de cómo interactúan contigo. Son asociados con esa persona. Aunque no puedas recordar episodios. Puedes aprender algo o. Entonces, yo vine en un mes. Y les dijo como los están tratando. Y dicen, ahora es el su amigo. Entonces, ellos se dieran cuenta que tenían que conocerlo. Y empezaron a decir que lo conocían. Entonces, era la manera de cambiar la naturaleza de esa amistad. Entonces, hemos estado usando este



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

aprendizaje por mucho tiempo. Otra manera que aprendí. Entonces, la gente con demencia decide qué van a hacer ese día, cómo van a cuidar la comunidad, para dónde quieren ir al aire libre. Y dos de las personas ahí nos leyeron la bienvenida en inglés. Les estaban enseñando inglés. Y nunca se me va a olvidar cuando terminaron de hablar. Dijeron, quiero agradecerte por darnos de nuevo nuestra libertad. Entonces, no puedes tener esa experiencia y no ser cambiado. Entonces, de esto se trata. Esto se trata de derechos humanos. Y es de libertad. Cuando yo estoy en Francia. Yo siempre digo, tienes unas palabras en, libertad. Entonces, y siempre ha sido de los derechos de los humanos. El cuidado de la persona en centro. Entonces, mi esposa también fue maestra de Montessori. Es una manera de vivir y de eso se trata.

>> Elías, yo quiero escuchar de ti qué es lo que haces que te trae gozo cuando trabajas con tu comunidad para hacer estos apoyos.

>> Muchas gracias. Yo aprendí de demencia en escuela de enfermería. Y entonces, aprendimos más. Cuando me gradué yo encontré un trabajo con gente que tenía con demencia. Y mi entrenamiento, me lo enseñaron de las enfermeras que trabajan ahí. Y ahí fue en como yo navegué mi carrera de enfermera. Y me dieron una oportunidad de trabajar en una organización de personas de la tercera edad. Cuando llegué aquí tenemos unos miembros de la comunidad de personas viviendo con demencia. Y un día estaba trabajando con un grupo de consejeros. Y ese día conocí a este hombre. Y tenía unas maneras nuevas de lidiar con demencia. Era algo muy fácil y miramos a las cosas que cambiaban. Empecé a mirar a las personas como individuales, en vez de todo un grupo. Era una experiencia muy agradable. Después de aprender esto, fue un cambio muy grande. Entonces, está es una de las cosas que preguntas, qué son unas de las cosas de mi propia identidad. A mí me encanta Star Wars y espero que incorporar eso en mi cuidado. Bueno y esas cosas persona alzadas quieren decir mucho y te ayudan a hacer una conexión. Y encontrar la confianza. Todos los días son mejores como resultado.

>> Muchas gracias.

>> Si puede ver tu pasión. A mí me diagnosticaron también. A yo me fui con un



diagnóstico. Pero no había muchas cosas, mucha información para la gente que vivían solo y que fueron diagnosticado con demencia y no tenía a nadie que los cuidara. Entonces, yo -- me dio curiosidad. Pero, Brian, tú eres una persona que vives solo. Cuando hablamos del centro de persona.

Cuáles fueron los retos que enfrentaste? Yo estaba limitado porque no yo vivía solo. Brian, cuál fue tu experiencia?

>> Yo tenía unas terapistas y yo hice un grupo e involucré a todos, hasta a mi iglesia. Era muy importante tener su gente en mi vida porque ellos me ayudaban mucho. Cuando me diagnosticado. Yo apenas podría decir una oración. Ella trabajó conmigo como por seis meses. Entonces, yo pude hablar de nuevo. Y me ayudó con mis habilidades cognitivas.

>> Entonces, tenemos que seguir preguntando hasta encontrarlo. Qué está aprendiendo en esta jornada?

>> Una de las cosas que yo he aprendido es que la gente con demencia todavía puede aprender. Depende en. Pero la gente con demencia puede aprender nuevas habilidades. Yo me recuerdo de una farmacéutica que no querían darle un medicamento. Entonces, no querían darle rehabilitación. Y esto era para mí para un amigo que fue director de medicina y ella no le estaba dando la medicamento para rehabilitación.

Para mí fue muy personal. Y peleando contra ese estigma y peleando?

El estereotipo negativo. Es lo que yo he aprendido que tiene que ser como mi causa. Yo le digo a la gente, yo no tengo un trabajo, yo tengo una misión. Y es una diferencia y sí es una misión. Es de cambiar de la manera que la gente piensa. Es una revolución en la manera. Una idea evolucionaria. Cambia la manera que la gente pensó. Cuidado de la persona del centro. Es una idea revolucionaria. Y eso fue lo que me hizo abrir los ojos. Recuerdo cuando estaban cenando, y me dijo cuando me dieron mi diagnóstico, me dio una lista y me dijo, ya no vas a poder hacer todo esto. y dijo, me dieron una lista de las estas cosas, dijo que ella le dijo al doctor que no iba a poner atención. Pero ella se hizo activista. Yo tengo una hija que tiene 40 años que



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

tiene aprendizaje deteriorado. Entonces, con eso también he lidiado.

>> Muchas gracias. Bueno, Elías, cuáles son las estrategias que trabajan para ti y a la gente que sirves. Y si tienes algo que es aprendido en tu jornada.

>> Sí, yo tuve una experiencia. Y sí, tiene que ver mucho de cómo piensas.

Entonces, yo estaba en un grupo, éramos como ocho, y estaban toda la gente con demencia. Y fueron seleccionados. Entonces, lo que pasó fue que le dio a cada uno un libro que tenía en letras grandes y se podía ver. Nunca habíamos oído su voz. Pero de la manera que estaban comunicando. Pensaba que teníamos que correspondencia verbal. Entonces, a ella le gustaba leer. Pensando diferente, haciendo cosas de manera diferente. Tratando de usar diferentes maneras de comunicarse.

En vez de solamente decir, no pueden contestar. Que es lo que fue de la manera que lidiaban con todo esto. Entonces, una de las cosas que han cambiado.

La manera de preguntas las preguntas y la manera de pensar. Y entonces, las estrategias preparando el ambiente. Tenemos que aprender cosas nuevas. Algo que a lo mejor no era muy cómodo. Entonces, preparando el ambiente, preguntar diferentes cosas. Y recordar que no toma mucho esfuerzo. Es una experiencia humana, es una manera de hablarle de una manera con amor. Y a la otra que yo vaya van a recordar cómo los hice sentir.

>> Entonces, comunicación es la llave. Y no asumir.

>> Una de las personas que se olvidó mencionar es que yo tengo un entrenador vital. Y eso ha sido lo mejor para mí. Ella me ha ayudado mucho.

>> Entonces, yo te iba a preguntar que sí aprendiste algo que quieres compartir con la gente. Si alguien va al médico y le dan este diagnóstico, qué les dirías.

>> No le creas al doctor. No te dan asistencia. Y vivir tu vida con Alzheimer's. La vida no termina. Y tienes que seguir adelante. Yo me pongo un botón que dice, vivo con demencia y deberían de ver toda la gente que me acercaba. Y también hasta me ayudó a que me quitarán una fianza que me dieron por manejar a 60 en vez de 40. El oficial leyó mi botón. Y me dejó ir.

>> Bueno, me gustaría que compartieran sus historias. Y me gustaría preguntar esta



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

pregunta. Elías, cómo mira este apoyo ahora que estás trabajando de esta manera. Con el centro de la persona?

>> Bueno, tener esta vida de Montessori, recibimos más información. Y preguntaste más preguntas para ser más centrados. Y para hacer lo mejor para personalizar su cuidado. Tratamos con Zoom. Y nos dejó quitar la habilidad de ver. Y la primera vez que pasó, fue un poco raro, la conversación fue un poco rara. Pero mientras que seguía la conversación, fue pusieron más a gusto y empezaron a relajarse más. También a la gente que quería ir a la iglesia, pero durante la pandemia no podían entonces, los acercamos con la tecnología. Les dimos una manera de comunicarse en Covid. mostrándole los servicios o conectándolos con sus pastores. Los miembros de la comunidad, ellos querían prepararlos de una manera de que puedan seguir adelante.

>> Muchas gracias. Cómo se está manejando el centro ahora con la pandemia.

>> Bueno, yo pertenezco a un grupo. Yo vivía solo yo estaba muy solo. Bueno, entonces, la gente te manda correos para que se pueda quedar en tu casa. Rentar tu casa. Entonces, por los últimos tres días. Yo he tenido más de 120 personas vivir conmigo. Y ahora que empezó el Covid. Ya no han podido quedarse aquí. Ya tengo a dos personas que viven conmigo. Alexa y Siri. Yo hablo con Alexa todos los días. Y una de las cosas, Alexa me dice cuando me tengo que tomar mi medicamento, no me tengo que pelear con ella.

Y eso me ha ayudado mucho. Y con los medicamentos, yo tomo 13 diferentes medicamentos.

y ellos querían mandarme 90 días de medicamento, entonces, imagínate qué difícil hubiera sido para poner a tanta pastilla en las cajitas. Entonces, yo les pregunté que si podían venir una enfermera ayudarme. Entonces, ella me mandó a una farmacia que me envuelve mi medicamento en un material que tiene globitos y eso también me ayuda. Y también hay unas partes que están tratando de cambiar el mundo para la gente con demencia. Yo tengo una tarjeta que dice que yo tengo demencia, y entonces, yo tengo asistencia ahí. Si tengo que subirme a otro avión, ahí hay a alguien esperándome para levantarme a otro avión.



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

>> Muchas gracias. Te pregunto lo mismo a ti, qué ha cambiado en tu vida después del Covid. Cameron.

>> Creo que el reto más grande es que no puedes ver literalmente en la persona la gente que antes podía ver. Entonces, y esa desconexión en términos con enlace social tiene un impacto profundo. Y no solamente para las personas con demencia pero también para la gente que vive con ellos. En parte como en donde vive para el personal que no se puede ver tanto como antes. Entonces, esta desconexión social ha tenido un impacto profundo. Es algo humano. Cuando agregas a los déficits de memoria. Lo hace peor. Entonces, por ejemplo, uno de mis colegas, trabajó es puede ser un recordatorio que por qué las cosas son de las maneras que son. Y también, si tiene unas máscaras, también ayuda que tenga tu fotografía también para que la gente sepa quién eres. Cosas así para que si cualquier miedo que puedan enseñar porque entras con tu máscara. Entonces, unos dicen, no queremos asustar a los pacientes con decirle de Covid. Pero, los tratan como que si no quieren asustarlos. Estas personas han pasado por muchas cosas. Yo me recuerdo estar en un gimnasio en la mi escuela, me estaban dando inyecciones para polio. Entonces, esta gente que ha vivido por tantas crisis y depresiones, ellos son un recurso. Entonces, en unas partes, la gente del personal habla una a uno con gente con la demencia. Y les preguntan, qué te dio la fortaleza para seguir adelante, cómo sobreviviste? Entonces, también nos da una oportunidad para hacer estas conexiones. Ver a una persona que tenga demencia durante este tiempo como recurso. Creo que es una oportunidad si quieres tomar ventaja. Es de la humanidad y conocer a la gente. Y siempre regresando y enfocándose en viviendo y tratando a la persona en el centro. Bridge, era uno de los juegos y una de las cosas que hacíamos todos los días. Involucrando a la gente y tener estas discusiones relacionado con visitas. Y en California, de donde yo soy. Ha sido difícil dejar entrar a la visita. Decidimos incorporarnos. Nos daba una solución. Y cuando vienen para modificarlo. Porque algo más pasó. Rere incorporado, reevaluado. Ha sido una manera muy buena para tener esta conversación y trabajar con el personal y con los miembros de la comunidad y pienso que eso va a seguir y si va a hacer lo que quieres para desayuno en 2020.



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Siempre vamos a poder hacer estás cosas.

>> Me encanta la idea de involucrar a los residentes en tu comunidad. Cuáles son tus ideas y tener la oportunidad para poder ayudarles. Eso los hace sentirse muy bien.

>> Sí.

>> Brian, yo ahora te voy a preguntar a ti. No sé si puedas pensar en algo, un cambio positivo que ha pasado durante la pandemia. Que te gustaría seguir viendo. Pueden utilizar tecnología. Y comunicarse con la gente. Como Elías dijo, es un proceso de paso a paso, mientras que la gente puede estar a gusto. Pienso que por Covid la gente ahora mira la vida diferente. Yo estoy jugando con mis nietos en las llamadas que tenemos en zoom, pero, cuando yo los pueda ver de nuevo, voy a hacer las cosas muy diferente.

>> Estuve pensando de que ti podía hacer los servicios en vivo en Facebook. Y tenía que hacer todos los pasos. Y tenían que practicar. Cuando empezaba, no podía tener chat. Y cuando ya estaba familiarizadas con todos los pasos, luego yo podía agregar el chat. Pero darle a la gente una oportunidad de aprender nuevas cosas. Muchas gracias por compartir eso. ¿Otro panelista le gustaría dar otras ideas?

>> Una última cosa que quería pensar, la comunicación ha incrementado. La gente que visitaba una vez al mes ahora está llamando todos los días. Entonces, sí había cosas positivas que ha pasado. Pero también voy a decir que han habido familias que no estaban hablando y que tenían problemas que ahora han resuelto sus problemas. Y la gente ha decidido que no tienen sentido de estar enojados de unas cosas que pasaron hace años. Y hay más comunicación. Entonces, en unas maneras ha arreglado a relaciones.

>> Si tienen algo más que les gustaría agregar. Algo que probablemente le ayudaría a otra familia. Algo que tú has aprendido que crees que es importante compartir. Elías, empezaste conmigo y luego Cameron y luego Brian.

>> Bueno, lo único que les puedo decir es que traten. Traten algo diferente. Algo nuevo. Y pidan en una manera diferente. Hagan el acercamiento con la oportunidad de que exitoso ser sea el punto. Cómo podemos hacer esto es la manera y entonces, tienen que tratar.



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

>> Cameron.

>> Yo estaba hablando con un cuidador. Un paciente que tenía Alzheimer's, decía el cuidador, les pongo señas en cada cuarto, no hagas esto. Sabían qué hacer. Y les dije a lo mejor si pones señas y si les das frases que sí pueden hacer. Ellos quieren un propósito. Ellos quieren hacer cosas. Y tú le estás diciendo lo que no puedes hacer, y les estás diciendo que hagan cosas que no pueden hacer. Vamos a guiarlos. En el tiempo y cómo pueden ayudar. Vamos a enfocarnos en quién es esta persona en apuro de lo que han perdido.

>> Me gusta mucho ese mensaje. Cuando alguien recibe un diagnóstico, no puedes manejar, no puedes hacer estas cosas, en vez de hablar de las cosas que sí puedes hacer muchas gracias.

>> Una de las preguntas en chat preguntó, por qué no hay más gente en panelista y webinar que tienen demencia y Alzheimers. Y eso ha cambiado mucho. La gente con Alzheimer's son los expertos. Entonces, nos han incluido en muchas cosas. Quieres decirle bien poco del papel en DC. Cynthia.

>> Sí, estamos en un centro para un estudio y hicimos una encuesta de la gente que vive con demencia y con sus compañeros que los cuidan. Entonces, hemos tenido la oportunidad para interactuar con investigadores y juntar toda la información. Entonces, busquen para ver qué son las cosas que todavía pueden hacer. Y cómo podemos hacer diferencia. Enfóquense en lo positivo. Muchas gracias, Brian. Entonces, ya estamos terminando. Y le doy va a dar el micrófono a Bevin. Y va a hablar de las preguntas y respuesta.

>> Sí.

>> Muchas gracias, Cynthia, yo he aprendido mucho. Y agradezco mucho y a los panelistas también.

>> Bueno, tenemos buenas preguntas. Y si tienen otras preguntas, por favor, háganlas saber. Las contestaremos. Bueno, mucha gente está buscando para recursos e información, alguien dijo, mi familia, hemos notado unas señales con mi madre. Cómo hablamos de eso. Y también, grupos de apoyo para la gente que vive con demencia y también para sus familiares.



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

>> Pueden darles consejos a la gente que está buscando recursos. Y también quería invitarles para que pongan en el chat, cualquier enlace de recurso que pueden ayudar Cynthia, quieres empezar?

>> Y siempre les digo a la familia que la primera cosa es ir con su doctor, para estar seguro. Es muy importante tener esa conversación. Y también tenemos los 10 síntomas. Una manera de discusión. Estos son los cambios. Pero siempre es importante tener una lista.

>> Recomendaciones para apoyo para la familia.

>> Yo estoy involucrado con muchos grupos de apoyo. Hay muchos apoyos. Entonces, primero empezamos con solamente un facilitador que era anglosajón y luego lo cambiaron para los afroamericanos, pusieron a un afroamericano y la gente empezó a unirse a las juntas. Para muchos afroamericanos, lo mantienen como un secreto, como que es algo que no deberían de compartir. Y así somos, no compartes nada. Especialmente cuando se trata de cosas de enfermedad. Yo apoyo a los estudios mucha gente no le tiene confianza a los doctores. Tenemos participar.

>>Dementia Alliance International. Estás personas peleando para el derecho con las personas que tienen demencia. Me gusta agregar esto. Nosotros en el grupo de consejeros. Tienen muchos servicios y apoyo. Muchas maneras de apoyo. También tienen un número teléfono para cualquier persona que tengan preguntas. Y también tenemos un diagnóstico. Y hay diferentes grupos que específicamente ayudaba a la gente que tienen esos diagnósticos. Entonces, podemos juntar esa información también.

>> También les quería decir no cobran por estos grupos.

>> Si hay hospitales en el área tienen variedad de grupos de apoyo.

>> Si pusieron un recurso, si pusiste algo, por favor, estén seguros de que lo pongan para todos los panelistas. Como sea los vamos a poner. Y para los que llegaron tarde, este webinar va a ser grabado para los que llegaron tarde. Tenemos unas preguntas de cómo se involucran las iglesias. Cynthia, tú quieres contestar esta pregunta?

>> Como pastor me emociona ver a tanta gente involucrada.



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Los activistas. Hay muchas maneras de cómo se pueden involucrar a la gente que está viviendo con demencia o sus compañeros. Muchos grupos de apoyo van a tener a gente que están entrenados. Unos tienen servicios especiales para la gente con demencia. Septiembre 21 es el día de la gente con viviendo de demencia. Hay muchas maneras que iglesias pueden involucrarse. También pueden llamar a las iglesias por si quieren ayudar. Brian?

>> Una de las cosas es que si no hablas de estas cosas, entonces la gente no sabe. Entonces, yo me levanté un día y les dije que yo tenía demencia había como ocho miembros más. Y hay mucho apoyo. Un día yo llegué con la camisa al revés y me dejaron saber.

>> Lo hacen diferente, pensando de cómo acomodar y cómo cambiar el proceso para hacerlo más inclusivo y para hacerlo, puedes darle para tras a la gente a la capacidad de todavía estar involucrados en la vida espiritual. Y también qué tipo de presentación y de la manera y que tan rápido hablas. Y qué tan larga son tus oraciones. Es de acomodar las cosas para ellos. No para ti. Entonces, cosas así pueden ayudar a la vida espiritual.

>> Brian, puedes hablar del café?

>> Bueno, estos cafés, se juntan la gente lo pueden hacer en la iglesia, u otras comunidades. Pero, pueden pasar en términos en donde la gente se junta y pueden tomar un café y conversación. Hacer un proyecto de arte. Solo tener conversación con otra gente viviendo con demencia. Pueden tener bingo o actividades. A veces preguntan qué son las cosas que te gustan hacer, te sientes de estar con otra gente para que te sientas más cómodo. Hay muchas cosas que se pueden hacer.

>> Cuando yo fui a South África el año pasado, hicimos tres juntas en un shop de café. Y teníamos como a 50 personas en el grupo. Y muchos de ellos sabían que había tanta gente que demencia. Y fue una manera de enseñarles a ellos también que no eran los únicos. Fue una experiencia muy inolvidable. Tenemos otras preguntas, que nos pregunta cómo balanceamos nuestras vidas. Qué si una persona no cree que tiene demencia y ellos están en riesgo de dañarse. Cómo apoyamos en esas circunstancias. Balanceamos y para esta, a lo mejor, Elías, voy a empezar contigo.



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

>> Bueno, eso es definitivamente una prioridad muy alta. Entonces, en el pasado vamos a pensar tener la habilidad de estar ahí y decir, vamos a tratar esto y apoyarlos sin que ellos sientan que los estás patrocinando en cualquier manera. Es un reto, pero básicamente les recuerdas y locaciones. Si alguien quiere irse, a lo mejor les da ansiedad de estar en la misma parte por mucho tiempo.

>> Es un relato, terapeuta. Eres como general. Entonces, te voy a dar una respuesta genética. Si la persona no cree que debe de hacer algo. Como no manejar. O no cruzar sus piernas, o seguir un régimen de terapia. Si no creen que deberían de hacer estás cosas. Entonces, o sin demencia. Cuando te vayas, van a regresar hacer lo que antes hacían. Entonces, es un problema de motivación. Y hacerlos creer de no deben de hacer estás cosas. De dónde van a recibir está motivación. Si eres cuidador primario, a lo mejor no eres tú. Es un doctor, o un amigo que es misma edad, que diga, no te quiero ver muerto en dos años. Y a lo mejor no crees a otra gente pero créeme a mí. Entonces, es una conversación difícil, pero ayuda si ayuda.

>> Y cuando tienes demencia.

>> También, tienes que tener la conversación, presente cuando el individual no está ahí. Porque, van a olvidar, y es fácil de a presentar la conversación. Entonces, grabas la conversación. Emprimas la conversación. Para recordarle cuando empiecen de nuevo. Esta es cosa de humano

>> Cynthia, algo más que quieres agregar?

>> Yo tengo un círculo de apoyo. Yo a lo mejor no soy la mejor persona de confiar en mis habilidades. Pero, yo firmé un papel diciendo que cuando no pueda hacer algo, mis hijos me van a ayudar.

>> A mí también me gusta que me digan mis verdades. Vivir solo, tiene sus retos pero lo podemos hacer.

>> Bueno, muchas gracias a los cuatro de ustedes. Qué presentación tan fantástica. Están recibiendo mucho amor en el chat. Y les agradezco a toda la gente que nos apoyó aquí. Muchas gracias.

>> Antes de irte, si pueden ayudarnos con esta información. Hay seis preguntas aquí para que llenen. Nos va a dar información para seguir a mejorar estás juntas. Vamos



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

a tomar una pausa en diciembre, pero vamos a tener otra junta en enero. Entonces, muchas gracias a todos los que estuvieron aquí. En particular a los panelistas. Y nos vemos en unas cuantas semanas.

>> Muchas gracias.