



Libro de la memoria de Centro Tyrone Guzman  
“Con los ojos del corazón”

Centro Tyrone Guzman's Memory Book  
“With the Eyes of the Heart”



by Centro Tyrone Guzman



# Libro de la memoria de Centro Tyrone Guzman

Manual para familias y cuidadores de personas  
con Alzheimer y/o pérdida de memoria



## **Agradecimiento especial a:**

Teresa Mesa, por crear esta importante herramienta para las familias y compartir su visión e incondicional apoyo en el desarrollo de esta exhibición.

Xavier Tavera por las hermosas fotos de esta exhibición dedicada a las personas mayores con pérdida de memoria/Alzheimer y sus familias.

La Sociedad Histórica de Minnesota y el Museo Mill City por su apoyo durante este proyecto y por compartir nuestra exhibición con la comunidad.

El Departamento de Servicios Humanos de Minnesota por proveer los fondos que apoyaron a la realización de este proyecto y exhibición.

Nuestro equipo de trabajo, voluntarios y voluntarias de Centro Tyrone Guzman por su amor, dedicación y apoyo con las familias a las que servimos.

# Í N D I C E

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. Prólogo y Agradecimientos.....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>2. Latines en Estados Unidos.....</b>   | <b>8</b>  |
| <b>3. El trabajo de Centro Tyrone Guzman para apoyar a las familias latinas.....</b> | <b>10</b> |
| <b>4. Entender la enfermedad de Alzheimer: Lo que usted necesita saber.....</b>      | <b>14</b> |
| a. Cambios de la memoria relacionados con la edad.....                               | 14        |
| b. Otras causas de la pérdida de memoria.....  | 14        |
| c. Problemas más serios de la memoria.....   | 15        |
| d. Tratamiento para la demencia.....   | 17        |
| e. ¿Qué puede hacer usted? .....   | 18        |
| <b>5. Cuidados durante la enfermedad de Alzheimer.....</b>                           | <b>20</b> |
| A. Cuidarse a sí mismo.....  | 20        |
| Su salud emocional .....   | 21        |
| Satisfacer sus necesidades espirituales.....   | 22        |
| B. Proporcionar cuidado diario a una persona con Alzheimer.....                      | 24        |
| La actividad física y el ejercicio.....  | 24        |
| Alimentación saludable.....  | 25        |
| Cuidado diario.....  | 26        |
| Bañarle.....   | 26        |
| Aseo personal.....   | 27        |
| Vestirle.....  | 28        |
| C. Adaptar las actividades para una persona con Alzheimer.....                       | 30        |
| Actividades diarias .....  | 30        |
| Tareas domésticas.....   | 31        |
| Cocinar y hornear.....   | 32        |
| Personas jóvenes.....  | 32        |
| La música y el baile.....  | 33        |
| Las mascotas.....  | 33        |

|   |           |
|---|-----------|
| La jardinería.....  | 34        |
| Salir de casa.....  | 34        |
| Salir a comer.....  | 35        |
| Viaje.....  | 36        |
| Actividades espirituales.....   | 37        |
| Días Festivos.....  | 37        |
| Visitas.....  | 38        |
| D. Cambios en las habilidades de comunicación relacionadas con la<br>enfermedad de Alzheimer.....   | 39        |
| <b>6. El uso de fotografías para recordar el pasado con personas con Alzheimer<br/>    y/o pérdida de memoria. Nuestra experiencia.....</b> | <b>44</b> |
| <b>7. Consejos para el uso de fotografías para comunicarse con una persona con<br/>    Alzheimer y/o pérdida de memoria.....</b>            | <b>46</b> |
| <b>8. Lista de objetos, imágenes y fotografías recomendada por nuestras familias..</b>  | <b>48</b> |
| <b>9. Otras actividades para estimular la memoria.....</b>  | <b>52</b> |
| <b>10. ANEXO 1: Objetos personales del proyecto (fotografías de Xavier Tavera)...</b>   | <b>88</b> |
| <b>11. ANEXO 2: Planificación de talleres para la estimulación de los cinco sentidos</b>  | <b>90</b> |
| <b>12. Lista de recursos .....</b>  | <b>94</b> |



## PRÓLOGO Y AGRADECIMIENTOS



Cada persona es única y tiene una historia diferente: con fortalezas, habilidades y amor para compartir. Con demasiada frecuencia, sin embargo, la identidad y las historias de las personas que viven con demencia se pierden, ya que las personas de la familia y cuidadores se centran en la condición más que en la persona. A lo largo de las sesiones dedicadas al desarrollo de esta guía, comprometimos a las personas de las familias a que apoyaran activamente a sus mayores para que éstos tengan una mejor calidad de vida. A través de ese proceso, aprendimos también de los familiares que abrazaban la humanidad e identidad de sus seres queridos al mirarlos con “los ojos del corazón”. Esperamos que este recurso ayude a otras personas a comenzar a ver a las personas con demencia de la misma manera, porque solo abriendo nuestros corazones podemos continuar construyendo una comunidad mejor para todos.

Centro Tyrone Guzman y el equipo del proyecto de Alzheimer reconocen y agradecen la confianza y la contribución a este libro de la memoria de las siguientes familias:

**Alvarado Ruiz, Georges Benner, Rosso Moyano, Espinoza Quito, Torres Galván, Sánchez Gómez, Navarro Rodríguez, Batres Fuentes, Oropeza Morales, Domínguez Ríos, Rivera Montalvo, y Jiménez Cardona.** Un agradecimiento especial a **Doña Bety Fuentes**, quien nos regaló el título y nos enseñó la importancia de la compasión hacia nuestros seres queridos y las personas con pérdida de memoria.

Nota sobre la inclusión del idioma y el uso de latine en lugar de latino: Centro Tyrone Guzman está comprometido con la inclusión de género y ha optado por utilizar la "e" en lugar de la "o" del genérico masculino en el idioma español.



## LATINES EN LOS ESTADOS UNIDOS

Las personas latinas son aproximadamente 1.5 veces más propensas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer que las blancas, y las proyecciones muestran que el número de latines que padecen esta enfermedad y otras demencias relacionadas podría aumentar más de seis veces para el año 2050, hasta 1.3 millones.<sup>1</sup> La creciente población de personas mayores latinas, los bajos niveles de educación formal y la alta prevalencia de la diabetes contribuyen a aumentar el riesgo en la comunidad latina.<sup>2</sup>

Los riesgos que enfrentan estas personas se complican aún más por el hecho de que muchas personas no acceden regularmente a los servicios de atención de salud formal debido a barreras como la falta de un seguro médico adecuado, la comprensión limitada del sistema de salud de los EE. UU., las barreras lingüísticas, culturales, y la falta de atención culturalmente receptiva. La falta de acceso de rutina al sistema de atención médica formal puede ocasionar un diagnóstico tardío de demencia, una carga prolongada para cuidadores y la falta de acceso temprano al tratamiento, cuando es más probable que sea efectivo.<sup>3</sup>

Desafortunadamente, hay recursos muy limitados en español para personas mayores y cuidadores, y muchas familias no están al tanto de los recursos disponibles. Como resultado, las señales de advertencia a menudo se malinterpretan como síntomas de envejecimiento normal. Dentro de la comunidad latina, los estudios han demostrado una gran aceptación de las señales de demencia como una “parte normal del envejecimiento que debe manejarse dentro de la familia”, y las personas en la familia contribuyen de forma desproporcionada a la atención de la enfermedad de Alzheimer, tanto en el tiempo como en el nivel de discapacidad.<sup>4</sup> Si se da un diagnóstico, a menudo hay poca comprensión de los pasos que deben seguir las personas mayores y sus familiares. La creación y difusión de recursos creativos y culturalmente apropiados, como esta guía de herramientas, es una estrategia importante para reducir las disparidades de salud y equipar a las personas mayores y cuidadores con recursos para apoyar la salud y el bienestar.

---

<sup>1</sup> Alzheimer’s Association, 2014.

<sup>2</sup> *ibid*

<sup>3</sup> *ibid*

<sup>4</sup> Alzheimer’s Association, 2004. “Hispanics/Latinos and Alzheimer’s Disease.”

[http://www.alz.org/national/documents/report\\_hispanic.pdf](http://www.alz.org/national/documents/report_hispanic.pdf)



## EL TRABAJO DE CENTRO TYRONE GUZMAN PARA APOYAR A LAS FAMILIAS LATINAS



Establecido en 1974, Centro Tyrone Guzman es la organización más antigua y más grande basada en Minneapolis, que brinda múltiples servicios y atiende alrededor de 5,000 individuos anualmente. Centro Tyrone Guzman está comprometido con el bienestar de las familias latinas a través de un enfoque holístico de la educación, la salud y el bienestar.

Nuestres Sabies Mayores es uno de los programas más antiguos en Centro Tyrone Guzman y es el programa más antiguo para personas mayores latinas en Minnesota. El programa ofrece una programación culturalmente específica para la comunidad que brinda atención individualizada a más de 100 personas mayores inmigrantes de habla hispana anualmente.

A lo largo de los años, Centro Tyrone Guzman ha demostrado liderazgo en la prestación de servicios innovadores para las personas mayores latinas, sus familias y cuidadores. Hemos sido pioneros en la adaptación de los recursos de Alzheimer, utilizando nuestra experiencia cultural para hacer que los modelos de alta calidad existentes sean accesibles para personas mayores y sus cuidadores. Además de adaptar el programa de concientización sobre la demencia: "Casa de Memorias", este trabajo ha incluido, pero no se limita a: asociarnos con Kairos Alive! para utilizar la música, la danza y la historia al comunicarse con personas con la enfermedad de Alzheimer/demencia; trabajar con el Minneapolis Institute of Art (Mia) para involucrar a personas mayores en la creación de colchas de actividades para personas con Alzheimer; y asociarnos con el Teatro del Pueblo para crear una obra original, culturalmente apropiada, en español, para educar sobre: Las diez señales de advertencia.

Centro Tyrone Guzman ha liderado la Colaborativa Latina de Alzheimer: *ACT on Alzheimer's* desde el 2015 y ayudó a revisar el currículo de "Amigos de la Demencia" en español para ser más apropiado culturalmente. El personal de Centro Tyrone Guzman también completó la capacitación "Herramientas de Educación y Apoyo de Relevó" (REST), y es la única organización en Minnesota que imparte la capacitación a personas de la comunidad hispano hablante que quieren servir como voluntarios de relevó. Continuamos innovando a medida que probamos la integración de las actividades influenciadas por Montessori en nuestro programa de Sabies Mayores, ayudando a crear ambientes que cuidan a las personas latinas mayores de una manera más amable y atenta. Nuestra meta es apoyarles en la construcción de nuevas habilidades y honrar sus habilidades y logros.

### **El Proyecto Vivir Bien en Casa**

El desarrollo de este libro de la memoria fue posible gracias a una subvención de "Vivir Bien en Casa" del Departamento de Servicios Humanos de Minnesota – División de Servicios para Personas Mayores y Envejecimiento. El objetivo de la subvención es aumentar la capacidad de cuidadores y proveedores de servicios para utilizar estrategias creativas, culturalmente específicas y basadas en evidencia para respaldar la salud y la independencia de las personas mayores latinas.

La Sociedad Histórica de Minnesota entrenó al personal de Centro Tyrone Guzman en el programa de capacitación de concientización de "Casa de Memorias" del Museo de la Demencia, Luego, en colaboración con Teresa Mesa (profesora de Macalester College), trabajamos con personas mayores y sus cuidadores para crear este libro de la memoria inspirado en el modelo de "Casa de Memorias". Hicimos el piloto para crear esta guía con dos grupos de 12 familias.

Este libro pretende guiar a las personas mayores y sus cuidadores a través del proceso de identificación de objetos importantes de su pasado y el uso de dichos objetos para iniciar conversaciones, fortalecer las conexiones familiares y contribuir a la autoestima y el bienestar de la persona que vive con Alzheimer. Tanto el proyecto como el libro fueron compartidos a través de una exhibición en el museo Mill City titulada "Con los Ojos del Corazón" y compuesta por una muestra de fotos del proyecto del artista Xavier Tavera. Las fotos destacan la cara de cada persona como un llamado a comenzar a derribar los estigmas relacionados con la demencia.

Este libro de la memoria ha sido creado para apoyar a las personas mayores latinas y sus cuidadores y para fomentar una amplia difusión en éste y todos los estados. Algunos recursos en español han sido compilados de la Internet y de la página Web de la Asociación de Alzheimer y el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. Para más información sobre el Alzheimer, visite:

### **NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center (Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y Demencias Relacionadas)**

1-800-438-4380 (línea gratis)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

[www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer](http://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer)

**Alzheimer's Association**  
**(Asociación de Alzheimer)**  
1-800-272-3900 (línea gratis)  
1-866-403-3073 (TTY/línea gratis)  
info@alz.org  
www.alz.org  
www.alz.org/espanol



## ENTENDER LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: LO QUE USTED NECESITA SABER

Muchas personas mayores se olvidan del nombre de alguien o pierden cosas de vez en cuando. Este tipo de olvido es normal. Pero, olvidarse de cómo llegar a casa, confundirse en lugares que una persona conoce bien o hacer preguntas una y otra vez pueden ser señales de un problema más grave. La persona podría tener la enfermedad de Alzheimer (pronunciado **Al-zai-merz**). Ésta es una enfermedad del cerebro que empieza lentamente y empeora con el tiempo.

### ■ Cambios de la memoria relacionados con la edad

La mala memoria puede ser una parte normal del envejecimiento. A medida que las personas van envejeciendo, ocurren cambios en todas las partes del cuerpo, inclusive en el cerebro. Como resultado, algunas personas pueden notar que les toma más tiempo aprender cosas nuevas, que no recuerdan información tan bien como lo hacían antes o que pierden cosas como sus anteojos. Usualmente estas son señales de problemas leves de mala memoria, no de problemas serios de la memoria.

Algunas personas mayores también encuentran que no se desempeñan tan bien como las personas más jóvenes cuando completan pruebas de memoria compleja o de aprendizaje. Pero se ha encontrado que si se les da suficiente tiempo, las personas mayores saludables pueden desempeñarse igual de bien que las personas jóvenes en estas pruebas. De hecho, a medida que van envejeciendo, las personas saludables usualmente mejoran en áreas de capacidad mental tales como las de vocabulario.

### ■ Otras causas de pérdida de la memoria

Algunos problemas de la memoria están relacionados con asuntos de salud que posiblemente pueden ser tratados. Por ejemplo, los efectos secundarios de algunos medicamentos, una deficiencia de vitamina B12, alcoholismo crónico, tumores, infecciones o coágulos de sangre en el cerebro pueden causar pérdida de la memoria o posiblemente demencia. Algunos trastornos de la tiroides, de los riñones o del hígado también pueden contribuir a pérdida de la memoria. Se debe tratar condiciones médicas serias como estas lo más pronto posible.

Problemas emocionales tales como estrés, ansiedad o depresión, pueden hacer a una persona más olvidadiza y pueden ser confundidos con demencia. Por ejemplo, alguien que recientemente se ha jubilado o que está lidiando con la muerte de un esposo o esposa, pariente o amigo puede experimentar tristeza, soledad, preocupación o aburrimiento. Tratar de lidiar con estos cambios de vida hace que algunas personas se sienten confundidas u olvidadizas.

La confusión y los problemas de memoria causados por emociones usualmente son temporales y desaparecen cuando los sentimientos se desvanecen. Pero si estos sentimientos duran por más de

2 semanas, es importante obtener ayuda de un profesional de la salud. El tratamiento puede incluir consejería, medicamentos o ambas cosas.

### ■ **Consejos para lidiar con la mala memoria**

Las personas que tienen algunos problemas de mala memoria pueden usar una variedad de técnicas que pueden ayudarles a permanecer saludables y lidiar con cambios en su manera de pensar.

- Planee los quehaceres, haga listas de lo que tiene que hacer y use ayudas para la memoria como notas y calendarios. Algunas personas encuentran que recuerdan las cosas mejor si mentalmente las conectan con un nombre, canción, libro o programa de televisión conocidos.
- Mantenga sus intereses o pasatiempos y desarrolle algunos nuevos, tales como hacer voluntariado y visitar a familiares y amigos.
- Participe en actividades físicas y haga ejercicios. Varios estudios han asociado el ejercicio aeróbico (por ejemplo, caminar rápido) con un mejor funcionamiento del cerebro, a pesar de que se necesitan más investigaciones científicas para afirmar con seguridad si el ejercicio puede ayudar a prevenir o retrasar la demencia. El ejercicio también ayuda a aliviar las sensaciones de estrés, ansiedad y depresión.
- Consuma alimentos saludables. Una dieta saludable puede ayudar a reducir el riesgo de muchas enfermedades crónicas y también puede ayudar a mantener el cerebro saludable.
- Limite el uso de alcohol. A pesar de que algunos estudios sugieren que el uso moderado de alcohol tiene beneficios para la salud, tomar mucho alcohol o tomar cantidades excesivas de alcohol en periodos muy cortos de tiempo puede causar pérdida de la memoria y daños permanentes en el cerebro con el paso del tiempo.

### ■ **Problemas más serios de la memoria**

En algunas personas mayores, los problemas de la memoria son una señal de deterioro cognitivo leve, enfermedad de Alzheimer o demencia relacionada. Las personas que están preocupadas por los problemas de la memoria deben consultar con un profesional de la salud. Se puede realizar u ordenar una evaluación completa de la salud física y mental para establecer un diagnóstico. A menudo, estas evaluaciones son realizadas por una neuróloga, o sea, una especialista en problemas relacionados con el cerebro y el sistema nervioso central.

Un examen médico completo para evaluar la pérdida de la memoria debe revisar el historial médico de la persona, inclusive el uso de medicamentos recetados y de venta libre y el historial familiar de demencia, y también debe incluir un examen físico y pruebas neurológicas para evaluar la memoria, el equilibrio, el lenguaje y otras funciones cognitivas. Un diagnóstico correcto depende de detalles correctos, de modo que además de hablar con el paciente, el profesional de la salud puede pedirle información a familiares, a la persona encargada de cuidar al paciente o a alguien cercano.

Los exámenes de sangre y orina pueden ayudar a encontrar o descartar las posibles causas de los problemas de la memoria. Un escáner cerebral también puede ayudar a identificar o descartar algunas de las causas de los problemas de la memoria.

**Deterioro cognitivo leve (MCI, por sus siglas en inglés).** Algunas personas afectadas con problemas de la memoria tienen un trastorno llamado deterioro cognitivo leve de tipo amnésico. Las personas afectadas con este trastorno tienen más problemas de memoria que las que normalmente tienen las personas de su edad, pero sus síntomas no son tan severos como los de las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer, y tienen la capacidad de llevar a cabo sus actividades diarias normales.

Las señales de deterioro cognitivo leve incluyen perder cosas frecuentemente, olvidarse de asistir a eventos importantes o a citas y tener más problemas que otras personas de la misma edad al tratar de encontrar las palabras deseadas. Familiares y amigos pueden notar lapsos en la memoria, y a la persona que tiene deterioro cognitivo leve le puede preocupar estar perdiendo su memoria. Estas preocupaciones pueden incitar a la persona a visitar un profesional de la salud para obtener un diagnóstico.

Se ha encontrado que en comparación, más personas diagnosticadas con deterioro cognitivo leve terminan desarrollando la enfermedad de Alzheimer que aquellas que no tienen ese trastorno. Sin embargo, no todas las personas que tienen deterioro cognitivo leve desarrollan la enfermedad de Alzheimer.

No existe un tratamiento estandarizado para el deterioro cognitivo leve. Típicamente, un profesional de la salud supervisa y le hace pruebas a la persona afectada cada 6 a 12 meses para detectar cualquier cambio en la memoria y en otras habilidades de pensamiento con el paso del tiempo. Ningún medicamento ha sido aprobado para tratar el deterioro cognitivo leve.

**Demencia.** Demencia es la pérdida de la capacidad de pensar, recordar y razonar y de las habilidades de comportamiento hasta tal punto que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona. La demencia no es una enfermedad en sí, sino un grupo de síntomas causados por ciertas enfermedades o trastornos tales como la enfermedad de Alzheimer.

Los síntomas de demencia pueden incluir:

- No poder recordar cosas
- Hacer la misma pregunta o repetir la misma historia una y otra vez
- Perdersse en lugares conocidos
- Dificultad al tratar de seguir instrucciones
- Desorientarse en cuanto al tiempo, personas y lugares
- Dificultad en manejar el dinero y pagar las cuentas
- Padecer un aumento de ansiedad o agresión

Dos de las formas más comunes de demencia en las personas mayores son la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. Actualmente, estos tipos de demencia no pueden ser curados.

En la enfermedad de Alzheimer, los cambios en ciertas partes del cerebro resultan en la muerte de muchas células nerviosas. Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer empiezan lentamente y van empeorando de forma continua a medida que el daño a las células nerviosas se extiende por todo el cerebro. Con el paso del tiempo, los olvidos se convierten en problemas serios de la memoria, el juicio, la habilidad de reconocer a familiares y personas cercanas, y la capacidad de realizar actividades diarias. Con el transcurso del tiempo, la persona necesitará recibir cuidados completos.

En la demencia vascular, las lesiones en los vasos sanguíneos que suministran sangre al cerebro llevan a la muerte del tejido cerebral, a menudo después de un derrame cerebral o de una serie de derrames cerebrales. Los síntomas de la demencia vascular pueden variar, pero usualmente empiezan repentinamente, dependiendo de la ubicación y gravedad del derrame cerebral. Las capacidades de la persona relacionadas con memoria, lenguaje, razonamiento y coordinación pueden ser afectadas. También son comunes los cambios del estado de ánimo y de la personalidad.

Algunas personas tienen Alzheimer y también demencia vascular, un trastorno llamado demencia mixta.

## ■ Tratamiento para la demencia

Una persona que tiene demencia debe estar bajo el cuidado de un profesional de la salud. Esta persona puede ser una neuróloga, un médico de cabecera, un internista, un geriatra o un psiquiatra. El profesional de la salud puede ayudar a tratar los problemas físicos del paciente y los problemas de comportamiento (tales como la agitación o el problema de deambular) y responder a las muchas preguntas que la persona o sus familiares puedan tener.

Las personas con demencia causada por la enfermedad de Alzheimer pueden ser tratadas con medicamentos. Hay varios medicamentos aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (U.S. Food and Drug Administration) para tratar la enfermedad de Alzheimer. En algunas personas, estos medicamentos pueden hacer que la progresión de ciertos problemas, tales como la pérdida de la memoria, sea más lenta, permitiendo así que se mantengan independientes por más tiempo. También pueden ayudar con ciertos problemas de comportamiento. Sin embargo, ninguno de estos medicamentos puede detener el progreso de la enfermedad de Alzheimer. Muchos estudios científicos están investigando medicamentos y otras intervenciones para prevenir o retrasar la enfermedad de Alzheimer y el deterioro cognitivo.

Las personas con demencia vascular deben tomar medidas para prevenir futuros derrames cerebrales. Estas medidas incluyen el control de la hipertensión arterial, la supervisión y el tratamiento del colesterol alto y la diabetes, y no fumar.

Familiares y personas cercanas pueden ayudar a las personas que se encuentran en las etapas tempranas de demencia a continuar con sus rutinas diarias, actividades físicas y contactos sociales. A las personas con demencia se les debe mantener al día en cuanto a los detalles de sus vidas, la hora que es, el lugar donde viven y qué está pasando en su casa y en el mundo. Las ayudas para la memoria como un calendario grande, una lista de planes diarios y notas escritas pueden servir de ayuda.

## **¿Qué puede hacer usted?**

Si le preocupa que usted o alguien que conoce tiene un problema serio de la memoria, hable con un profesional. Es posible que se pueda diagnosticar el problema o enviarlo a un especialista en neurología o psiquiatría geriátrica. Profesionales encargados de brindar cuidados de salud que se especializan en la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia pueden recomendar maneras de manejar el problema y sugerir tratamientos y servicios que pueden ayudar.

Piense en participar en estudios clínicos o científicos. Es posible que las personas que tienen y no tienen problemas de la memoria puedan participar en estudios clínicos, lo cual puede ayudarles a ellas mismas o a generaciones futuras.

Para obtener más información sobre cómo participar en estudios clínicos, llame al Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas (Alzheimer's and related Dementias Education and Referral Center, ADEAR, por sus siglas en inglés) a la línea telefónica gratis **1-800-438-4380** o visite el sitio web.

### **Para más información:**

#### **NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center (Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas)**

1-800-438-4380 (línea gratis)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

[www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer](http://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer)

#### **Alzheimer's Association**

##### **(Asociación de Alzheimer)**

1-800-272-3900 (línea gratis)

1-866-403-3073 (TTY/línea gratis)

[info@alz.org](mailto:info@alz.org)

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

[www.alz.org/espanol](http://www.alz.org/espanol)

#### **Eldercare Locator**

1-800-677-1116 (toll-free)

[www.eldercare.acl.gov](http://www.eldercare.acl.gov)



## CUIDADOS DURANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

### A. Cuidarse a sí mismo

Cuidarse a sí mismo es una de las cosas más importantes que usted puede hacer como cuidador o cuidadora. Esto puede significar pedirles a sus familiares o personas cercanas que le ayuden, hacer cosas que disfruta, usar los servicios de cuidados diurnos para personas mayores u obtener ayuda de una agencia local de servicios de cuidados de salud en el hogar. Tomar estas acciones puede traer un poco de alivio. También puede ayudar a evitar que usted se enferme o deprima.

Estas son algunas maneras para cuidarse a sí mismo:

- Pida ayuda cuando la necesite.
- Únase a un grupo de apoyo para personas que cuidan a otras personas.
- Tome descansos cada día.
- Pase tiempo con personas cercanas.
- Siga disfrutando de sus pasatiempos y de las cosas que le interesan.
- Coma alimentos saludables.
- Haga ejercicio tan a menudo como sea posible.
- Cuide de su salud.
- Mantenga actualizada su información de salud, legal y financiera.

### Obtener ayuda

Todos necesitamos ayuda en ciertos momentos. Está bien pedir ayuda y tomar tiempo para sí mismo. Sin embargo, muchas de las personas que cuidan a otras personas encuentran que es difícil pedir ayuda. Es posible que usted sienta que:

- Debería ser capaz de hacerlo todo usted mismo
- No está bien dejar a la persona mayor con otra persona
- Nadie está dispuesto a ayudarlo aunque usted se lo pida
- Usted no tiene el dinero para pagarle a alguien que cuide a la persona por una o dos horas

### Si tiene dificultad pidiendo ayuda, trate de usar algunos de los siguientes consejos.

- Está bien pedirle ayuda a familiares, amigos y otras personas. No tiene que hacerlo todo usted.
- Pida que le ayuden con una tarea específica, tal como hacer una comida, visitar a la persona o llevarla a algún lugar fuera de la casa por un tiempo corto.
- Únase a un grupo de apoyo para compartir consejos y experiencias con otras personas que brindan cuidado.

- Obtenga ayuda de las agencias de servicios de cuidados de salud en el hogar o de los servicios de cuidados diurnos para personas mayores cuando la necesite.
- Use recursos locales y nacionales para averiguar cómo puede pagar por alguna de esta ayuda o para recibir servicios de asistencia temporal de relevo.

Es posible que desee unirse a un grupo de apoyo de personas que cuidan a personas con Alzheimer en su área o en el Internet. Estos grupos se reúnen en persona o en el Internet para compartir experiencias y consejos, y para brindarse apoyo mutuo. Pregúntele al profesional de salud, consulte el Internet o comuníquese con el capítulo local de la Asociación de Alzheimer para encontrar estos grupos.

Si usted ha servido en las fuerzas armadas o está cuidando a una persona que ha servido en las fuerzas armadas, la Administración de Veteranos puede ser un recurso útil. Para aprender más, visite su sitio web dedicado a personas que cuidan a otras personas en [www.caregiver.va.gov](http://www.caregiver.va.gov) (inglés). También puede llamar a su línea telefónica gratuita de apoyo al **1-855-260-3274** (línea gratis, inglés y español).

#### ■ **Su salud emocional:**

Es posible que usted esté ocupado cuidando a la persona con Alzheimer y no tome tiempo para pensar en su propia salud emocional. Sin embargo, necesita hacerlo. Cuidar a una persona con Alzheimer toma mucho tiempo y esfuerzo. Su trabajo al cuidar de una persona con Alzheimer puede tornarse aún más difícil si la persona se enoja con usted, hiere sus sentimientos u olvida quién es usted. A veces, usted se puede experimentar tristeza, soledad, frustración, confusión o enojo. **Estos sentimientos son normales.**

**Estas son algunas cosas que puede decirse a sí mismo para ayudarlo a sentirse mejor:**

- Estoy haciendo lo mejor que puedo.
- Lo que estoy haciendo sería difícil para cualquier persona.
- No voy a lograr perfección y eso no tiene nada de malo.
- No puedo controlar algunas de las cosas que pasan.
- A veces simplemente necesito hacer lo que funcione en el momento.
- Aunque haga todo lo que se me ocurre, la persona con Alzheimer todavía puede tener problemas de conducta a causa de la enfermedad, no por mi culpa.
- Disfrutaré los momentos cuando podemos estar juntos en paz.
- Trataré de buscar ayuda para mi salud mental y/o espiritual si cuidar a la persona con Alzheimer se convierte en demasiado para mí.

## ■ Satisfacer sus necesidades espirituales:

Muchos tenemos necesidades espirituales. Ir a la iglesia, templo o mezquita ayuda a algunas personas a satisfacer sus necesidades espirituales. Les gusta ser parte de una comunidad de fe. Para otras, simplemente creer que hay fuerzas más grandes trabajando en el mundo es suficiente para satisfacer sus necesidades espirituales. Al cuidar de una persona con Alzheimer, es posible que usted necesite más recursos espirituales que otras personas.

### **Satisfacer sus necesidades espirituales le puede ayudar a:**

- Manejar mejor lo que debe enfrentar en su papel de cuidador de la persona.
- Conocerse a sí mismo y conocer sus necesidades.
- Sentirse reconocido, valorado y querido.
- Relacionarse con otras personas.
- Encontrar un sentido de balance y paz.

### **Otras personas que también cuidan a personas con Alzheimer hicieron las siguientes sugerencias para ayudarle a enfrentar sus sentimientos y necesidades espirituales:**

- Entienda que se puede sentir impotencia o desaliento por lo que le está pasando a la persona que cuida.
- Entienda que puede tener sentimientos de pérdida y tristeza.
- Entienda por qué usted ha escogido cuidar a la persona con Alzheimer. Pregúntese si escogió hacerlo por amor, fidelidad, sentido de obligación, obligación religiosa, preocupaciones financieras, miedo, hábito o como castigo a sí mismo.
- Permítase sentir las cosas alentadoras que ocurren durante el cuidado diario. Estas pueden incluir los sentimientos buenos sobre la persona que cuida, el apoyo de personas compasivas o el tiempo que usted puede pasar haciendo las cosas que le interesan o disfrutando de sus pasatiempos.

Mantenga una conexión con algo “más alto que usted”. Esto puede ser una creencia en un poder más alto, creencias religiosas o una creencia en que algo bueno viene de cada experiencia de vida.

### **Para más información:**

#### **NIA Alzheimer’s and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center (Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas)**

1-800-438-4380 (línea gratis)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

[www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer](http://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer)

**Family Caregiver Alliance**  
**(Alianza de Cuidadores de Familiares)**  
1-800-445-8106 (línea gratis)  
info@caregiver.org  
www.caregiver.org

**Eldercare Locator**  
**( Localizador de Cuidados para Personas Mayores)**  
1-800-677-1116 (toll-free)  
<https://eldercare.acl.gov>

**National Alliance for Caregiving**  
**(Alianza Nacional para dar Cuidado)**  
1-301-718-8444  
info@caregiving.org  
www.caregiving.org

**Alzheimer's Association**  
**(Asociación de Alzheimer)**  
1-800-272-3900 (línea gratis)  
1-866-403-3073 (TTY/línea gratis)  
info@alz.org  
www.alz.org  
www.alz.org/espanol

## B. Proporcionar cuidado diario a una persona con Alzheimer

### ■ La actividad física y el ejercicio:

Hacer ejercicio ayuda a la persona con Alzheimer a sentirse mejor. El ejercicio ayuda a mantener sus músculos, articulaciones y corazón saludables. También ayuda a las personas a mantener un peso saludable y a tener hábitos regulares referentes a las evacuaciones intestinales y al sueño. Pueden hacer ejercicios con la persona para que sea más divertido.

Lo ideal es que la persona con Alzheimer haga lo más que pueda por sí misma. Al mismo tiempo, usted necesita asegurar que la persona esté segura cuando está siendo activa.

### Estos son algunos consejos para ayudar a la persona con Alzheimer a mantenerse activa:

- Caminen juntos todos los días. ¡El ejercicio también es bueno para las personas que cuidan a otras personas!
- Asegúrese que la persona con Alzheimer tenga un brazalete de identificación con su número de teléfono en caso de que la persona camine sola.
- Revise la guía de televisión local para ver si hay un programa por televisión diseñado para ayudar a las personas mayores con el ejercicio.
- Cuando hagan ejercicio ponga música, si eso le ayuda a la persona con Alzheimer. Baile al ritmo de la música si es posible.
- Vea videos de ejercicio diseñados para personas mayores. Trate de hacer ejercicio junto con la persona.
- Asegúrese que la persona se ponga ropa cómoda y zapatos que le calcen bien y que estén hechos para el ejercicio.
- Asegúrese que la persona tome agua o jugo después del ejercicio.
- Debe ser realista sobre cuanta actividad puede hacer a la vez. Puede ser mejor hacer varios ejercicios pequeños y cortos.
- Para más información sobre el ejercicio y la actividad física, visite el sitio web <https://go4life.nia.nih.gov> (inglés) o llame al **1-800-222-2225** (línea gratis, inglés y español).

Algunas personas con Alzheimer no pueden moverse muy bien. Este es otro problema que se vuelve más difícil a medida que la enfermedad empeora.

### Algunas de las posibles razones incluyen:

- Problemas de resistencia
- Falta de coordinación
- Pies o músculos adoloridos
- Enfermedades
- Depresión o desinterés en general

### **Aún cuando las personas tienen problemas para caminar, es posible que puedan:**

- Hacer trabajos simples en el hogar como barrer o limpiar.
- Usar una bicicleta estacionaria.
- Usar balones de ejercicio de goma suave o globos para estirarse o para lanzarlos hacia atrás y hacia adelante.
- Usar bandas de estiramiento que usted puede comprar en tiendas de artículos deportivos. Asegúrese de seguir las instrucciones.
- Levantar pesas o artículos caseros como las latas de sopa.

### **■ La alimentación saludable:**

Comer alimentos saludables ayuda a mantenernos sanos. La alimentación es muy importante para las personas con Alzheimer. Estos son algunos consejos para ayudarle a mantener una alimentación saludable.

### **Cuando la persona con Alzheimer vive con usted:**

- Compre alimentos saludables como verduras, frutas y productos de granos integrales. Asegúrese de comprar alimentos que le gusten a la persona con Alzheimer y que los pueda comer.
- Compre alimentos que sean fáciles de preparar, como ensaladas y comidas ya preparadas y alimentos que vienen en porciones individuales.
- Si es posible, pídale a otra persona que prepare la comida.
- Utilice servicios como Meals on Wheels America, que llevan comida directamente a su hogar. Para más información, comuníquese con la organización Meals on Wheels America al 1-888-998-6325 (inglés) o [www.mealsonwheelsamerica.org](http://www.mealsonwheelsamerica.org) (inglés).

### **Cuando la persona con Alzheimer en la etapa temprana vive sola:**

- Siga los pasos anteriores.
- Compre alimentos que la persona no necesite cocinar.
- Llame a la persona para recordarle que debe comer.

En la etapa temprana del Alzheimer, los hábitos alimenticios de la persona usualmente no cambian. Cuando ocurren cambios, puede que vivir sola ya no sea seguro.

### **Identifique estas señales para ver si vivir sola ya no es seguro para la persona:**

- La persona olvida comer.
- La persona quema la comida porque la deja en la estufa.
- El horno no está apagado.

Para más consejos sobre cómo ayudar a una persona en la etapa severa del Alzheimer a comer bien, consulte *Adaptar las actividades para una persona con Alzheimer*.

### ■ **Cuidado diario:**

Llegará un momento cuando las personas con Alzheimer van a necesitar ayuda para bañarse, peinarse, cepillarse los dientes y vestirse. Es posible que las personas no quieran ayuda con estas actividades, ya que son privadas. Puede que estas personas se sientan avergonzadas de estar desnudas frente a las personas que les cuidan. También pueden experimentar enojo al no poder cuidarse por sí mismos. A continuación, tenemos sugerencias que le pueden ayudar con el cuidado diario.

### ■ **Bañarle:**

Una de las cosas más difíciles es ayudar a una persona con Alzheimer a tomar un baño o ducha. Hacer planes por adelantado puede ayudar a que la hora de bañarse de la persona con Alzheimer vaya bien.

Es posible que la persona tenga miedo. En este caso, trate de seguir los hábitos de baño que la persona mantuvo toda su vida, tales como tomar un baño o ducha en la mañana o antes de dormir. Estos son otros consejos para cuando usted ayude a la persona con Alzheimer a bañarse.

### **Consejos de seguridad:**

- Nunca deje a una persona confundida o delicada de salud sola en la bañera o ducha.
- Siempre revise la temperatura del agua antes de que la persona entre a la bañera o ducha.
- Utilice una ducha de mano.
- Utilice un tapete de baño hecho de goma e instale barras de seguridad en la bañera.
- Utilice una silla de ducha fuerte y estable en la bañera o en la ducha. Esto ayuda a las personas que no tienen buen balance y puede prevenir las caídas. Las sillas de ducha se pueden comprar en las farmacias y tiendas de suministros médicos.

### **Antes de un baño o ducha:**

- Prepare el jabón, pañito, toallas y el champú.
- Asegúrese de que el cuarto de baño esté caliente y bien iluminado. Ponga música suave si eso ayuda a que la persona se relaje.
- Sea directo. Diga, “Es hora de bañarse”. No discuta sobre la necesidad de un baño o ducha.
- Sea amable y respetuoso. Dígale a la persona lo que va hacer, paso por paso.
- Asegúrese de que la temperatura del agua esté cómoda.
- No utilice el aceite de baño. Esto puede hacer la bañera resbaladiza y puede causar infecciones urinarias.

### **Durante un baño o ducha:**

- Deje que la persona con Alzheimer haga por sí misma todo lo que le sea posible. Esto protege la dignidad de la persona y ayuda a que se sienta más en control.
- Ponga una toalla sobre los hombros o rodillas de la persona. Esto ayuda a que se sienta menos expuesta. Luego utilice una esponja o pañito para limpiar debajo de la toalla.
- Distraiga a la persona hablando de otra cosa si parece angustiada.
- Dele un pañito para sujetar. Esto reduce la posibilidad de que la persona trate de golpearle.

### **Después de un baño o ducha:**

- Seque la piel de la persona, dándole palmaditas con una toalla para evitar sarpullido o infecciones. Asegúrese que la persona esté completamente seca y de secar los pliegues de la piel.
- Si la persona tiene problemas de incontinencia, utilice una pomada protectora, tal como la vaselina, alrededor del recto, vagina o pene.
- Si la persona con Alzheimer tiene dificultad entrando o saliendo de la bañera, dele un baño de esponja en lugar de un baño corriente.

### **Otros consejos de baño:**

- Dele a la persona un baño completo dos o tres veces a la semana. Para la mayoría de las personas, un baño de esponja cada día para limpiar el rostro, las manos, pies, axilas y áreas genitales o “privadas” es suficiente.
- Lave el pelo de la persona en el fregadero/lavadero. Esto puede ser más fácil que lavarlo en la ducha o bañera. Usted puede comprar una conexión de manguera para el fregadero.
- Obtenga ayuda profesional para ayudar a la persona a bañarse si esta tarea se convierte en algo muy difícil para usted. Consulte: *Obtener ayuda para cuidar a la persona con Alzheimer* para información sobre servicios de atención de salud en el hogar.

#### **■ El aseo personal:**

La mayoría del tiempo cuando una persona se siente bien sobre su apariencia (como se ve), se siente mejor. Ayudar a las personas con Alzheimer a cepillarse los dientes, afeitarse o ponerse maquillaje a menudo puede ayudar a que se sientan mejor. Estos son algunos consejos sobre el aseo personal.

#### **Cuidado bucal:**

Un buen cuidado bucal ayuda a prevenir problemas dentales, tales como caries y enfermedades de las encías.

- Muéstrela a la persona cómo cepillarse los dientes. Dígale cómo hacerlo paso por paso. Por ejemplo, recoja la pasta de dientes, remueva la tapa, ponga la pasta de dientes en el cepillo y luego cepille. Recuerde dejar que la persona haga lo más posible por sí sola.
- Cepille sus propios dientes al mismo tiempo.
- Ayude a la persona a limpiar su prótesis dental. Asegúrese de que utilice el material de limpieza para las prótesis dentales de modo correcto.
- Dígale a la persona que se enjuague la boca con agua después de cada comida y que use enjuague bucal una vez al día.
- Si usted tiene que cepillarle los dientes a la persona, use un cepillo con mango largo y con cabezal en ángulo o uno eléctrico.
- Lleve a la persona al dentista. Algunos dentistas se especializan en tratar a personas con Alzheimer. Asegúrese de seguir los consejos del dentista sobre qué tan seguido debe hacer una visita al consultorio dental.

### **Otros consejos sobre el aseo:**

- Anime a una mujer a ponerse maquillaje si siempre lo ha usado. Si es necesario, ayúdele a ponerse polvo y lápiz labial. No utilice maquillaje para los ojos.
- Anime a un hombre a afeitarse y ayúdele si es necesario. Use una afeitadora eléctrica por razones de seguridad.
- Lleve a la persona al barbero o salón de belleza. Algunos barberos y estilistas pueden venir a su hogar.
- Mantenga las uñas de la persona cortas y limpias.

### ■ **Vestirle:**

Las personas con Alzheimer suelen necesitar más tiempo para vestirse. Escoger su ropa puede ser difícil para la persona. Es posible que se ponga ropa que no sea adecuada para la temporada. También puede ponerse ropa de colores que no combinan u olvidar ponerse una prenda. Deje que la persona se vista sola por el mayor tiempo posible.

### **Estos son otros consejos:**

- Extienda la ropa en el orden en que la persona se la debe poner. Por ejemplo, ponga la ropa interior primero, después los pantalones, luego la camisa y al final el suéter.
- Entréguele a la persona una prenda a la vez o dele instrucciones sobre cómo vestirse paso por paso.
- Guarde alguna de la ropa en otro cuarto para reducir el número de opciones. Mantenga solo uno o dos trajes en el armario o tocador.
- Si es necesario, mantenga el armario cerrado con llave. Esto evitará algunos de los problemas que una persona con Alzheimer puede tener a la hora de vestirse.
- Si la persona quiere ponerse la misma ropa todos los días, compre tres o cuatro conjuntos de la misma ropa.

- Compre ropa suelta y cómoda. Evite las fajas reductoras, medias con control elástico, medias de nylon a la altura de las rodillas, ligas, zapatillas con tacones altos, calcetines ajustados y sostenes para mujeres. Los sostenes deportivos son más cómodos y proveen buen soporte. Lo mejor es que se usen calcetines de algodón cortos y ropa interior suelta hecha de algodón. Los pantalones de ejercicio y los pantalones cortos con cintura elástica son buenas opciones.

Trate de utilizar cintas de Velcro® o cierres con agarradera larga en lugar de cordones de zapatos, botones o hebillas en la ropa de la persona con Alzheimer. Trate de que use zapatos con el talón abierto que no se deslicen o zapatos con correas de Velcro®.

**Para más información:**

**NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center  
(Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas)**

1-800-438-4380 (línea gratis)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

[www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer](http://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer)

**Alzheimer's Association**

**(Asociación de Alzheimer)**

1-800-272-3900 (línea gratis)

1-866-403-3073 (TTY/línea gratis)

[info@alz.org](mailto:info@alz.org)

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

[www.alz.org/espanol](http://www.alz.org/espanol)

**Family Caregiver Alliance**

**(Alianza de Cuidadores de Familiares)**

1-800-445-8106 (línea gratis)

[info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

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

## C. Adaptar las actividades para una persona con Alzheimer

Hacer cosas que disfrutamos nos da placer y añade significado a nuestras vidas. Las personas con Alzheimer necesitan mantenerse activas y seguir haciendo las cosas que disfrutaban. Sin embargo, ajuste sus expectativas. Para estas personas no es fácil planear sus días y hacer tareas diferentes.

### Estas son dos razones:

- Pueden tener dificultad decidiendo qué hacer cada día. Esto puede asustarles y preocuparles o hacerles mantener silencio y retraerse.
- Pueden tener dificultad empezando tareas. Recuerde que la persona con Alzheimer no está siendo perezosa. Puede necesitar ayuda organizando su día o haciendo una actividad.

### ■ Actividades diarias:

Planee actividades que la persona con Alzheimer disfrute. La persona puede ser parte de la actividad o simplemente ser una espectadora. Además, usted no siempre tiene que dirigir las actividades. Para más información sobre los servicios de cuidados diurnos para personas mayores que le pueden ayudar, consulte *Obtener ayuda para cuidar a la persona con Alzheimer*.



### Estas son algunas cosas que usted puede hacer para ayudar a la persona a disfrutar una actividad:

- Haga que la actividad concuerde con algo que la persona con Alzheimer puede hacer.
- Seleccione actividades que puedan ser divertidas para todos.
- Ayude a la persona a empezar la actividad.
- Decida si la persona puede hacer la actividad sola o si necesita ayuda.
- Observe si la persona se está frustrando.

- Asegúrese que la persona se sienta exitosa y se divierta.
- Deje que la persona participe como espectadora en la actividad si la disfruta más así.
- La persona con Alzheimer puede hacer diferentes actividades cada día. Esto mantendrá los días interesantes y divertidos. Las siguientes páginas pueden darle algunas ideas.



■ **Tareas domésticas:**

Hacer tareas domésticas puede mejorar la autoestima de la persona. Cuando la persona le ayude, no olvide decir “gracias”.

**La persona puede:**

- Lavar los platos, poner la mesa o preparar la comida.
- Barrer el piso.
- Organizar el correo y cortar cupones.
- Organizar los calcetines y doblar la ropa.
- Organizar los materiales reciclables u otras cosas.



## ■ Cocinar y hornear:

Cocinar y hornear pueden brindar mucha alegría a la persona con Alzheimer.

**La persona con Alzheimer le puede ayudar a hacer lo siguiente:**

- Decidir qué es necesario para preparar el platillo.
- Hacer el platillo.
- Medir, mezclar y verter.
- Decirle a otro cómo preparar una receta.
- Probar la comida.
- Observar a otros preparar la comida.

## ■ Personas jóvenes:

Estar alrededor de personas jóvenes también puede ser divertido. Ellas le pueden dar a la persona con Alzheimer alguien con quien hablar y evocar gratos recuerdos. Esto también puede ayudar a la persona a darse cuenta de todavía cuánto pueden querer a otros y también recibir cariño.

**Estas son algunas de las cosas que la persona con Alzheimer puede disfrutar hacer con personas jóvenes:**

- Jugar un simple juego de mesa.
- Leer historias o libros.
- Visitar a familiares que tienen bebés.
- Caminar en el parque o alrededor de los patios de las escuelas.
- Asistir a eventos deportivos o escolares que involucran a personas jóvenes.
- Compartir recuerdos especiales de su niñez.



## ■ La música y el baile:

La música le puede traer recuerdos y sentimientos felices a la persona con Alzheimer. Quizás algunas personas querrán bailar al sentir el ritmo. Otras disfrutan de escuchar o hablar sobre su música favorita. Aunque la persona con Alzheimer tenga problemas encontrando las palabras correctas al hablar, aún puede ser capaz de cantar canciones del pasado.



### Considere hacer las siguientes actividades musicales:

- Tocar música grabada.
- Hablar sobre la canción y el cantante.
- Preguntarle a la persona qué hacía durante la época en que la canción era popular.
- Hablar sobre la música y eventos del pasado.
- Cantar o bailar canciones muy conocidas.
- Juegos musicales tales como tratar de adivinar una canción con solo oír algunas de sus notas.
- Ir a un concierto o programa musical.

## ■ Las mascotas:

Muchas personas con Alzheimer disfrutan de tener mascotas como perros, gatos o pájaros. Las mascotas pueden ayudar a “darles propósito a sus vidas”. Las mascotas también pueden ayudar a las personas con Alzheimer a sentirse más queridas y menos preocupadas.

### Sugerimos estas actividades con las mascotas:

- Cuidar, alimentar o limpiar a la mascota.
- Pasear a la mascota.
- Sentarse y sostener en brazos a la mascota.

## ■ La jardinería:

La jardinería es una forma de ser parte de la naturaleza. Puede ayudar a las personas con Alzheimer a recordar días pasados y tiempos divertidos. También puede ayudar a la persona a enfocarse en lo que todavía puede hacer.



### **Sugerimos estas actividades de jardinería:**

- Cuidar de las plantas interiores o exteriores.
- Plantar flores y verduras.
- Regar las plantas cuando sea necesario.
- Hablar sobre lo mucho que las plantas están creciendo.

## ■ Salir de casa:

Las personas en las etapas tempranas de la enfermedad de Alzheimer todavía pueden disfrutar del mismo tipo de paseos que disfrutaban en el pasado. Siga haciendo estos paseos con la persona mientras usted se sienta bien haciéndolo.

Planee los paseos para la hora del día en que la persona está en su mejor estado. Trate de no hacer los paseos muy largos. Tome nota del nivel de cansancio de la persona con Alzheimer después de cierto tiempo (1/2 hora, 1 hora, 2 horas, etc.).

### **La persona puede disfrutar de paseos y salidas a:**

- Su restaurante favorito.
- El zoológico, parque o centro comercial.
- La piscina (durante la hora del día cuando hay menos gente).
- Un museo, teatro o exposiciones de arte para salidas cortas.

Recuerde que usted puede usar una tarjeta del tamaño de las tarjetas de presentación para informar a otras personas de la enfermedad de la persona. Compartir información sobre la enfermedad de la persona con el personal de las tiendas o los trabajadores de los restaurantes, puede hacer que las salidas sean más placenteras.

### **■ Salir a comer:**

Ir a comer fuera de la casa puede ser un cambio agradable, pero también puede presentar algunos retos. Hacer planes por adelantado puede ayudar. Usted tiene que pensar en el diseño del restaurante, el menú, nivel de ruido, tiempo de espera y si el personal tiende a ser servicial. A continuación, presentamos algunos consejos para salir a comer con una persona que tiene Alzheimer.

### **Antes de escoger un restaurante, pregúntese:**

- ¿La persona con Alzheimer conoce bien el restaurante?
- ¿El restaurante tiene un ambiente ruidoso o tranquilo la mayoría del tiempo?
- ¿Las mesas son de acceso fácil? ¿Necesita esperar antes de que les sienten?
- ¿El servicio es suficientemente rápido para evitar que la persona se inquiete?
- ¿El baño corresponde a las necesidades de la persona?
- ¿Hay comidas en el menú que le gusten a la persona con Alzheimer?
- ¿El personal es comprensivo y servicial?

### **Antes de ir al restaurante, decida:**

- ¿Es un buen día para salir?
- ¿Cuál es el mejor momento para salir? Salir temprano en el día puede ser mejor, para que la persona no esté demasiado cansada. El servicio podrá ser más rápido y puede haber menos gente. Si decide salir más tarde, trate de que la persona tome una siesta primero.
- ¿Qué debe llevar consigo? Puede necesitar llevar utensilios, una toalla o las cosas para el baño que ya usa la persona con Alzheimer. Si este es el caso, asegúrese que el restaurante le permita traer estas cosas.

### **En el restaurante:**

- Comuníquese al personal del local cualquier necesidad especial, tal como cucharas, tazones o servilletas extras.

- Pida una mesa cerca del baño y en un área silenciosa.
- Siente a la persona de espaldas a las áreas más transitadas.
- Ayude a la persona a escoger su comida, si necesita ayuda. Sugiera comida que usted sabe que le gusta a la persona. Lea partes del menú o enséñele a la persona una foto de la comida. Limite el número de opciones.
- Dígale al mesero o mesera que llene los vasos a la mitad o que deje las bebidas en la mesa para que usted las sirva.
- Ordene algunos aperitivos o bocadillos para mantener la atención de la persona con Alzheimer.
- Acompañe a la persona al baño. Entre al baño si la persona necesita ayuda.

### ■ Viajes:

Ir de viaje con una persona con Alzheimer es un reto. Viajar puede hacer que la persona se preocupe o confunda más. Hacer planes por adelantado puede hacer el viaje más fácil para todos. A continuación presentamos algunos consejos que le pueden ayudar.

#### **Antes del viaje:**

- Hable con el médico o la doctora sobre los medicamentos para calmar a alguien que se altera durante los viajes.
- Busque a alguien que le pueda ayudar en el aeropuerto o estación de tren.
- Mantenga los documentos importantes consigo en un lugar seguro. Por ejemplo: tarjetas de seguro, pasaportes, nombre y número de teléfono del personal de salud, lista de medicamentos y una copia de los registros médicos.
- Empaque cosas que la persona disfruta ver o tener consigo para aumentar la comodidad de la persona.
- Viaje con otro familiar o una persona cercano.
- Lleve un cambio de ropa extra en su bolsa de mano.

#### **Después de llegar:**

- Permita suficiente tiempo para cada cosa que usted quiera hacer. No planifique muchas actividades.
- Planifique tiempos de descanso.
- Siga la misma rutina que hacen en su hogar. Por ejemplo, trate que la persona coma, descansa y se acueste a la misma hora que lo hace en su hogar.
- Mantenga un camino bien iluminado al baño y deje la luz del baño prendida toda la noche.
- Esté preparado para terminar su viaje antes de tiempo, si es necesario.

Las personas con problemas de la memoria pueden deambular en lugares que no conocen bien.

### **En caso de que una persona con Alzheimer se pierda:**

- Asegúrese que la persona lleve consigo alguna clase de identificación o que use un brazalete de identificación.
- Lleve consigo en el viaje una foto reciente de la persona con Alzheimer.

#### ■ **Actividades espirituales:**

Al igual que usted, la persona con Alzheimer puede tener necesidades espirituales. Si es así, usted puede ayudar a la persona a seguir formando parte de su comunidad de fe. Esto puede ayudar a la persona a sentirse conectada a otros y a recordar tiempos agradables.

### **Estos son algunos consejos para ayudar a las personas con Alzheimer que tienen necesidades espirituales:**

- Involucre a la persona en actividades espirituales que conoce bien. Estas actividades pueden incluir la adoración religiosa, lecturas religiosas u otras lecturas, música sagrada, rezar o participar en los rituales de los días festivos.
- Informe a las personas en su comunidad de fe que la persona tiene la enfermedad de Alzheimer. Anímelos a hablar con la persona y a mostrarle que él o ella todavía les importa.
- Toque música religiosa u otro tipo de música que sea importante para la persona. Esto puede evocar memorias del pasado. Aunque la persona con Alzheimer tenga problemas encontrando las palabras correctas para hablar, aún puede ser capaz de cantar canciones o himnos del pasado.

#### ■ **Días festivos:**

Muchas personas que cuidan a otras personas tienen sentimientos opuestos sobre los días festivos. Pueden tener recuerdos bonitos del pasado y a la misma vez preocuparse de las demandas adicionales que los días festivos tienen en su tiempo y energía.



**Estas son algunas sugerencias para ayudarlo a encontrar un balance entre hacer muchas cosas relacionadas con los días festivos y descansar:**

- Celebre los días festivos que sean importantes para usted. Incluya a la persona con Alzheimer lo más que se pueda.
- Entienda que las cosas serán diferentes. Sea realista sobre lo que usted puede hacer.
- Invite a familiares y personas cercanas a que visiten. Limite el número de personas que visitan al mismo tiempo. Planee las visitas cuando la persona está en su mejor estado (revise la sección sobre “Visitas” en la próxima página).
- Evite las multitudes, cambios de rutina y lugares extraños que pueden hacer que la persona con Alzheimer se sienta confusa o nerviosa.
- Haga todo lo posible para que usted disfrute los días festivos. Aparte tiempo para las actividades que a usted le gusta hacer. Pídale a un familiar o persona cercana que se quede con la persona enferma por un tiempo mientras usted sale de la casa.
- Asegúrese de que haya un lugar en donde la persona pueda descansar cuando vayan a reuniones grandes como bodas o reuniones familiares.

■ **Visitas:**

Las visitas son importantes para las personas con Alzheimer. No siempre estas personas pueden reconocer a los visitantes, pero muchas veces disfrutan de la compañía.

**Estas son algunas ideas que puede compartir con alguien que planea visitar a una persona con Alzheimer:**

- Planee la visita cuando la persona con Alzheimer esté en su mejor estado.
- Considere traer algún tipo de actividad, como un libro o álbum de fotos muy conocidos para ojearlos. Esto puede ayudar a la persona si está aburrida o confundida y necesita ser distraída. Pero esté preparado para omitir la actividad si esta no es necesaria.
- Mantenga la calma y guarde silencio. No use una voz alta o hable con la persona con voz infantil.
- Respete el espacio individual de la persona con Alzheimer y no se acerque mucho.
- Mire a la persona directamente a los ojos y llámela por su nombre para obtener su atención.
- Recuérdele quién es usted, si la persona no parece reconocerlo. Trate de no decirle “¿No se acuerda?”
- No discuta si la persona está confundida. Responda a los sentimientos que expresa. Trate de distraer a la persona hablando sobre algo diferente.
- Recuerde de no tomarlo como algo personal si la persona no le reconoce, es poco amable o se enoja. La persona se comporta así porque está en un estado de confusión.

**Para más información:**

**NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center  
(Centro de Educación y Referencia Sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas)**

1-800-438-4380 (línea gratis)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

[www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer](http://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer)

**Alzheimer's Association**

**(Asociación de Alzheimer)**

1-800-272-3900 (línea gratis)

1-866-403-3073 (TTY/línea gratis)

[info@alz.org](mailto:info@alz.org)

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

[www.alz.org/espanol](http://www.alz.org/espanol)

**Family Caregiver Alliance**

**(Alianza de Cuidadores de Familiares Enfermos)**

1-800-445-8106 (línea gratis)

[info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

**D. Cambios en las habilidades de comunicación relacionadas con la enfermedad de Alzheimer**

La comunicación es difícil para las personas con Alzheimer porque tienen problemas para recordar cosas. Pueden tener dificultades para encontrar las palabras u olvidar lo que quieren decir. Usted puede sentirse impaciente y desear que la persona simplemente diga lo que quiere, pero la persona no logra hacerlo.

Aprender sobre los problemas de comunicación más comunes en las personas con Alzheimer le puede ayudar. Cuanto más sepa, tendrá mejor idea de cómo enfrentar estos problemas.

**Estos son algunos problemas de comunicación causados por el Alzheimer:**

- Dificultad encontrando la palabra correcta al hablar.
- Problemas entendiendo lo que significan las palabras.
- Problemas poniendo atención durante largas conversaciones.
- Perder el hilo del pensamiento al hablar.
- Dificultades recordando los pasos necesarios de las actividades comunes, tales como preparar una comida, pagar las facturas, vestirse o lavar la ropa.
- Problemas bloqueando ruidos de fondo del radio, la televisión, llamadas de teléfono o conversaciones en el cuarto.

- Frustración cuando la comunicación no está funcionando.
- Ser muy sensible al contacto físico o al tono y volumen de las voces.

En algunas personas, la enfermedad de Alzheimer también puede causar confusión con el lenguaje. Por ejemplo, la persona puede olvidar el inglés o ya no entenderlo, especialmente si lo aprendió como segundo idioma. En cambio, aún puede entender y usar su idioma natal, tal como el español.

### ■ **Cómo enfrentar los cambios en las habilidades de comunicación**

El primer paso es entender que la enfermedad de Alzheimer causa cambios en estas habilidades. El segundo paso es poner en práctica los siguientes consejos, ya que pueden facilitar la comunicación. Por ejemplo, mantenga las siguientes sugerencias en mente mientras brinda a la persona el cuidado diario.

#### **Para conectarse con una persona que tiene Alzheimer:**

- Haga contacto visual para obtener su atención y llame a la persona por su nombre.
- Sea consciente de su propio tono y volumen de voz, de cómo mira a la persona y de su “lenguaje corporal”. El lenguaje corporal se refiere a los mensajes no verbales que una persona manda simplemente por la manera en que maneja su propio cuerpo. Por ejemplo, si una persona se para con los brazos cruzados muy apretadamente, el mensaje que puede estar mandando es que está tensa o enojada.
- Promueva una conversación interactiva por el mayor tiempo posible. Esto ayudará a que la persona con Alzheimer se sienta mejor sobre sí misma.
- Use algún otro método que no sea hablar para ayudar a la persona, tal como tocar a la persona para guiarla.
- Si la comunicación crea problemas, trate de distraer a la persona con Alzheimer. Por ejemplo, sugiera una actividad divertida, como comer un bocadillo o hacer una caminata alrededor de su vecindario.

#### **Para animar a la persona que padece de Alzheimer a comunicarse con usted:**

- Use una manera cordial, cariñosa y directa.
- Tome la mano de la persona cuando le hable.
- Escuche las preocupaciones de la persona, aún cuando sea difícil entender lo que dice.
- Deje que la persona tome decisiones y permanezca involucrada.
- Sea paciente cuando la persona se enoje. Recuerde que es la enfermedad la que está “hablando”.
- Si usted se frustra, tómese un “tiempo de descanso” y apártese de la situación.

#### **Para hablar de forma efectiva con la persona que padece de Alzheimer:**

- Ofrezca instrucciones simples, de paso por paso.

- Repita las instrucciones y espere más tiempo para recibir una respuesta. Trate de no interrumpir.
- No hable sobre la persona como si no estuviera ahí mismo.
- No le hable a la persona usando un lenguaje o una voz infantil.

**Estos son algunos ejemplos de lo que usted puede decir:**

- “Tratemos de hacerlo de esta manera”, en vez de señalar los errores
- “Por favor haga esto”, en vez de “no haga esto”
- “Gracias por ayudar” aunque los resultados no sean perfectos

**También puede:**

- Hacer preguntas que requieren una respuesta de sí o no. Por ejemplo, puede decir, “¿Está cansado?”, en vez de “¿Cómo se siente?”
- Limitar el número de opciones. Por ejemplo, puede decir, ¿Quiere pescado o pollo para la cena?”, en vez de “¿Qué le gustaría para la cena?”
- Usar palabras diferentes si la persona no entiende la primera vez. Por ejemplo, si le pregunta si tiene hambre y no recibe una respuesta, puede decirle, “La cena ya está lista. Vamos a comer”.
- Trate de no decir, “¿No se acuerda?” o “Yo le dije”.

**Cómo ayudar a una persona que está consciente de la pérdida de memoria**

La enfermedad de Alzheimer se está diagnosticando en etapas más tempranas. Esto significa que hay muchas personas que están conscientes de cómo la enfermedad está afectando a su memoria. Los siguientes consejos son para ayudar a las personas que cuidan a alguien que sabe que tiene problemas de la memoria.

- Tome tiempo para escuchar. Quizás la persona quiere hablar sobre los cambios que está notando.
- Sea lo más sensible posible. No corrija a la persona cada vez que olvide algo o diga algo extraño. Trate de entender que para la persona es un gran esfuerzo lograr comunicarse con otros.
- Sea paciente si la persona con Alzheimer tiene dificultad encontrando las palabras correctas o está tratando de explicar sus sentimientos con palabras.
- Ayude a la persona a encontrar las palabras para expresar pensamientos y sentimientos. Por ejemplo, la Sra. D. lloró después de olvidar la reunión del club de jardinería. Por fin ella dijo, “me hubiera gustado que pasaran”. Su hija respondió, “¿Te hubiera gustado que tus amigas pasaran por ti cuando van a esas reuniones?”. La Sra. D. asintió y repitió algunas de las palabras. Luego dijo, “Yo quiero ir.” Su hija dijo, “¿Quieres ir a la reunión del club de jardinería?”. De nuevo, la Sra. D. asintió con la cabeza y repitió las palabras.

- Tenga cuidado de no anticiparse y decir lo que la persona está tratando de decir o de “llenar los espacios en blanco” demasiado pronto.
- Al perder la habilidad de hablar claramente, las personas dependen de otras maneras para comunicar sus pensamientos y sentimientos. Por ejemplo, sus expresiones faciales pueden mostrar tristeza, enojo o frustración. Si una persona agarra su ropa interior, esto puede indicar que necesita usar el baño.

**Para más información:**

**NIA Alzheimer’s and Related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center  
(Centro de Educación y Referencia sobre el Alzheimer y las Demencias Relacionadas)**

1-800-438-4380 (línea gratis)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

[www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer](http://www.nia.nih.gov/health/spanish/alzheimer)

**Alzheimer's Association**

**(Asociación de Alzheimer)**

1-800-272-3900 (línea gratis)

1-866-403-3073 (TTY/línea gratis)

[info@alz.org](mailto:info@alz.org)

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

[www.alz.org/espanol](http://www.alz.org/espanol)



## EL USO DE FOTOGRAFÍAS PARA REMEMORAR EL PASADO CON PERSONAS CON ALZHEIMER Y/O PÉRDIDA DE MEMORIA. NUESTRA EXPERIENCIA

La ciencia muestra que recordar es una actividad positiva para todos, especialmente para las personas con Alzheimer o pérdida de memoria. Para las personas con diagnóstico de Alzheimer, los beneficios de recordar pueden caer en tres áreas identificadas como "social", "habilidad" e "identidad".<sup>1</sup>

**1. Social.** Se refiere a los aspectos sociales de recordar compartiendo recuerdos e historias del pasado que proporcionan un enfoque para la conversación. Esta actividad estimula emociones y brinda una oportunidad para que las personas compartan sus sentimientos y emociones asociadas con sus recuerdos y que estos sean validados por el grupo.

**2. Habilidad.** Al enfatizar la recuperación de memorias remotas, en lugar de centrarse en las deficiencias, se recuerda a las personas con Alzheimer que pueden participar en las interacciones sociales dentro del grupo; también contribuye a la memoria a largo plazo y la producción y comprensión del habla, entre otras cosas.

**3. Identidad.** Se refiere a la presentación de uno mismo que ocurre cuando las personas participan en situaciones sociales. Las personas con demencia pueden sentirse aisladas y retraídas cuando se les hacen preguntas directas y no pueden recordar las respuestas. El recuerdo les da la oportunidad de participar en conversaciones como iguales, lo que tiene un impacto positivo en su identidad y facilita la adaptación a los cambios que están experimentando debido al Alzheimer.



<sup>1</sup> Astell, AJ., Ellis, MP., Alm, N., Dye, R. and Gowans, G. (2010) 'Stimulating people with dementia to reminisce using personal and generic photographs', *Int. J. Computers in Healthcare*, Vol. 1, No. 2, pp. 177-198.

La selección de materiales para una pronta reminiscencia es una tarea particularmente desafiante para las familias y cuidadores de personas con Alzheimer. Centro Tyrone Guzman desarrolló talleres y trabajó con dos grupos de familias para comprender la efectividad del uso de fotografías y objetos para el uso de la reminiscencia. El objetivo principal del ejercicio era mejorar la calidad de la comunicación entre los miembros de la familia y fortalecer la autoestima y el bienestar de las personas con pérdida de memoria. Utilizamos dos tipos de estímulos: objetos y fotografías personales, y fotografías genéricas relacionadas con la experiencia de vida y el contexto cultural de la persona que rememora su pasado.

Primero, a las familias participantes se les pidió que identificaran y trajeran objetos personales y fotografías familiares. Segundo, las familias participantes compartieron sus artefactos en grupos pequeños y con todo el grupo, lo que generó una conversación y creó una comunidad entre familias de diferentes países y culturas. En tercer lugar, las familias participantes utilizaron fotografías genéricas para iniciar conversaciones con sus seres queridos y a continuación compartieron con el resto de familias, lo que provocó más conversaciones y experiencias compartidas. Al final de los talleres, el grupo de familias informó sentirse más conectado con su propia familia y con un mejor apoyo del grupo y de la organización.

## CONSEJOS PARA EL USO DE FOTOGRAFÍAS PARA COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON ALZHEIMER Y/O PÉRDIDA DE MEMORIA



A través de nuestro trabajo con las familias latinas, hemos aprendido que las personas con Alzheimer respondían más eficazmente, independientemente de la etapa de la enfermedad, a las fotografías genéricas que a los objetos solos o fotografías familiares. En esta sección, ofrecemos algunos consejos sobre cómo hacer preguntas al usar fotografías y objetos para ayudar a los miembros de la familia a rememorar su pasado.

Hacer preguntas puede provocar una conversación significativa llena de recuerdos especiales. Es importante comenzar la conversación haciendo preguntas abiertas y luego escuchar con atención. Al hacer buenas preguntas, está invitando a su familiar con demencia a compartir experiencias importantes de la vida que puede seguir recordando y atesorando incluso cuando esa persona ya no pueda hacerlo. No solo enriquecerá la vida de su ser querido durante los momentos en que se comparten esos recuerdos, sino que también podrá conservar los recuerdos hasta que sea el momento de transmitirlos a la próxima generación.

### Tipos de preguntas:

- 1. Pregunta abierta:** es amplia; solicita opiniones, pensamientos, sentimientos y experiencias; invita a la persona a elaborar y rememorar el pasado.
- 2. Pregunta cerrada:** es restringida, limitada a respuestas específicas y tipo de información; por lo general requiere hechos, no sentimientos, emociones o historias.

### Ejemplos:

**Abierta:** ¿A qué tipo de fiestas ibas cuando eras joven? ¿Qué tipo de música te gustaba más? ¿Cómo celebrabas las Navidades? ¿Qué te gustaba de tu trabajo?

**Cerrada:** ¿Te gustaba el café o el té para desayunar?

### **3. Preguntas a evitar:**

- Preguntas de SI o NO
- Te acuerdas...?
- ¿Quién es esa persona (cuando mira imágenes o fotos)?
- Preguntar por fechas o datos específicos: ¿Cuándo te casaste? ¿En qué año te casaste? ¿Cuántos años has estado casado?

**La importancia de escuchar:** escuchar con toda su atención es el mejor regalo que se le puede dar a alguien. Escuchar atentamente requiere:

- Observar conductas no verbales.
- Escuchar el mensaje verbal de la persona (recuerdos personales y experiencias)
- Prestar atención a los sentimientos y emociones que surgen o que están asociadas con las experiencias compartidas
- Si la persona se siente confundida, frustrada o molesta por sus preguntas, cambie de tema. Siempre puede reformular la pregunta e intentar hacerla nuevamente en otro momento.

**Escucha reflexiva:** requiere entrar en el mundo de la otra persona a través de dejar de lado sus experiencias para compartir hasta que haya comprendido lo que han compartido con usted.

## LISTA DE OBJETOS , IMÁGENES Y FOTOGRAFÍAS RECOMENDADA POR NUESTRAS FAMILIAS

La lista de objetos e imágenes que se recomiendan a continuación es el resultado de los dos talleres con familias afectadas por el Alzheimer u otras formas de demencia organizado por Centro Tyrone Guzman en un proyecto de un año de duración. A pesar de las diferencias culturales nuestras familias encontraron puntos en común, se solidarizaron y establecieron vínculos de apoyo a través de estos temas e imágenes. Los objetos, imágenes y celebraciones en torno a la religión son especialmente relevantes para nuestras familias inmigrantes que encuentran apoyo y empoderamiento a través de su fe y práctica religiosa. Las imágenes se pueden encontrar en Internet y se pueden usar para recordar el pasado con personas con pérdida de memoria. Centro Tyrone Guzmán ha estado usando estas imágenes para ayudar a las personas voluntarias a conectarse con nuestros adultos mayores con excelentes resultados.



### Figuras religiosas

- La Virgen de Guadalupe
- El Sagrado Corazón de Jesús
- El rosario

### Celebraciones (diferencias por países)

- Semana Santa
- Navidad

### Oraciones

- Padre Nuestro
- Ave María

## **Identidad**

- Sombreros y gorras
- Rebozos
- Mantas
- Textiles
- Trajes típicos
- Fotos de boda

## **El espacio público**

- La iglesia por fuera (el edificio) y por dentro
- La plaza
- El mercado
- La tienda
- El parque
- La calle (los desfiles y las celebraciones patronales...)
- La escuela
- El lavadero público
- El cine

## **Tradiciones culinarias**

- Tamales
- Piedra de moler (molcajete)
- Cuencos y cantimploras de agua de calabaza (y otros frutos)
- Ollas y vasijas de barro
- Guisos y platillos
- Tortillas
- Dulces
- Granizados
- Café de olla
- Chocolate caliente

## **La vida en el campo**

- Cocina y horno de lecha al aire libre
- Labranza, siembra y recogida de la cosechas
- Labranza con animales (yunta)
  
- El caballo, el mulo o el burro para desplazarse y trabajar
- Toros (y sus celebraciones como el Jaripeo)
- El agua (recursos, recogida y uso...)

## Artefactos del pasado

- La lámpara de aceite (candil, quinqué...)
- La plancha de hierro
- El radio
- El teléfono
- El cassette
- El baúl





## OTRAS ACTIVIDADES PARA ESTIMULAR LA MEMORIA

### ■ Baúl de los recuerdos

Para nuestros seres queridos con Alzheimer u otra forma de demencia, el baúl de los recuerdos puede ayudarles a recordar los eventos y las personas del pasado. Ya sea una foto de familia u otros accesorios, los baúles del recuerdo contienen elementos que nos transportan a un momento en el pasado que es importante para nosotros o nosotras. Cuando una persona mayor con pérdida de memoria abre uno de estos baúles, puede provocarle pensamientos de momentos felices en la vida y darle a esa persona algo de qué hablar.

Los baúles del recuerdo pueden vincular a los seres queridos con su identidad, con memorias que enfatizan un día de fiesta, una persona o un tema general que anima el espíritu de la persona mayor. A pesar de que llevará tiempo descubrir qué recuerdos guardar en el baúl de los recuerdos, vale la pena el esfuerzo. Un baúl puede tener muchas formas, desde una caja de zapatos hasta una bolsa. Sea lo que fuere, debe caber en el regazo de una persona.



### ■ Árbol de la memoria

Hacer un árbol de la memoria es también una actividad creativa maravillosa para hacer junto a nuestro ser querido. Se puede crear un collage utilizando elementos originales de la vida de la persona o réplicas que le recuerden el pasado. Es importante alentar a la persona a sentirse dueña de lo que está creando, permitiéndole decidir cómo mostrar los elementos.

Se puede usar un póster del árbol de la memoria para generar conversaciones sobre la historia de vida de nuestro ser querido, o sobre partes de su vida de las que tal vez no sepa mucho, como los días escolares, las vacaciones familiares o ir a trabajar.

Los árboles de memoria se pueden completar como un proyecto a largo plazo. El proceso de creación de un árbol es tan importante como el resultado final, y el póster se puede considerar como un trabajo en progreso mientras continúa agregando nuevas imágenes, palabras o recuerdos.



**Para obtener más información,** visite *House of Memories* <http://houseofmemories.co.uk/>

*House of Memories* es un programa de concienciación sobre la demencia dirigido por un museo que ofrece capacitación, acceso a recursos y actividades basadas en museos para que cuidadores puedan brindar atención personalizada a quienes viven con demencia. Puede completar un árbol de memoria digital, caja de memoria o línea de tiempo usando la aplicación *My House of Memories* app.

## ■ Música

La música es el lenguaje universal que nos acompaña toda la vida, despertando emociones y sentimientos en cada persona. Al son de diferentes ritmos, instrumentos y letras construimos muchos momentos inolvidables. La ciencia asegura que, con el paso del tiempo, las áreas cerebrales claves relacionadas con la memoria musical están poco afectadas por la condición de Alzheimer; por eso es tan importante seguir estimulándolas. La música transporta a nuestros seres queridos al pasado, inspirándolos a cantar, bailar, sonreír y hasta llorar.

## Lista de canciones populares del programa de personas mayores de Centro Tyrone Guzman

1. Amorcito corazón (Pedro Infante)
2. Me cansé de rogarle (Vicente Fernández)
3. Cielito lindo (Pedro Infante)
4. Las mañanitas (Vicente Fernández)
5. Cucurrucucú paloma (Caetano Veloso)
6. Flor sin retoño (Pedro Infante)
7. Cien años (Pedro Infante)
8. El gavián pollero (Pedro Infante)
9. Fallaste corazón (Pedro Infante)
10. Chola cuencana mi chola (Dúo Benitez Valencia)
11. Lo mejor de tu vida (Julio Iglesias)
12. Me olvidé de vivir (Julio Iglesias)
13. Mujeres divinas (Vicente Fernández)
14. Tu cárcel (Marco Antonio)
15. Te amaré toda la vida (Javier Solís)
16. Las caleñas (Pastor López)
17. La pollera colorá (La Sonora Dinamita)
18. El toro barroso (Ángel Rivera)
19. Recuérdame (Coco Movie)
20. Algo le pasa a mi héroe (Victor Manuel)
21. Abrázame mamá (Javier Estrada)

### ■ Visita a los museos



Los museos son excelentes lugares para visitar con personas con Alzheimer u otras formas de demencia. Los museos de todo el mundo están desarrollando programas para compartir su memoria colectiva con las personas con pérdida de memoria. Están comprometiéndose a proporcionar acceso a sus colecciones y son cada vez más conscientes de la necesidad de educar en cuestiones de equidad e inclusión. Sin embargo, se necesitan más programas relacionados con la justicia del lenguaje para las poblaciones inmigrantes. Algunos museos importantes tienen ya programas para personas con demencia. El Museo de Arte Moderno de Nueva York tiene “The MoMA Alzheimer Project: Making Art Accessible to People with Dementia”; una guía para que otros museos creen sus propios programas de acceso al arte para personas con demencia.

En nuestro estado, el Centro de Historia de Minnesota tiene una importante colección de objetos y exhibiciones para que las familias exploren y rememoren el pasado junto a sus seres queridos. Centro Tyrone Guzman visitó la exhibición “Casa Abierta: Si estos muros pudieran hablar” (Open House: If These Walls Could Talk), junto a las familias participantes en este proyecto.



Juntos caminamos por una casa recreada del este de St. Paul que explora la vida cotidiana de las familias alemanas, italianas, afroamericanas y Hmong que vivieron allí en el pasado a través de habitaciones que representan cada época. Nos sorprendió gratamente ver a nuestras familias y sus seres queridos conectando con las habitaciones y los objetos, y recordando su propio pasado. Frente al baúl de la entrada de la casa, el piano de la sala de estar, la mesa del comedor o la sala de juegos, escuchamos las historias de nuestros mayores. Las familias también disfrutaron la oportunidad de conectarse con otras culturas y aprendieron historias de vida de sus padres, abuelas y abuelos por primera vez.

El Instituto de Arte de Minneapolis (Mia) ha diseñado “Descubra su historia: Tours para visitantes con pérdida de memoria” (Discover your Story: Tours for Visitors with Memory Loss), para pequeños grupos de visitantes con pérdida de memoria, enfermedad de Alzheimer en etapa temprana o media y demencias relacionadas, así como a personas cercanas o cuidadores. Los tours alientan a los visitantes a descubrirse a sí mismos a través de conversaciones sobre obras de arte en las galerías y sus propias historias de vida. El museo cuenta con dispositivos de escucha asistida y hay sillas de ruedas disponibles para los participantes del tour.

El Tenement Museum (Ciudad de Nueva York) está dedicado a compartir historias de la experiencia de los inmigrantes. Celebra las historias que permanecen en el tiempo y que definen y fortalecen lo que significa ser estadounidense; además comparte historias de la experiencia de inmigrantes y migrantes a través de visitas guiadas de inmersión, contenido educativo y programas. “Su Historia Nuestra historia” (Your Story Our Story) es un proyecto nacional que explora y descubre patrones y diferencias de nuestras experiencias migrantes en todo el país. Individuos, grupos y familias pueden unirse al programa para contar las historias de la migración estadounidense y la identidad cultural. Centro Tyrone Guzman, en colaboración con Teresa Mesa (profesora de Macalester College) y el artista Xavier Tavera, está en proceso de subir más de 70 de estas historias a la página web del Tenement.

Finalmente, en colaboración con Mill City Museum, Centro Tyrone Guzman ha presentado la exposición “Con los ojos del corazón / With the Eyes of the Heart”. Esta exhibición es parte de un proyecto más grande de dos años que se enfoca en las personas mayores latinas que padecen Alzheimer y pérdida de memoria, y sus cuidadores. Esto incluye el trabajo con la Sociedad Histórica de Minnesota (MNHS) para desarrollar un conjunto de herramientas inspiradas en la “Casa de los Recuerdos” (*House of Memories toolkit*) para la comunidad latina con el objetivo de utilizar los recursos del museo para ayudar a las personas con demencia a vivir bien.



## *Centro Tyrone Guzman Memory Book*

*A tool kit for families and caregivers of people affected by Alzheimer's and/or memory loss*



### ***Special thanks to:***

*Teresa Mesa, for creating this important tool for families and sharing her vision and unconditional support in the development of this exhibit.*

*Xavier Tavera for the beautiful photos in this exhibit dedicated to elders with memory loss/Alzheimer's and their families.*

*Minnesota Historical Society, Mill City Museum for their support during this project and for sharing our exhibit with the community.*

*Minnesota Department of Human Services for providing the funds that supported the realization of this project and exhibit.*

*Our team and volunteers from Centro Tyrone Guzman for their love, dedication and support to the families we serve.*

# I N D E X

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Foreword and Acknowledgments.....</b>                             | <b>62</b> |
| <b>2. Latines in the United States.....</b>                             | <b>64</b> |
| <b>3. Centro Tyrone Guzman’s work to support Latine families.....</b>   | <b>66</b> |
| <b>4. Understanding Alzheimer’s disease: What you need to know.....</b> | <b>70</b> |
| a. Age-related memory changes.....                                      | 70        |
| b. Other causes of memory loss.....                                     | 70        |
| c. More serious memory problems.....                                    | 70        |
| d. Treatment for dementia.....  | 70        |
| <b>5. What can you do? Alzheimer’s Caretaking .....</b>                 | <b>72</b> |
| A. Taking care of yourself .....  | 72        |
| Your emotional health.....  | 72        |
| Satisfying your spiritual needs.....                                    | 72        |
| B. Everyday care for someone with Alzheimer’s.....                      | 72        |
| Physical activity and exercise.....                                     | 72        |
| Healthy eating .....  | 72        |
| Everyday care.....  | 72        |
| Bathing.....  | 72        |
| Grooming.....   | 72        |
| Dressing.....   | 72        |
| C. Adapting activities for a person with Alzheimer’s.....               | 72        |
| Daily activities.....   | 73        |
| Domestic chores.....  | 73        |
| Cooking and baking.....   | 73        |
| Children.....   | 73        |
| Music and dancing.....  | 73        |
| Pets.....   | 73        |
| Gardening.....  | 73        |

|  |           |
|--|-----------|
| <i>Going out to do other activities.....</i>   | 73        |
| <i>Going out to eat.....</i>   | 73        |
| <i>Traveling.....</i>  | 73        |
| <i>Spiritual activities.....</i>   | 73        |
| <i>Holidays.....</i>   | 73        |
| <i>Visits.....</i>   | 73        |
| <i>D. Changes in communication related with Alzheimer’s disease .....</i>  | 73        |
| <b>6. <i>The use of photographs to reminisce about the past with people with Alzheimer’s and/or memory loss. Our experience.....</i></b> | <b>74</b> |
| <b>7. <i>Tips for using photographs to communicate with people with Alzheimer’s and/or memory loss.....</i></b>                          | <b>76</b> |
| <b>8. <i>List of objects, images and photographs recommended by our families.....</i></b>  | <b>78</b> |
| <b>9. <i>Other activities to stimulate the memory.....</i></b>   | <b>82</b> |
| <b>10. <i>ANNEXO 1: Personal objects from the project (photographs by Xavier Tavera).....</i></b>  | <b>88</b> |
| <b>11. <i>ANNEXO 2: Lesson plans used to stimulate the five senses.....</i></b>  | <b>90</b> |
| <b>12. <i>List of resources.....</i></b>   | <b>94</b> |



## FOREWORD AND ACKNOWLEDGMENTS



*Each of us is unique and has a distinct story - with strengths, abilities, and love to share. Far too often, however, the identity and stories of individuals living with dementia are lost, as family members and other caregivers focus on the condition more than the person. Through the development of this Toolkit, we engaged family members in actively supporting their elders to have a better quality of life. Through the process, we witnessed how family members saw elders with “eyes of the heart,” as they embraced their loved one’s humanity and unique identity. We hope that this new resource will help others begin to see individuals with dementia in this same way – because only by opening our hearts will we continue building a better community for all.*

*Centro Tyrone Guzman and the Alzheimer team project thanks and acknowledges the trust and contribution to this tool kit of the following families: **Alvarado Ruiz, Georges Benner, Rosso Moyano, Espinoza Quito, Torres Galván, Sánchez Gómez, Navarro Rodríguez, Batres Fuentes, Oropeza Morales, Domínguez Ríos, Rivera Montalvo, and Jiménez Cardona.** Special thanks to Doña Bety Fuentes who gave us the title and taught us the importance of compassion for our loved ones and people with memory loss.*

*A note on language inclusion and the use of Latine instead of Latino: Centro Tyrone Guzman is committed to gender inclusion and has chosen to use the “e” in place of the Spanish-language generic masculine “o”.*



## *LATINES IN THE U.S.*

*Latines are about 1.5 times more likely to develop Alzheimer’s disease than whites, and projections show that the number of Latine elders suffering from Alzheimer’s and related dementias could increase more than six-fold by 2050, to more than 1.3 million.<sup>5</sup> The growing population of Latine elders, low levels of formal education, and high prevalence of diabetes all contribute to increased risk in the Latine community.<sup>6</sup>*

*The risks faced by Latine elders are further complicated by the fact that many do not regularly access formal health care services, due to barriers such as lack of adequate insurance, limited understanding of the U.S. healthcare system, language/cultural barriers, and lack of respectful, culturally-responsive care. The lack of routine access to the formal health care system can result in delayed diagnosis of dementia, prolonged caregiver burden, and lack of early access to treatment, when it is most likely to be effective.<sup>7</sup>*

*Unfortunately, there are very limited resources in Spanish for elders and caregivers, and many families are not aware of the available resources. As a result, warning signs are often misunderstood as symptoms of normal aging. Within the Latine community, studies have shown high acceptance of the signs of dementia as a “normal part of aging to be managed within the family,” and Latine family members provide a disproportionate share of Alzheimer care – both in length of time and level of impairment.<sup>8</sup> If a diagnosis is given, there often is little understanding of what steps the elder and family members should take. The creation and dissemination of creative, culturally-appropriate resources – such as this Toolkit – is an important strategy for reducing health disparities and equipping Latine elders and caregivers with resources to support health and well-being.*

---

<sup>5</sup> Alzheimer’s Association, 2014.

<sup>6</sup> *ibid*

<sup>7</sup> *ibid*

<sup>8</sup> Alzheimer’s Association, 2004. “Hispanics/Latinos and Alzheimer’s Disease.”  
[http://www.alz.org/national/documents/report\\_hispanic.pdf](http://www.alz.org/national/documents/report_hispanic.pdf)



## *CENTRO TYRONE GUZMAN'S WORK TO SUPPORT LATINE FAMILIES*



*Established in 1974, Centro Tyrone Guzman is the oldest and largest Minneapolis-based multi-service Latine organization, serving around 5,000 participants annually. As our mission, Centro Tyrone Guzman is committed to the wellbeing of Latine families through providing a holistic approach to education, health, and wellness.*

*Centro's Wise Elders Program is one of the longest running programs at Centro Tyrone Guzman and, to our knowledge, is also the longest-standing program for Latine elders in Minnesota. The program provides culturally-responsive, community-based programming and individualized case management to more than 100 Spanish-speaking Latine immigrant elders annually.*

*Over the years, Centro Tyrone Guzman has demonstrated leadership in providing innovative services for Latine elders, their families and caregivers. We have pioneered the adaptation of Alzheimer's resources, using our cultural expertise to make existing high-quality models accessible for Latine elders and caregivers. In addition to adapting the "House of Memories" dementia awareness training program, this work has included, but is not limited to: partnering with Kairos Alive! to use music, dance, and story to communicate with elders with Alzheimer's/dementia; working with the Minneapolis Institute of Art (Mia) to engage elders in creating Alzheimer's activity mats; and partnering with Teatro del Pueblo to create an original, culturally-appropriate, Spanish-language play to educate on the ten warning signs.*

*Centro Tyrone Guzman has led the ACT on Alzheimer’s Latine Collaborative since 2015 and helped revise the Spanish-language “Dementia Friends” curriculum to be more culturally-appropriate. Centro Tyrone Guzman staff members also completed “Respite Education and Support Tools” (REST) training, and we are the only organization in Minnesota to deliver the training to Spanish-speaking community members willing to serve as respite volunteers.*

*We continue to innovate as we test the integration of Montessori-influenced activities in our Wise Elders program, helping to create environments that care for Latine elders in a kinder and gentler way, support them in building new skills, and honor their abilities and achievements.*

### ***Living Well at Home Grant project***

*The development of this memory book was made possible through a “Live Well at Home” grant from the Minnesota Department of Human Services – Aging and Adult Services Division. The goal of the grant was to increase the ability of caregivers and service providers to use creative, culturally-responsive, evidence-based strategies to support the health and independence of Latine elders.*

*After being trained by the Minnesota Historical Society in the “House of Memories” museum dementia awareness training program, Centro Tyrone Guzman staff, in collaboration with Teresa Mesa (Senior Lecturer at Macalester College), worked with Latine elders and their caregivers to create this memory book based on the “House of Memories” model. We piloted the memory book with two cohorts of 12 Latine elders and their caregivers, using a variety of strategies and activities to encourage elders to continue using all five senses. Each elder created a Memory Tree of photos, as well as a Memory Box comprised of personal objects of importance. Both the Memory Tree and Memory Box are tools that encourage elders’ continued sensory stimulation, while assisting communication between each elder and his/her caregivers and family members.*

*The new memory book guides Latine elders and their caregivers through the process of identifying objects of importance from the elders’ past and using these objects to initiate conversations, strengthen family connections, and contribute to the self-esteem and well-being of the person living with Alzheimer’s. The memory book and project were shared through an exhibit at Mill City Museum, “Con los Ojos del Corazón (“With the Eyes of the Heart”), comprised of a sampling of photos from the project, taken by Xavier Tavera. The photos highlight the face of each elder as a way to begin breaking down stigmas related to dementia.*

*This memory book has been created to support Latine elders and their caregivers, and we encourage wide dissemination across the state and beyond. Some resources in Spanish have been compiled from Internet and from the web of the Alzheimer’s Association and the National Institute on Aging.*

***For more information on Alzheimer's please visit:***

***NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center***

*1-800-438-4380 (toll free)*

*adear@nia.nih.gov*

*www.nia.nih.gov/health/alzheimers*

***Alzheimer's Association***

*1-800-272-3900 (toll free)*

*1-866-403-3073 (TTY/toll free)*

*info@alz.org*

*www.alz.org*



***UNDERSTANDING ALZHEIMER'S DISEASE:  
WHAT YOU NEED TO KNOW***

- a) Age-related memory changes.*
- b) Other causes of memory loss*
- c) More serious memory problems.*
- d) Treatment for dementia*

***For more information please visit:***

***NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center***

*1-800-438-4380 (toll free)*

*adear@nia.nih.gov*

*www.nia.nih.gov/health/alzheimers*

***Alzheimer's Association***

*1-800-272-3900 (toll free)*

*1-866-403-3073 (TTY/toll free)*

*info@alz.org*

*www.alz.org*

***Eldercare Locator***

*1-800-677-1116 (toll-free)*

*https://eldercare.acl.gov*



## *ALZHEIMER'S CARETAKING*

### *A. Taking care of yourself*

- *Your emotional health*
- *Satisfying your spiritual needs*

### *B. Everyday care for someone with Alzheimer's*



- *Physical activity and exercise*
- *Healthy eating*
- *Everyday care*
- *Bathing*
- *Grooming*
- *Dressing*

### *C. Adapting activities for a person with Alzheimer's*



- *Daily activities*
- *Domestic chores*
- *Cooking and baking*
- *Children*
- *Music and dancing*
- *Pets*
- *Gardening*
- *Going out to do other activities*
- *Going out to eat*
- *Traveling*
- *Spiritual activities*
- *Holidays*
- *Visits*

#### ***D. Changes in communication related with Alzheimer’s disease***

***For more information please visit:***

***NIA Alzheimer’s and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center***

*1-800-438-4380 (toll free)*

*adear@nia.nih.gov*

*www.nia.nih.gov/health/alzheimers*

***Alzheimer’s Association***

*1-800-272-3900 (toll free)*

*1-866-403-3073 (TTY/toll free)*

*info@alz.org*

*www.alz.org*

## ***THE USE OF PHOTOGRAPHS TO REMINISCE ABOUT THE PAST WITH PEOPLE WITH ALZHEIMER’S AND/OR MEMORY LOSS.***

### ***OUR EXPERIENCE***

Research shows that reminiscing is a positive activity for everyone, especially for people with Alzheimer’s or memory loss. For people with Alzheimer’s diagnosis, the benefits of reminiscing can fall into three areas identified as “social”, “skill”, and “self”<sup>91</sup>

1. **Social.** It refers to the social aspects of reminiscing by sharing memories and stories from the past that provide a focus for conversation. This activity is socially and emotionally stimulating and provides an opportunity for people to have their feelings and emotions associated with their recollections validated by the group.
2. **Skills.** By emphasizing retrieval of remote memories, rather than focusing on current deficits, reminiscing empowered people with Alzheimer to participate in social interactions within the group. It also contributed to long-term memory, and speech production and comprehension, among other things.
3. **Self.** It refers to the presentation of self that occurs when people participate in social situations. People with dementia can feel isolated and withdraw when asked direct questions to which they cannot recall the answers. Reminiscing gives them the opportunity to participate in conversations as equals, which has positive impact on their identity and facilitates adaptation to the changes they are experiencing.



<sup>1</sup> Astell, AJ., Ellis, MP., Alm, N., Dye, R. and Gowans, G. (2010) ‘Stimulating people with dementia to reminisce using personal and generic photographs’, *Int. J. Computers in Healthcare*, Vol. 1, No. 2, pp. 177-198.

*Selecting materials to prompt reminiscing is particularly a challenging task for families and caretakers. Centro Tyrone Guzman developed workshops and worked with two groups of families to understand the effectiveness of the use of photographs and objects to prompt reminiscing. The main goal of the exercise was to improve the quality of communication among family members and to strengthen the self-esteem and well-being of people with memory loss. We used two types of stimuli: personal objects and photographs, and generic photographs related to the life experience and cultural background of the person reminiscing.*

*First, participant families were asked to identify and bring personal objects and family photographs. Second, participants' families shared their artifacts in small groups and with the whole group prompting conversation and creating community among families from different countries and cultures. Third, participant families used generic photographs to start conversations with their loved ones and reported back to the whole group prompting more conversation and shared experiences. At the end of the workshops, the group of families reported feeling more connected to their own family and feeling better supported by the group and the organization.*

## ***TIPS FOR USING PHOTOGRAPHS TO COMMUNICATE WITH PEOPLE WITH ALZHEIMER'S AND/OR MEMORY LOSS***



*Through our work with our two groups of Latine families we have learned that people with Alzheimer's responded more effectively, regardless of the stage of the condition, to the generic photographs than to objects alone or family photographs. In this section we offer some tips on how to ask questions when using photographs and objects to help family members to reminisce about their past. You can use the pictures at the end of this book or find in the Internet images of the topics listed in section 7.*

*Asking questions can spark a meaningful conversation full of special memories. It is important to start the conversation by asking open-ended questions and then listen patiently. By asking good questions, you are inviting your family member with dementia to share important life experiences that you can continue to remember and cherish even when that person no longer can. You will not only enrich your loved one's life during the moments those memories are shared, but you'll be able to preserve the memories until it's time to pass them along to the next generation.*

### ***Types of questions:***

1. ***Open question:*** is broad; solicits views, thoughts, feelings; invites the person to elaborate and reminisce about the past; questions that invite storytelling; What...? How...? Can/could you ...?
2. ***Closed question:*** is narrow, limited to specific answers and type of information; usually demand cold facts not feelings or emotions. Have you...? Who...? Do you...? Is that...?

*Examples:*

*Open: What type of parties did you go to? What type of music did you like growing up?*

*How did you spend the holidays?*

*Closed: Did you like coffee?*

### **3. Questions to avoid:**

- YES-NO questions
- Do you remember...?
- Who is that person (when looking at pictures)?
- Asking for specific dates or years: When, or what year, did you get marry? How many years have you been married?

***The importance of listening:*** listening with your full attention is a precious gift to give to someone. Complete listening requires:

- Observing non-verbal behavior
- Listening to the person's verbal message (personal memories and experiences)
- Paying attention to feelings and emotions that arise from or are associated with shared experiences
- If the person gets confused, frustrated or upset by your questions, change the subject. You can always rephrase the question and try asking it again at another time.

***Reflective listening:*** requires getting inside the other person's world through putting aside your experiences to share until you have understood what they have shared with you. The person with Alzheimer's should be the center of the reminiscing experience.

## ***LIST OF OBJECTS, IMAGES AND PHOTOGRAPHS RECOMMENDED BY OUR FAMILIES***

*The list of objects and images recommended below is the result of the two workshops with families affected by Alzheimer's or other forms of dementia organized by Centro Tyrone Guzman in a year long project. Across countries and cultures, our families found common ground and bonded through these images and topics. Objects, images and celebrations around religion are especially relevant to our immigrant families that find support and empowerment through their religious faith and practice.*

*The images can be found in Internet and can be used to reminisce about the past with people with memory loss. Centro Tyrone Guzman has been using these images to help volunteers connect with our seniors with great results.*



### ***Religious figures***

- *The Virgin of Guadalupe*
- *The Sacred Heart of Jesus*
- *The Rosary*

### ***Celebrations (differences by country)***

- *Holy Week - Easter*
- *Christmas*

### ***Prayers***

- *Our Father*
- *Hail Mary*

## ***Identity***

- *Hats and caps*
- *Rebozos*
- *Blankets*
- *Textiles*
- *Traditional costumes*
- *Wedding pictures*

## ***The Public space***

- *The church outside (the building) and inside*
- *The plaza*
- *The market*
- *The shop*
- *The park*
- *The street (parades and patron celebrations...)*
- *The school*
- *The washing place*
- *The cinema*

## ***Culinary traditions***

- *Tamales*
- *Mortar*
- *Bowls and canteens of pumpkin water (and other fruits)*
- *Pots and jars of clay*
- *Stews and saucers*
- *Tortillas*
- *Sweets*
- *Slush*
- *Café de Olla*
- *Hot Chocolate*

## ***Life in the countryside***

- *Outdoor kitchen*
- *Tillage, sowing and harvesting*
- *Plowing using oxen, mules*
- *The horse, the mule or the donkey (to haul and as a mean of transportation)*
- *Bulls (and their celebrations as the Jaripeo)*
- *Water (resources, collection and use...)*

*Artifacts from the past*

- The oil lamp
- Cast-iron hot plate
- The radio
- The phone
- The cassette
- The trunk





## OTHER ACTIVITIES TO STIMULATE MEMORY

### ■ *Memory Box*

*For our loved ones with Alzheimer's or another form of dementia, the memory box can help them remember the events and people of the past. Whether it is a family photo or other accessories, memory boxes contain elements that transport us to a moment in the past that is important to us. When an older person with memory loss opens one of these boxes, it can provoke thoughts of happy moments in life and give that person something to talk about.*

*A memory box can link loved ones with their identity, with memories that emphasize a holiday, a person or a general theme that lifts the spirit of the adult. Although it will take time to discover what memories to keep in the memory box, it is worth the effort. A memory box can have many shapes, from a shoe box to a bag. Whatever it is, it must fit in a person's lap.*



### ■ *Memory Tree*

*Making a memory tree is also a wonderful creative activity to do together. Create a collage using original items from a person's life or replicas which remind them of the past. It is important to encourage the person to feel ownership of what they are creating – allowing them to decide how to display items.*

*A memory tree poster can be used to prompt conversations about a loved one's life history, or parts of their life that you may not know a lot about such as school days, family holidays or going to work.*



*Memory trees can be completed over a period of time as a longer-term project. The process of creating a tree is as important as the end result, and the poster can be considered a work in progress as you continue to add new pictures, words or memorabilia.*

*Think about the things that matter to the individual, and whether there is a particular theme or interest they would like to focus on – for example football, music, or family and friends.*

***For more information*** visit House of Memories <http://houseofmemories.co.uk/>

*House of Memories is a museum-led dementia awareness program which offers training, access to resources, and museum-based activities to enable caretakers to provide person-centered care for people living with dementia. You can complete a digital memory tree, memory box or timeline using the My House of Memories app.*

## ■ ***Music***

*Music is the universal language that accompanies us throughout life awakening emotions and feelings in each one of us. To the sound of different rhythms, instruments and lyrics we build many unforgettable moments. Research shows that over the years key brain areas related to musical memory are affected less by Alzheimer's. That is why it is so important to continue to stimulate them. Listening to music transports our loved ones to the past, inspiring them to sing, dance, smile, and even cry.*

### ***Play List from the Wise Elder's Program at Centro Tyrone Guzman***

1. *Amorcito corazón (Pedro Infante)*
2. *Me cansé de rogarle (Vicente Fernández)*
3. *Cielito lindo (Pedro Infante)*
4. *Las mañanitas (Vicente Fernández)*
5. *Cucurrucucú paloma (Caetano Veloso)*
6. *Flor sin retoño (Pedro Infante)*
7. *Cien años (Pedro Infante)*
8. *El gavián pollero (Pedro Infante)*
9. *Fallaste corazón (Pedro Infante)*
10. *Chola cuencana mi chola (Dúo Benitez Valencia)*
11. *Lo mejor de tu vida (Julio Iglesias)*
12. *Me olvidé de vivir (Julio Iglesias)*
13. *Mujeres divinas (Vicente Fernández)*
14. *Tu cárcel (Marco Antonio)*
15. *Te amaré toda la vida (Javier Solís)*
16. *Las caleñas (Pastor López)*
17. *La pollera colorá (La Sonora Dinamita)*
18. *El toro barroso (Ángel Rivera)*
19. *Recuérdame (Coco Movie)*
20. *Algo le pasa a mi héroe (Victor Manuel)*
21. *Abrázame mamá (Javier Estrada)*

#### ■ ***Visit to the museums***



*Museums are excellent places to visit with people with Alzheimer's or other forms of dementia. Museums around the world are developing programs to share their collective memory with people with memory loss. They are committed to provide access to their collections and are increasingly aware of the need for education around issues of equity and inclusion. However, more programs around language justice for immigrant populations are needed. Some large and important museums*

*have programs for people with dementia. The Museum of Modern Art of New York has “The MoMA Alzheimer Project”: Making Art Accessible to People with Dementia; a guide for museums to create their own programs.*

*In our state, the Minnesota History Center has an important collection of objects and exhibits for families to explore and reminisce with their loved ones. Centro Tyrone Guzman with the participant families in this project visited Open House: If These Walls Could Talk*



*We walked through a re-created home from St. Paul’s East Side that explores the daily lives of the German, Italian, African American, and Hmong families who lived there through rooms representing each era. We were pleasantly surprised to see our Latine elders connecting with the rooms and the objects and reminisce about their own past. In front of the trunk at the entrance of the house, the piano of the living room, the dining table, or the playroom, we listened the storytelling of our seniors. The families also enjoyed the opportunity to connect with other cultures and learned life stories of their parents and grandparents for the first time.*

*The Minneapolis Institute of Art (Mia) has designed a Discover your Story: Tours for Visitors with Memory Loss for small groups of visitors with memory loss, early- or middle-stage Alzheimer’s Disease, and related dementias, as well as their friends or care partners. Tours encourage visitors to discover themselves and each other through conversations in the galleries about artworks and their life stories. Assisted listening devices and wheelchairs are available for tour participants.*

*The Tenement Museum (New York City) is dedicated to sharing stories of the immigrant experience. It celebrates the enduring stories that define and strengthen what it means to be American and shares stories of the immigrant and migrant experience through immersive guided tours, educational content and programs. Your Story Our Story is a national project that uncovers patterns and differences of our experiences across the country and explores stories from across the country. Individuals, groups, and families can join the program in telling the stories of the American migration and cultural identity. Centro Tyrone Guzman in collaboration with Teresa Mesa (Senior Lecturer at Macalester College) and artist Xavier Tavera is in the process of uploading more than 70 of such stories.*

*Finally, in collaboration with Mill City Museum, Centro Tyrone Guzman has presented the exhibit *Con los ojos del corazón (With the Eyes of the Heart)*. This exhibit is part of a larger two-year project addressing Latine elders experiencing Alzheimer's and memory loss and their caregivers, including working with the Minnesota Historical Society (MNHS) to develop a House of Memories toolkit for the Latine community, which aims to use museum resources to help those with dementia live well.*



## ANEXO 1 - ANNEX 1

Objetos personales del proyecto (fotografías de Xavier Tavera)  
*Personal objects from the project (photographs by Xavier Tavera)*





## A N E X O 2

Planificación de talleres para la estimulación de los cinco sentidos

|                 |   |
|-----------------|---|
| <b>SESION 1</b> | Introducción  |
| <b>SESION 2</b> | Etapas de la enfermedad de Alzheimer<br>¿Qué es estimulación sensorial y porqué es importante?<br>Estimulación visual<br>Conversación de las fotos familiares   |
| <b>SESION 3</b> | Día de la familia<br>Para la siguiente sesión: Pediremos objetos u artefactos relacionados a la música  |
| <b>SESION 4</b> | Estimulación del tacto y auditiva<br>Conversación de los objetos u artefactos relacionados a la música<br>Para la siguiente sesión: Pediremos objetos relacionados a la religión y su país de origen      |
| <b>SESION 5</b> | Estimulación del olfato<br>Conversación de los objetos u artefactos relacionados a la religión y a su país de origen<br>Para la siguiente sesión: Pediremos objetos relacionados con la ropa y el trabajo |
| <b>SESION 6</b> | Ejercicios físicos y de salud mental<br>Conversación de los objetos o artefactos relacionados con la ropa y el trabajo<br>Práctica con los objetos o artefactos   |
| <b>SESION 7</b> | Cierre incluyendo todos los temas que han visto en las sesiones<br>Practica con los objetos o artefactos  |
| <b>SESION 8</b> | Fiesta de celebración con todas las familias  |
| <b>HORARIO</b>  | <b>2.5 horas</b>  |
| 15 minutos      | Desayuno  |
| 45 minutos      | Sesión educativa  |
| 30 minutos      | Conversación de los objetos y artefactos  |
| 10 minutos      | Direcciones de las practicas con las personas mayores   |
| 10 minutos      | Descanso  |
| 30 minutos      | Práctica con las personas mayores   |
| 10 minutos      | Cierre  |

### **Necesitamos todas las clases:**

Etiquetas para nombres; pañuelos de papel; desinfectante de manos; cámara y computadora.

## ***A N N E X 2***

*Lesson plans used to stimulate the five senses*

***SESSION 1*** *Introduction*

***SESSION 2*** *Stages of Alzheimer’s disease*  
*What is sensory stimulation and why it is important*  
*Visual stimulation*  
*Conversation about family photos*

***SESSION 3*** *Family day*  
*For next session: We will ask for objects related to music*

***SESSION 4*** *Tactile and hearing stimulation*  
*Conversation about the objects related to music*  
*For next session: We will ask for objects related to religion and their countries of origin*

***SESSION 5*** *Olfactory stimulation*  
*Conversation about the objects related to religion and their country*  
*For next session: We will ask for objects related to clothes and work*

***SESSION 6*** *Mental health and physical activity*  
*Conversation about the objects related to clothes and work*  
*Practicing having conversations using objects (caregivers with their loved ones)*

***SESSION 7*** *Closing including all the topics that we talked about*  
*Practicing having conversations using objects (caregivers with their loved ones)*

***SESSION 8*** *Celebration with all the family*  
*Choosing objects that are relevant for all the seniors*

***TENTATIVE SCHEDULE*** *2.5 hours*

*15 minutes* *Breakfast*  
*45 minutes* *Educational session*  
*30 minutes* *Conversation about the objects*  
*10 minutes* *Guidance on how to use objects or photographs to communicate with their loved ones*  
*10 minutes* *Break*  
*30 minutes* *Practicing having conversations using objects (caregivers with their loved ones)*  
*10 minutes* *Closing*

***We need the following things in all the classes:***

*Name tags, Kleenex, antibacterial hand gel, camera, and laptop*

## ■ **SESIÓN II:**

Familiares y personas mayores empiezan a trabajar en diferentes salones.

### **10:00 am**

Bienvenidos a la segunda sesión. La historia de sus madres/padres y el rol/sentimientos de cuidadores/as (conectaremos estas preguntas con los sentimientos de culpa que cuidadores compartieron la sesión anterior)

### **10:15 am**

Etapas de la enfermedad de Alzheimer

Comunicación: Bases para comunicarse con la persona que tiene pérdida de memoria u otro tipo demencia. Consejos prácticos –Ejercicio interactivo escuchando sus experiencias. Tendremos el *powerpoint* con ejemplos; para la siguiente semana daremos el material por escrito.

### **10:45 am**

Introducción a la teoría después de las prácticas de conversación con los familiares usando objetos y las fotografías personales (usaremos las fotos y objetos genéricos para la próxima sesión)

- a. Reminiscencia: qué es y cómo contribuye al bienestar y la autoestima de la persona con pérdida de memoria mejorando la comunicación
- b. Estimulación de los cinco sentidos: La vista: ejercicios de ilusión óptica, colores/contrastes
- c. Instrucciones: Modulación sobre cómo dialogar usando los objetos y las fotografías; recordar las tres reglas sencillas: el familiar es el CENTRO del ejercicio; siempre empezamos haciendo preguntas abiertas y damos opciones

### **11:15 am**

Practica: Cada coordinadora trabajara con una familia en diferentes salones

- a. los objetos
- b. las fotos

### **11:45 am**

Regresamos nuevamente y nos reunimos como grupo compartiendo lo que aprendimos de esta actividad con nuestros seres queridos

### **12:00 pm**

Seguimos compartiendo mientras comemos

### **12:30 pm**

Tacto y oído. Pedimos los objetos para la próxima sesión relacionados con la música, la ropa o el trabajo. Usaremos algunas de nuestras fotografías genéricas.

Pedimos a dos familias que vengan preparadas para su retrato con Xavier Tavera.

### **12:45 pm**

Despedida. Cantamos juntos: Gracias a la vida (video con Mercedes Sosa)

## ■ **SESSION II:**

Caregivers and seniors start working in different rooms.

### **10:00 am**

Welcome to the second session. Story of their parents and the role/feelings with their loved ones (we will connect these questions with the feeling of guilt that caregivers shared last session)

### **10:15 am**

Stages of Alzheimer's disease

Communication: Basics to communicate with someone experiencing memory loss or a type of dementia.

Practical advice: Interactive exercise listening to their experiences. We will have a PowerPoint with examples. For the next session we will give them the handout.

### **10:45 am**

Introduction to the theory after the practices of having conversations with family members using objects and personal photographs (we will use the generic photos and objects for the next session).

- a. Reminiscence: what it is and how it contributes to the wellbeing and the self-esteem of the person with memory loss improving communication.
- b. Stimulation with the five senses. The sight: exercises of optical illusion, colors/contrasts
- c. Instructions: Modulation on how to dialogue using the object and the photographs; remember the three simple rules: their loved one is the CENTER of the exercise; always start by asking open questions; and give options.

### **11:15 am**

Practice: Each coordinator will work with a family in a different room.

- a. Objects
- b. Photos

### **11:45 am**

We meet again as a group and share what we have learned from this activity with our loved ones.

### **12:00 pm**

We continue sharing while having lunch

### **12:30 pm**

Touch and hearing. We ask for objects related to music, clothes, and work for the next session. We will use some examples of generic photos.

We will ask families to come ready for the photo with Xavier Tavera.

### **12:45 pm**

Closing. We sing together *Gracias a la vida*, which translates *Thanks to life* (Mercedes Sosa)

**LISTA DE RECURSOS EN ESPAÑOL**  
**LIST OF RESOURCES IN SPANISH**

***Centro Tyrone Guzman***

612-874-1412

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

***Alzheimer's Association***

1-800-272-3900 (toll free)

1-866-403-3073 (TTY/toll free)

[info@alz.org](mailto:info@alz.org)

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

***NIA Alzheimer's and related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center***

1-800-438-4380 (toll free)

[adear@nia.nih.gov](mailto:adear@nia.nih.gov)

[www.nia.nih.gov/health/alzheimers](http://www.nia.nih.gov/health/alzheimers)

***Eldercare Locator***

1-800-677-1116 (toll-free)

<https://eldercare.acl.gov>



**CENTRO**  
TYRONE GUZMAN

**m** MINNESOTA  
LIVE WELL AT HOME<sup>SM</sup>

