



Consulta la buena práctica



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS DEL IMSERSO

EL ALZHEÍMER EN DIRECTO:
VIDEOS DE SENSIBILIZACIÓN PARA CONOCER DE CERCA LA REALIDAD DE ESTA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



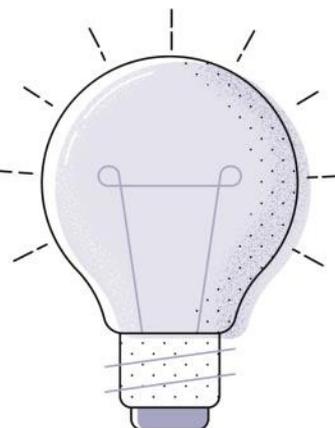
ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA | 3 |
| 2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN | 3 |
| 3. PERSONAS BENEFICIARIAS | 4 |
| 4. TIPO DE ACTIVIDAD | 4 |
| 5. ÁMBITO TERRITORIAL | 5 |
| 6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA | 5 |
| 7. JUSTIFICACIÓN | 6 |
| 8. OBJETIVOS | 6 |
| 9. PALABRAS CLAVES | 7 |
| 10. TEMPORALIZACIÓN | 8 |
| 11. HITOS | 8 |
| 12. RECURSOS | 8 |
| 13. FINANCIACIÓN | 8 |
| 14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS) | 9 |
| 15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP) | 10 |
| 16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS | 12 |
| 17. ANEXOS | 14 |

1. RESUMEN DE LA BUENA PRÁCTICA

La preparación, grabación y edición de videos que muestran la realidad diaria de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias es una estrategia de comunicación dirigida a la sociedad para generar un cambio de pensamiento global acorde con las líneas planteadas por el modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (AICP).

A través de esta experiencia, el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO trata de transformar el conocimiento y percepción, así como de las imágenes sociales de estas enfermedad/es, aumentar el conocimiento sobre esta realidad neurodegenerativa, reducir el estigma hacia las personas con alzhéimer y sus familiares y favorecer la creación de entornos amigables con las demencias.



2. ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Detallar el ámbito de actuación marcando con una X la opción u opciones que correspondan de la siguiente tabla:

| | |
|---|---|
| Personalización, integralidad y coordinación: <i>experiencias aplicadas de atención o de intervención que favorezcan la autonomía personal, la independencia funcional, el bienestar y la participación de las personas que tienen necesidad de apoyos.</i> | |
| Productos de apoyo y TIC: <i>diseño y/o implementación de tecnologías, productos de apoyo y TIC para favorecer la autonomía, la independencia, el bienestar y la seguridad, tanto de las personas que tiene necesidad de apoyos como de las personas que les atienden o cuidan.</i> | |
| Entorno físico y comunitario: <i>experiencias que desarrollen el diseño arquitectónico, mejoras relacionadas con el entorno residencial de la persona, actuaciones ambientales dirigidas a favorecer la accesibilidad, etc.</i> | |
| Desarrollo organizativo y profesional: <i>Innovaciones organizativas, metodológicas o normativas que medien o favorezcan la aplicación del modelo, a través de cambios normativos, instrumentos de evaluación, adaptaciones en los sistemas de organización y gestión de los centros y recursos, coordinación sociosanitaria, metodologías e instrumentos de atención personalizada, adaptación de perfiles profesionales y formas de actuación.</i> | |
| Acciones de comunicación: <i>aquellas experiencias relacionadas con medios de comunicación dirigidas a romper los estereotipos e imágenes erróneas sobre la vejez, discapacidad, enfermedad, etc., que propongan una visión que ponga en valor a las personas.</i> | X |
| Generación de conocimiento: <i>iniciativas dirigidas a la investigación, evaluación, publicaciones, entornos académicos que favorezcan la generación de conocimiento y visibilicen los avances en nuevos modelos de atención y/o cuidados.</i> | |
| COVID-19: <i>se refiere a aquellas iniciativas que hayan nacido o se hayan tenido que ajustar específicamente en el marco de la pandemia del virus de la COVID-19.</i> | |

3. PERSONAS BENEFICIARIAS

Detallar las características de las personas beneficiarias marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|--|---|
| Personas mayores | |
| Personas con discapacidad | |
| Personas en situación de dependencia | |
| Familias | |
| Profesionales | |
| Sociedad en general | X |
| Otro/s | |
| <p>Describa las características principales de las personas beneficiarias de la experiencia: Toda la sociedad, debido a que las personas con demencia y sus familiares ven como se reduce el estigma que sufren y se visibiliza su día a día, los profesionales sociosanitarios ven su trabajo valorado y la población general se sensibiliza y conciencia sobre esta realidad neurodegenerativa que puede afectarles a ellos o sus familiares en algún momento de su vida.</p> | |

4. TIPO DE ACTIVIDAD

Detallar el tipo de actividad de su entidad marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|--|---|
| Centro residencial | X |
| Comunidades, viviendas, domicilios | X |
| Centros ocupacionales | |
| Centros de día | X |
| TAD, SAD | |
| Escuelas, universidades y otros centros educativos | |
| Lugares y centros de trabajo | |
| Políticas públicas | |
| Transporte | |
| Ocio | |
| Cultura | |
| Deporte | |
| Otro/s | |
| <p>Describa el tipo de actividad de la entidad que lleva a cabo la buena práctica: El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Inmerso es un recurso de ámbito estatal, especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de personas afectadas, con un enfoque de enlace, foro de encuentro y colaboración con el conjunto de organismos y entidades que dirigen y prestan su atención a esta enfermedad. A través de acciones intersectoriales y de la colaboración institucional, el centro trabaja con el objetivo de potenciar una adecuada atención sociosanitaria.</p> | |

5. ÁMBITO TERRITORIAL

Detallar el ámbito territorial de su entidad marcando con una X la opción que corresponda, especificando la zona de actuación:

| | |
|---|---|
| Local (Especificar municipio): | |
| Provincial (Especificar provincia): | |
| Autonómico y regional (Especificar comunidad autónoma y/o región): | |
| Estatal | X |
| Unión Europea | |
| Internacional | |
| Indique el lugar/es en los que se desarrolla la buena práctica: Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso. | |

6. DESCRIPCIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA

Describa a continuación, de forma detallada, en qué consiste la buena práctica, metodología empleada, fases de implementación, etc. (máximo 2.000 palabras):

La preparación, grabación y edición de videos es una estrategia de comunicación para transmitir la realidad que viven las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias al resto de la sociedad, buscando cumplir los principios de la Atención Integral Centrada en la Persona (AICP).

A día de hoy se han realizado y difundido siete videos, todos ellos publicados en días significativos (Día Mundial del Alzheimer, Día de Reyes, Atención Primaria...) y en los que se ha observado una gran visualización en las redes sociales del CRE Alzheimer (Instagram, Twitter, Facebook y YouTube), así como la recepción de mensajes de apoyo de parte de otras entidades del ámbito sociosanitario.

Para la realización de cada video se siguen diversas etapas:

- Preparación: se busca la relación entre una idea/día y la enfermedad de Alzheimer y se analiza quién o quiénes son las personas indicadas para aparecer en el video (usuario, familiar y/o profesional).
- Grabación: se realiza la grabación de la secuencia que se quiere mostrar, buscando siempre situaciones reales con los usuarios y sus familiares que se fundamenten en las líneas de actuación AICP.
- Edición: se montan y gestionan los aspectos técnicos el video (música, tiempos, velocidad...).
- Difusión: se publican los videos en un día significativo a través de las redes sociales del centro, aprovechando el uso de los hashtags más relevantes.

Los próximos videos tendrán como temática:

- Día del Abuelo (26 de julio).
- Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre).
- Día Internacional de las Personas de Edad (01 de octubre).
- Día Internacional de las Personas Cuidadoras (05 de noviembre).

7. JUSTIFICACIÓN

Especifique el motivo o causa que motivó la puesta en marcha de la iniciativa:

Con motivo del 21 de septiembre del año 2021, Día Mundial del Alzheimer, se lanzó una campaña de sensibilización en formato video sobre la realidad neurodegenerativa que supone esta enfermedad. Esta acción tuvo una gran repercusión, obteniendo más de 75.000 reproducciones en las diversas redes sociales del CRE Alzheimer (Instagram, Twitter, Facebook y YouTube).

Ante esta elevada difusión, se identificó la realización de videos en redes sociales como un buen elemento para lograr el cambio social y con una alta capacidad para concienciar a las personas acerca del alzhéimer, las demencias y los modelos de intervención y cuidados que se realizan en el CRE Alzheimer, siempre dentro del marco propuesto por el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP).

Asimismo, la realización de este tipo de campañas se encuentra amparada en el seguimiento del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), concretamente en el "Eje 1: sensibilización, concienciación y transformación del entorno".

8. OBJETIVOS

Indique el Objetivo General y los Objetivos Específicos de la iniciativa:

Objetivo General: Transformar el conocimiento y percepción de la sociedad hacia la enfermedad de Alzheimer y el resto de demencias.

Objetivos Específicos:

- Aumentar el conocimiento sobre esta realidad neurodegenerativa.
- Reducir el estigma hacia las personas con alzhéimer y sus familiares.
- Favorecer la creación de entornos amigables con las demencias.

9. PALABRAS CLAVES

Describa cuatro "palabras claves" relacionadas con su buena práctica y porqué tienen importancia, por ejemplo: palabra clave "Personalización", porque llevamos a cabo una atención personalizada, centrada en las características e idiosincrasia de cada una de las personas, teniendo en cuenta su opinión, intereses, valores, costumbres...

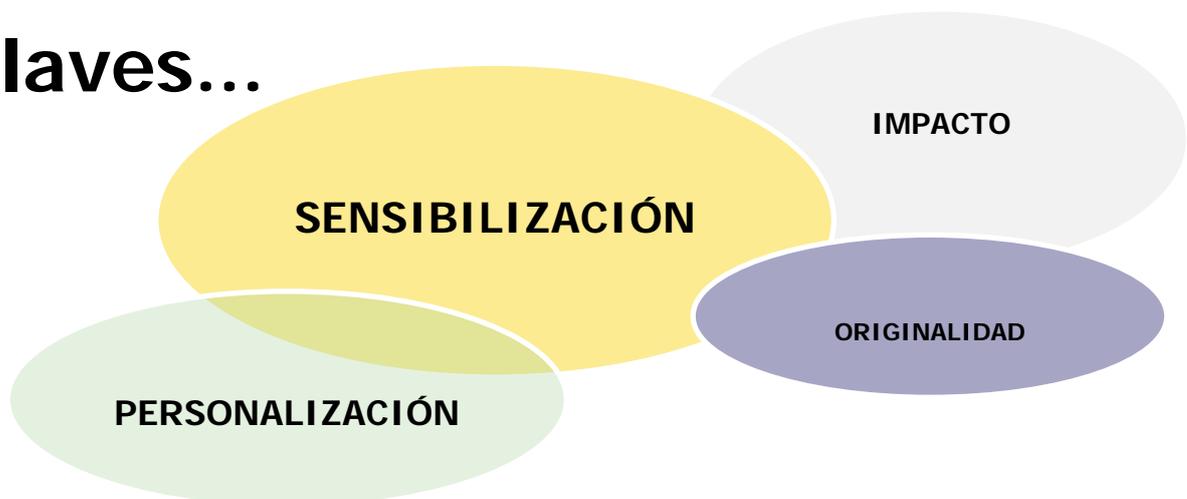
Sensibilización: es el fin que perseguimos, lograr que la sociedad conozca el día a día de las personas con demencia, de sus familias y de aquello que pueden aportar para mejorar sus vidas y lograr que se reduzca el estigma que sufren.

Personalización: los videos realizados ponen el foco en la persona, sus cuidados y/o su historia de vida.

Impacto: los videos cortos en las redes sociales tienen un gran impacto en la población ya que se generan miles de visualizaciones.

Originalidad: porque tratamos de mostrar la realidad de una manera diferente, no anclándonos en la pena o lo puramente emotivo, sino también en el humor y en las personas con demencia como centro del cuidado.

Claves...



10. TEMPORALIZACIÓN

Indique la fecha de inicio de la buena práctica (mes y año):

Año de inicio: 2021
Mes de inicio: Septiembre

11. HITOS

Describir hitos importantes, como, por ejemplo, premios, reconocimientos recibidos por la iniciativa que se presenta. Si no los hubiera, indicar no procede.

- Más de 75.000 reproducciones en las diferentes redes sociales del video inicial.
- Una media de más de 3.000 visualizaciones en los otros seis videos.

12. RECURSOS

Describir los recursos necesarios para llevar a cabo la experiencia, en cuanto a personal necesario y recursos materiales:

- Personal necesario para llevar a cabo la experiencia:

Para realizar la preparación de la idea, el transporte del equipo, la grabación de las secuencias, la edición y la difusión del video en las redes son necesarias entre 1 y 2 personas en función de la complejidad de cada video.

- Recursos materiales necesarios para llevar a cabo la experiencia:

Para la realización de esta actividad se cuenta con una cámara, una grabadora y un equipo informático con un software de edición de video.

13. FINANCIACIÓN

Detallar el tipo de financiación con el que cuenta la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|--|---|
| Recursos propios | X |
| Cuota de personas usuarias | |
| Ingresos derivados de la prestación de servicios/productos | |
| Subvenciones | |
| Otros | |
| Especificar otras fuentes de financiación diferentes: | |

14. ALINEACIÓN CON OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE (ODS)

Elegir el objetivo/s de desarrollo sostenible a los que contribuya la buena práctica, marcando con una X la opción u opciones que correspondan:

| | |
|--|---|
| Acabar con la pobreza | |
| Hambre cero | |
| Salud y bienestar | X |
| Educación de calidad | |
| Igualdad de género | |
| Agua limpia y saneamiento | |
| Energía asequible y no contaminante | |
| Trabajo decente y crecimiento económico | |
| Industria, innovación e infraestructura | |
| Reducción de las desigualdades | |
| Ciudades y comunidades sostenibles | |
| Producción y consumo responsables | |
| Acción por el clima | |
| Vida submarina | |
| Vida de ecosistemas terrestres | |
| Paz, justicia e instituciones solidarias | |
| Alianzas para lograr los objetivos | |
| No procede / No aplica | |

15. COHERENCIA CON LOS PRINCIPIOS DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP)



Principio de Autonomía

Se promueve la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran dependencia, pudiendo hacer elecciones entre diferentes alternativas.

En la grabación de los videos la participación es siempre voluntaria, mostrándose siempre el resultado final a la persona que aparece antes de su publicación en redes sociales por si en el último momento decidiera cambiar de opinión, aunque, hasta el momento, esto no ha sucedido.

Principio de Individualidad

Se reconoce que cada persona es única y diferente del resto, por tanto, las actuaciones responden a criterios de personalización y flexibilidad.

La realidad que se muestra en cada video viene determinada por el concepto que se quiere transmitir a la sociedad, eligiendo para ello a las personas más adecuadas para realizarlo y ajustándose siempre a la situación que dicha persona presenta y decide compartir.

Principio de Independencia

Se reconoce que todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas con el fin de que, apoyándonos en ellas, se puedan prevenir o minimizar las situaciones de discapacidad o de dependencia.

Esta experiencia trata de luchar contra el estigma que producen las enfermedades neurodegenerativas de Alzheimer y otras demencias, por lo que también se intenta reducir la percepción de imágenes sociales negativas. De esta manera, también se transmite en la sociedad una realidad más acorde que también está vinculada a una vida más plena e independiente, eliminando, por lo tanto, cualquier tipo de percepciones negativas en la sociedad.

Principio de Integralidad

Se contempla a la persona como un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales entendidos como una globalidad a la hora de actuar con las personas. Para garantizar la actuación óptima en todos estos ámbitos, el conjunto de recursos sociosanitarios y de otros sectores deben planificarse, diseñarse y organizarse, no con el eje puesto en los

Principio de Integralidad

servicios, sino girando alrededor de las personas para que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a quienes los precisan.

Los videos se diseñan, graban y difunden con las personas con enfermedad de Alzheimer como eje central, respetando su capacidad para tomar decisiones y dando evidencia de que los servicios y recursos sociosanitarios no deben ser iguales para todos, sino adaptados a las necesidades de cada una de las personas en función de sus necesidades.

Principio de Participación

Se reconoce que las personas tienen derecho a participar en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.

En los videos puede participar cualquier persona usuaria del centro que desee compartir su experiencia de vida con la sociedad, garantizando en todo momento su bienestar durante la grabación.

Principio de Inclusión social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas y tener acceso y posibilidad de acceder y gozar de los bienes sociales y culturales.

Desde estas campañas de sensibilización se incide constantemente en que las personas con demencia tienen derecho a decidir en aquellos aspectos relacionados con su vida, como las actividades en las que desean participar. Asimismo, también se hace hincapié en que la sociedad debe cambiar para favorecer la inclusión de estas personas en su entorno de una manera más amigable para ellas.

Principio de Continuidad de atención

Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

Las imágenes sociales que se transmiten sobre la persona con demencia y Alzheimer son la base para preparar a la sociedad a un cuidado adaptado a la persona, que garantice su continuidad de manera coordinada y, que a la vez, contribuya a reducir las desigualdades sociales. En este sentido, la sociedad es participe de un futuro más equilibrado y libre de estereotipos sociales.

16. COHERENCIA CON LOS CRITERIOS COMPLEMENTARIOS



Criterio de Innovación

Desde la experiencia se plantean cambios con respecto a los modelos tradicionales de atención o se cuestionan los enfoques clásicos relacionados con la imagen de las personas o con el modo de desarrollar intervenciones o actuaciones.

A menudo, las imágenes sociales que se visibilizan sobre enfermedades en personas mayores están cargadas de estereotipos. Desde esta iniciativa se pretende cambiar la visión de la sociedad hacia las personas con demencia y Alzheimer, incentivando las buenas prácticas en sus cuidados y garantizando su participación y toma de decisiones en los aspectos relacionados con su vida, es decir, situándolos como el eje central del cuidado.

Criterio de Transferibilidad

La experiencia contiene elementos y características que facilitan su generalización, replicabilidad o adaptación.

Esta buena práctica se puede realizar, con pequeñas adaptaciones, en cualquier otro centro y/o con cualquier otro perfil de usuarios/as, ya que los recursos necesarios son mínimos y lo importante es transmitir la realidad de las personas.

Criterio de Trabajo en Red

Para el desarrollo de la experiencia se han establecido relaciones y acciones conjuntas con distintas entidades y agentes de la comunidad.

Para la realización de las campañas de difusión ya publicadas no se ha establecido contacto con instituciones externas, pero la actividad sí permite la colaboración con otros agentes de la comunidad, habiéndose contactado ya con instituciones para grabaciones futuras como, por ejemplo, el Servicio de Deportes de la Universidad de Salamanca.

Criterio de Perspectiva de Género

La iniciativa considera de forma transversal y sistemática las diferentes situaciones, condiciones, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres, incorpora objetivos y actuaciones específicas de género o contempla su impacto por género (personas destinatarias y profesionales).

En la realización de los videos participan las personas de manera voluntaria, pudiendo aparecer en ellos personas de ambos sexos. Hasta el momento, el papel protagonista del video ha recaído 3 veces en mujeres, 2 en hombres, una vez en el conjunto de un grupo de intervención formado por personas de ambos sexos y otra

Criterio de Perspectiva de Género

vez siendo indeterminado al aparecer solo unas manos. Asimismo, en uno de los videos se reflexionaba sobre el papel mayoritario de la mujer en los cuidados.

Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

1. Efectividad y cumplimiento de objetivos.
No procede.
2. Impacto social.
El número de visualizaciones total de cada uno de los vídeos en las diferentes redes sociales marca el impacto de la campaña en la sociedad.
3. Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica.
No es necesaria la participación económica y/o técnica de instituciones o personas ajenas al centro, debido a que se aprovechan los recursos del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Insero.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

Los videos se plantean como una actividad de sensibilización dirigida a toda la sociedad, realizando evaluaciones y cambios continuos, tanto de las ideas representadas como de los medios técnicos necesarios, con la intención de garantizar un desarrollo óptimo y el mayor impacto posible.

(Describir cómo se han evaluado los resultados de la experiencia)

El sistema de evaluación de los video se sensibilización pasa por contabilizar el número de visualizaciones e interacciones en las distintas redes sociales del CRE Alzheimer (Instagram, Twitter, Facebook y YouTube).

(Describir qué resultados se han obtenido)

Los resultados obtenidos hasta ahora han sido muy prometedores, ya que se ha logrado una tasa de visualización muy elevada, repercutiendo en el conocimiento de la sociedad sobre esta realidad neurodegenerativa.

Ambiente facilitador y otros criterios

En cuanto al entorno, aspectos socio-espaciales, comunitarios, ergonómicos y de otra tipología.

(Describir por qué guarda coherencia la buena práctica con este criterio complementario):

Las sesiones de grabación se realizan en un entorno cómodo para los participantes, quienes permanecen sentados en una posición ergonómica durante la sesión. Asimismo, dicha grabación se realiza en sus propios módulos de convivencia, garantizando que su situación espacial les resulte conocida y confiable.

17. ANEXOS



Video 1. Día Mundial del Alzheimer



Video 2. Felices fiestas



Video 3. Día de Reyes



Video 4. Programa Integral para la Promoción de la Autonomía Personal (PIPAP)



Video 5. Día Europeo de la Logopedia



Video 6. Día Internacional de las Mujeres



Video 7. Día de la Atención Primaria