

105

**Directrices para servicios bibliotecarios
destinados a personas con demencia**

Helle Arendrup Mortensen y Gyda Skat Nielsen

Traducción y adaptación al castellano de
M^a Lourdes Moreno Pascual
Biblioteca, Facultad de Psicología
Universidad de Granada, Spain
lourdesmoreno@ugr.es

Directrices para servicios bibliotecarios destinados a personas con demencia/ Helle Arendrup Mortensen and Gyda Skat Nielsen. Spanish translation of IFLA professional report 104 by Lourdes Moreno Pascual
The Hague, IFLA Headquarters, 2008. – 20p. 30 cm. – (IFLA Professional Reports: 105)

ISBN 978-90-77897-23-2
ISSN 0168-1931

SUMARIO

Introducción	3
Agradecimientos	3
¿Qué es la demencia?	4
Variantes más comunes de demencia	4
Fases de la demencia	5
Breve historia de la demencia	6
Un reto para las bibliotecas públicas	7
El servicio a personas con demencia	8
La comunicación con personas con demencia	8
Fondos para personas con demencia	9
Servicios bibliotecarios a domicilio	11
Servicios bibliotecarios para personas en instalaciones de cuidados a largo plazo y en centros de cuidados de día	11
Cooperación con el personal	11
Modelos de servicios bibliotecarios	12
El defensor de la lectura	12
Minorías étnicas y culturales	13
La promoción de los servicios bibliotecarios	13
Conclusión	14
Bibliografía	14
Páginas web	15
Recursos adicionales	17

Introducción

Durante la última década, en muchos países se ha prestado atención a las enfermedades relacionadas con la demencia debido, principalmente, al rápido aumento del número de personas mayores. Aunque, por lo general, la demencia es considerada como una enfermedad relacionada con la edad, también puede sufrirla la gente más joven.

Una persona con demencia irá perdiendo la memoria gradualmente, podrá experimentar profundos cambios de personalidad, desarrollará limitaciones físicas y el paciente requerirá ayuda en más o menos actividades diarias. A pesar de tales limitaciones mentales y físicas, una persona con demencia puede beneficiarse en gran medida de muchos tipos de servicios bibliotecarios.

La finalidad de la publicación de estas pautas es concienciar a las bibliotecas, a los bibliotecarios profesionales, cuidadores, responsables de la política pública, así como a las familias y amigos de personas que sufren demencia, de que muchos tipos de fondos y servicios bibliotecarios pueden ayudar a estimular la memoria al mismo tiempo que proporcionan placer y entretenimiento.

La experiencia demuestra que incluso personas con un nivel medio de demencia pueden beneficiarse de la lectura y de la obtención de información. Estas pautas ofrecen recomendaciones prácticas acerca de cómo proporcionar estímulo mental mediante libros y otros materiales bibliotecarios. La publicación también incluye sugerencias para el personal bibliotecario sobre cómo adaptar tales servicios a sus destinatarios. Los ejemplos que se incluyen están tomados, en su mayoría, de bibliotecas públicas de Dinamarca.

Esta publicación forma parte de una serie de directrices que publica el Comité Permanente de la Sección de la IFLA de Servicios Bibliotecarios para Personas en Situación de Desventaja y que se centran en personas con deficiencias específicas o necesidades especiales. Al final de este documento se puede consultar una lista completa de estas directrices.

Las autoras del presente documento atenderán gustosamente a cualquier cuestión planteada por los profesionales de las bibliotecas a nivel internacional. Al final de este documento aparecen sus respectivas direcciones de contacto.

Agradecimientos

Las autoras agradecen a todas las personas e instituciones que han contribuido con esta publicación, en particular, a los miembros del Comité Permanente de la Sección de la IFLA de Servicios Bibliotecarios para Personas en Situación de Desventaja, a Bror Tronbacke, Director del Centro de Lectura Fácil de Suecia, al Centro Danés de Conocimiento sobre Envejecimiento, al Centro Danés de Reminiscencia y al Centro de Desarrollo de Servicios para la Demencia de Stirling. Las autoras dan las gracias además a Vibeke Lehmann, también del Comité Permanente de la IFLA, por su edición gramatical y estilística del texto.

¿Qué es la demencia?

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud¹, la demencia es el resultado de un proceso de enfermedad. Cuando a una persona se le diagnostica un tipo de demencia como por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer o un trastorno relacionado, ésta muestra claros síntomas de deficiencias de memoria, pensamiento y comportamiento. Los primeros síntomas incluyen problemas para recordar acontecimientos recientes y dificultades en el desempeño de tareas familiares y rutinarias. La persona puede también experimentar confusión, cambio de personalidad, cambio en el comportamiento, deficiencias en la capacidad de razonamiento y dificultades para encontrar las palabras adecuadas para expresarse y para reflexionar o seguir instrucciones.

La demencia no constituye una parte normal del envejecimiento. No conoce límites sociales económicos, étnicos o geográficos. Aunque cada persona experimentará la demencia a su manera, al final las personas afectadas son incapaces de valerse por sí mismas y necesitan ayuda para todas las facetas de su vida cotidiana. En la actualidad, no existe cura para la demencia, sin embargo el tratamiento médico puede retrasar el avance de la enfermedad. La demencia es irreversible en los casos en que es causada por enfermedad o lesión. Puede ser reversible si es a causa de drogas, alcohol, desequilibrios hormonales o vitamínicos, o por depresión².

Variantes más comunes de demencia

Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Se estima que alrededor de un 60% de todos los casos de demencia tienen relación con el Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer ataca a las zonas del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje.

Durante el transcurso del Alzheimer, mueren las células nerviosas de ciertas zonas del cerebro y éste disminuye de tamaño. Esto afecta a la habilidad de las personas para recordar, hablar, pensar y tomar decisiones. El comienzo de la enfermedad es gradual y el empeoramiento de la persona suele ser lento. Actualmente se desconoce la causa de la enfermedad. El Alzheimer afecta a todos los grupos de la sociedad y no está relacionado con la clase social, género, grupo étnico o localización geográfica. Aunque el Alzheimer es más común entre las personas mayores, también pueden verse afectadas personas más jóvenes.

La enfermedad de Alzheimer afecta a cada individuo de un modo distinto. Su impacto depende en gran medida del modo de ser de la persona antes del comienzo de la enfermedad, es decir, en cuanto a personalidad, condición física y estilo de vida. Los síntomas del Alzheimer pueden comprenderse mejor en el contexto de las tres fases de su desarrollo (inicial, media y final). Como ya se ha mencionado, no todas las personas con Alzheimer mostrarán todos estos síntomas y éstos variarán de un individuo a otro.

¹ www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers

² www.alz.co.uk

Demencia vascular

La demencia vascular engloba alrededor del 20% del total de casos de demencia. La enfermedad vascular se produce cuando los vasos sanguíneos se encuentran dañados y está en peligro el suministro de oxígeno. Si el suministro de oxígeno falla en el cerebro, es probable que sus células mueran, dando paso a una serie de pequeños accidentes cardiovasculares (infartos) y a una posible demencia vascular. Texto extraído de: Alzheimer's Disease Internacional (ADI)¹

Algunas personas con demencia vascular descubren que esos síntomas se estabilizan durante un tiempo y después de repente empeoran a consecuencia de otro accidente cardiovascular. Esto contrasta con el deterioro gradual de mucha gente que padece la enfermedad de Alzheimer. A veces es difícil determinar si una persona tiene Alzheimer o demencia vascular. También es posible padecer ambas. Texto extraído de: Alzheimer's Disease: help for caregivers. WHO²

Demencia con Cuerpos de Lewy

La Demencia con Cuerpos de Lewy es la tercera causa más común de demencia y supone más del 20% de los casos. La Demencia con Cuerpos de Lewy es similar a la enfermedad de Alzheimer en cuanto que está causada por la degeneración y muerte de células nerviosas del cerebro. Toma su nombre de los grupos anómalos de esta proteína, conocida como cuerpos de Lewy, que aparecen en las células nerviosas del cerebro.

Más de la mitad de las personas con la enfermedad de cuerpo de Lewy desarrollan además síntomas de la enfermedad del Parkinson.

Texto extraído de: Alzheimer's Disease Internacional (ADI)¹

Fases de la demencia

En la etapa inicial la persona puede:

- *Mostrar dificultades en el lenguaje*
- *Experimentar una importante pérdida de memoria, especialmente a corto plazo*
- *Desorientarse en el tiempo*
- *Llegar a perderse en lugares familiares*
- *Mostrar dificultad en la toma de decisiones*
- *Faltarle iniciativa y motivación*
- *Mostrar signos de depresión y agresión*
- *Mostrar una pérdida de interés en hobbies y actividades*

En la etapa media la persona puede:

- *Volverse muy olvidadiza, especialmente en lo que respecta a acontecimientos recientes y a los nombres de las personas*
- *Dejar de poder vivir sola sin ayuda*
- *Ser incapaz de cocinar, limpiar y comprar*
- *Llegar a ser extremadamente dependiente*
- *Necesitar ayuda para la higiene personal*
- *Haber aumentado su dificultad para hablar*
- *Mostrar problemas como deambular y otras anomalías en el comportamiento*

¹ www.alz.co.uk

² www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers

- *Llegar a perderse en su propia casa y en su barrio*
- *Experimentar alucinaciones*

En la etapa final la persona puede:

- *Tener dificultad para comer*
- *No reconocer a parientes, amigos y objetos familiares*
- *Tener dificultades para comprender e interpretar los acontecimientos*
- *Estar cerca de casa y ser incapaz de encontrar su dirección*
- *Tener dificultades para andar*
- *Mostrar un comportamiento inapropiado en público*
- *Estar limitado en una silla de ruedas o en cama*

Texto extraído de: [Alzheimer's disease: help for caregivers. WHO¹](#)

Breve historia de la demencia

La palabra demencia, derivada de la palabra latina de = fuera de + mens = mente, significa pérdida o alteración de la capacidad mental a causa de una enfermedad.

Los egipcios y los griegos en el año 2000 -1000 a.C. sabían muy bien que el paso de los años y la vejez iban relacionados con trastornos en la memoria.

Los chinos usaban las palabras Zhi Dai Zheng para denominar a la demencia y Lao Ren Zhi Dai Zheng para la demencia senil, que era descrita básicamente como una enfermedad de las personas mayores caracterizada por el mutismo, la falta de reacción y la locura.

Los romanos, es decir, Aulus Cornelius Celsus y Claudius Galen en los siglos primero y segundo después de Cristo, se referían a esta como los trastornos mentales crónicos que producían una alteración irreversible de las funciones intelectuales superiores. Texto extraído de: [WHO. What is dementia? What is Alzheimer's disease? ²](#)

El **doctor Philippe Pinel** (1745-1826), el fundador francés de la psiquiatría moderna, fue el primero que usó la palabra "demencia" en 1797.

En 1906 el **doctor Alois Alzheimer** (1864-1915), un famoso patólogo alemán, describió a una mujer de 55 años que había muerto debido a una rara enfermedad mental que le causó pérdida de memoria, desorientación y alucinaciones. Desde que el doctor Alzheimer describió por primera vez los cambios peculiares y anómalos del cerebro, la enfermedad pasó a ser conocida como "**Enfermedad de Alzheimer**".

¹ www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers

² www.searo.who.int/en/Section1174/Section1199/Section1567/Section1823.htm

Un reto para las bibliotecas públicas

La población mundial está envejeciendo. En la actualidad existen aproximadamente 24 millones de personas con demencia en todo el mundo. Dos tercios de éstas viven en países desarrollados. Esta cifra continuará aumentando hasta alcanzar a más de 81 millones de personas en 2040. Este incremento se producirá con rapidez en regiones densamente pobladas como China, India y en los países vecinos del sur de Asia y del Pacífico occidental. Texto extraído de: Alzheimer's Disease International¹

A pesar de este gran número de personas con demencia, no parece que los servicios públicos, sociales y sanitarios de la mayor parte de los países estén estableciendo un orden de prioridades suficiente para satisfacer sus crecientes necesidades. Con el aumento del porcentaje de enfermedades relacionadas con la demencia, sería beneficioso para todos los segmentos de la sociedad responder con una mayor responsabilidad a las necesidades de las personas con demencia.

Hasta ahora, por lo general, los bibliotecarios no se han incluido en el círculo de profesionales que atienden a las personas con demencia. Con frecuencia el tratamiento se centra más en el cuidado físico que en la estimulación mental.

La mayoría de las bibliotecas públicas no cuentan con servicios especiales para personas con demencia, aunque se supone que sus servicios satisfacen las necesidades informativas y lúdicas de **todos** los grupos de población. En una sociedad democrática, el derecho de acceso a la cultura, a la literatura y a la información se extiende a todos, incluyendo a las personas con discapacidad. La calidad de vida es un factor importante y todo el mundo tiene derecho a participar por completo en la sociedad en tanto en cuanto sea posible.

Las distintas culturas tienen diferentes modos de aceptar y tratar a las personas con demencia, independientemente de que vivan en casa o en una institución. En relación con las diferencias culturales, las bibliotecas públicas pueden ser pioneras en adaptar ciertos servicios y colecciones a quienes sufren demencia. En los países escandinavos y en otros países occidentales existe una creciente comprensión y aceptación de este reto.

Los materiales de lectura y la música pueden ayudar a estimular la memoria, además de proporcionar ocio y entretenimiento. Leer y escuchar música, en particular, estimulan varias funciones del cerebro. Se ha visto que es cierto el dicho popular “**si no lo usas, lo pierdes**”. Se ha demostrado además, que la música tranquila y las canciones para relajarse disminuyen el nerviosismo y la ansiedad.

Es importante enfatizar que el sentido común y la buena voluntad por sí solos no pueden hacer frente a la demencia; el conocimiento y la experiencia profesional son también partes importantes en la solución. En otras palabras, es esencial un sólido conocimiento de la demencia.

Las siguientes secciones mostrarán cómo adaptar adecuadamente los servicios bibliotecarios y cómo materiales específicos pueden tener efectos positivos en personas con demencia.

¹ www.alz.co.uk

El servicio a personas con demencia

El personal bibliotecario que proporciona servicios a personas con demencia debe conocer bien las enfermedades relacionadas con ésta y las posibles reacciones de estos usuarios. Existe una gran cantidad de publicaciones disponibles (véase Bibliografía) y se recomienda encarecidamente que el personal bibliotecario consulte con profesionales en el tema, que participe en cursos y conferencias relevantes y, si es posible, que pase tiempo observando junto a un tutor a pacientes con demencia en una instalación de cuidados. En caso de que el proyecto de servicio tenga éxito, es importante la cooperación multi-profesional.

Para obtener dicho éxito se requieren también paciencia y comprensión, además de una estrecha cooperación con la familia y cuidadores del paciente.

La comunicación con personas con demencia

- **Mantener el contacto visual** para que la persona sepa que estás hablando *con* ella y no *sobre* ella
- **Asegurarse de captar la atención de la persona** antes de hablar
- **Hablar con claridad y despacio.** Mantener el contacto visual.
- **Prestar atención al lenguaje corporal** de la persona con demencia además de al tuyo propio, ya que la comunicación no verbal es muy importante para las personas con deficiencias en el lenguaje
- **Usar un lenguaje simple**, frases cortas y evitar palabras extranjeras
- **Usar repeticiones y expresiones coherentes** para evitar la confusión
- **Ser un oyente creativo** y mostrar comprensión, tolerancia y respeto
- **Dar a la persona con demencia el tiempo suficiente para responder** y formular preguntas que puedan responderse con un simple “sí” o “no”. Evitar preguntas abiertas.
- **Incluir a diario temas en tu conversación**, por ejemplo, el tiempo y referencias a objetos familiares que puedan activar la memoria
- **Ser tranquilo y alentador y usar gestos reconfortantes**

Fondos para personas con demencia

Los libros y materiales audiovisuales pueden contribuir a la calidad de la vida en la institución. Evocando gratos recuerdos se ayuda a los usuarios a recuperar su sensación de identidad. Estas personas pueden haber tenido hobbies y aficiones específicos durante su vida. Los libros y la música pueden recordar a los usuarios estas aficiones y despertar recuerdos de la infancia, la juventud y de la vida laboral y familiar.

- **Libros ilustrados**

A las personas con demencia les suelen gustar los libros con ilustraciones grandes y sencillas, particularmente las fotos. Sus temáticas preferidas son animales, flores, moda, niños, países, coches antiguos, etc. Resultan muy apropiados los cuentos infantiles con ilustraciones grandes y simples.

- **Libros para la lectura en voz alta**

Las personas con demencia suelen disfrutar escuchando a alguien leer en voz alta. Sin embargo, el texto debe ser breve y tener un argumento simple. Los libros fáciles de leer para personas con dificultades para la lectura también son adecuados ya que están escritos con frases cortas y tienen un argumento sencillo. Se recomiendan los **ensayos, cuentos de hadas e historias cortas**. Los libros **tradicionales con chistes, rimas y sonidos y los de pasatiempos muy fáciles** también han resultado ser muy populares. A algunas personas con demencia les gusta escuchar **poemas y canciones** familiares. A menudo disfrutan cantando y muestran una habilidad asombrosa para recordar la letra. También se pueden incorporar para estas actividades los fondos infantiles, que pueden colocarse en un lugar concreto.

- **Libros temáticos para el personal**

Ciertos libros pueden ser útiles para el cuidador en su contacto diario con la persona que sufre demencia. Con respecto a las celebraciones de vacaciones, por ejemplo Navidad y Semana Santa, los libros temáticos pueden usarse como estímulos para la conversación sobre tradiciones antiguas, menús de Navidad, decoraciones, etc. Puede ser muy gratificante experimentar con varios temas, usando los llamados "**libros de sobremesa**" ilustrados de diferentes países.

- La **historia local** también se usa mucho y sobretodo las **biografías de personas famosas** escritas en un lenguaje fácil de comprender. Los **libros sobre el pasado** son muy apropiados para rememorar y para establecer grupos de conversación.

- Los **audiolibros para personas con afasia** se deben leer despacio y se pueden usar para personas con demencia.

- La **música** es un medio importante en la interacción con las personas que sufren demencia. La comunicación verbal suele ser difícil pero cantar, bailar y escuchar música son buenas alternativas. La música ofrece a la persona con demencia una oportunidad para

- expresar sentimientos
- interactuar con otras personas
- recordar el pasado
- expresar su personalidad
- reducir la ansiedad y el nerviosismo

La música se puede usar en grupos pequeños o individualmente y puede utilizarse música popular y familiar. Ejemplos:

- **Música clásica tranquila**, por ejemplo, ediciones especiales para personas con demencia. [Music for the Mozart Effect. Spring Hill Music](#)¹
 - **Música y canciones con un tema especial**, por ejemplo, las estaciones, las flores, el amor o la pérdida de éste.
 - **Música para meditar**, para la relajación
- **Vídeo y DVDs**
A todo el mundo le gusta ver una buena película. Las personas con demencia disfrutan viendo **películas antiguas** en su idioma y de su propio país. Estas películas les traen recuerdos de “los buenos tiempos”. Gustan mucho las películas sobre **historia local** y sobre la **naturaleza**.
 - **Otros medios**
Los nuevos medios electrónicos, por ejemplo, los **juegos de ordenador**, serán de interés para la nueva generación de personas con demencia. Muchas personas mayores ya están familiarizadas con los ordenadores. Pueden disfrutar buscando en Internet con la ayuda de cuidadores, familiares o personal bibliotecario. Las ilustraciones en la pantalla del ordenador pueden usarse para estimular la conversación e ilustrar ciertos temas. El personal bibliotecario puede presentar páginas web relevantes a los cuidadores.
 - **“Kits de reminiscencia”**
Los kits de reminiscencia son muy útiles para estimular recuerdos. En Dinamarca, las bibliotecas y las instituciones para personas mayores pueden prestar o comprar estos kits a través del Centro Danés de Reminiscencia.² Los lotes se definen por temas y pueden contener tanto utensilios de cocina y artículos de aseo antiguos masculinos o femeninos, como libros y materiales escolares, artículos y herramientas de trabajo, artículos de jardinería, etc. ¡Abre el kit y la conversación comenzará de inmediato!

En algunos países, tales equipos de reminiscencia se venden a través de editores, como por ejemplo, Bi-Folkal Productions en los Estados Unidos³ y Winslow en el Reino Unido.⁴

En los países nórdicos cada vez son más las bibliotecas que desarrollan sus propios kits de reminiscencia, a veces en cooperación con cuidadores y sociedades históricas locales.

- **Fondos sobre demencia para el personal y los cuidadores**
Una selección de libros y otros materiales informativos sobre la demencia deben estar también disponibles para el personal bibliotecario y los cuidadores de estos pacientes. Se recomienda que las bibliotecas públicas ofrezcan una amplia selección de libros y otros materiales sobre la demencia como parte de su colección general.

¹ www.springhillmedia.com/b.php?i=8520

² www.reminiscens.dk

³ www.bifolkal.org

⁴ www.winslow-cat.com

Servicios bibliotecarios a domicilio

A las personas con demencia que viven en su propia casa se les puede atender a través del servicio de préstamo a domicilio de la biblioteca o mediante el servicio de Libros por Correo. Las personas con demencia deben ser un destinatario evidente para estos servicios de extensión bibliotecaria.

Es importante visitar a los usuarios potenciales en casa para identificar las necesidades específicas de esas personas. En la fase inicial de la demencia muchos enfermos que no pueden salir de casa viven con su pareja o con familiares. Es importante que estos cuidadores estén presentes en la primera visita del personal bibliotecario y que un miembro de la familia actúe como persona de contacto en la continuación del servicio. Los servicios de extensión bibliotecaria para pacientes con demencia imposibilitados para salir de casa requieren el conocimiento de la situación individual del paciente. Es difícil sobrellevar el cuidado diario y las necesidades de una persona con demencia, pero proporcionar el libro, música o información correcta puede contribuir enormemente a la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. Los asistentes sociales que ofrecen servicios de cuidados en el hogar y otro personal de apoyo externo deben también familiarizarse con los servicios de la biblioteca y animarse a contactar con la misma en nombre de su paciente.

Servicios bibliotecarios para personas en instalaciones de cuidados a largo plazo y en centros de cuidados de día

Instituciones de cuidados a largo plazo

En los centros de cuidados a largo plazo un número en aumento de residentes sufren enfermedades relacionadas con la demencia. Actualmente en algunos países, se están estableciendo centros especiales para personas con demencia. Estos centros contarán entre su personal con cierto número de profesionales especializados en demencia.

Centros de cuidados de día

En ciertos países, se han establecido centros de cuidados de día para personas con demencia. En ellos, los visitantes pasan medio día o el día completo ocupados en varios hobbies, excursiones y otras actividades de entretenimiento. Los libros y otros materiales de la biblioteca son muy apreciados por los usuarios de los centros de cuidados de día.

Cooperación con el personal

La oferta de servicios de biblioteca a las personas con demencia ha resultado ser de gran éxito. Es importante que los bibliotecarios que realizan visitas periódicas a los centros de cuidados, interactúen estrechamente con el personal del centro. Si es posible, deben participar en las reuniones del personal de la institución.

Como las personas con demencia se desenvuelven mejor cuando se incorporan ciertas rutinas a su vida diaria, es preferible que el personal bibliotecario que realiza la visita sea siempre el mismo por lo menos durante un cierto período de tiempo.

Hay que **pedir opinión** e **involucrar** al personal de la institución en la planificación de los servicios bibliotecarios. Es necesario tener en cuenta que al cuidador puede llevarle algún tiempo percatarse de lo mucho que estos servicios pueden contribuir a la calidad de vida de los residentes.

La importancia del diálogo

Antes de suministrar los materiales de la biblioteca, permitiremos que la persona de contacto que hayamos designado conozca los materiales que pretendemos ofrecer. Le pediremos a esa persona que nos recomiende temas de interés.

En cada visita, hay que preocuparse de mantener el contacto tanto con los residentes como con el personal. A estos últimos les ofreceremos libros para su uso privado y profesional.

Si la institución organiza grupos de familiares y amigos de los residentes, podemos asistir a una reunión del grupo y hablar sobre los servicios de la biblioteca.

Modelos de servicios bibliotecarios

Estos servicios bibliotecarios se pueden proporcionar de distintas maneras, incluyendo:

1. Servicios suministrados regularmente por un bibliotecario (por ejemplo, una vez al mes)

El bibliotecario visita todos los departamentos de la institución ofertando libros, música y otros materiales a aquellos residentes que estén interesados.

Este servicio debe complementarse con una pequeña colección de libros y música ubicada en el salón de actividades. Este material debe cambiarse en cada visita.

2. Una selección de libros, grabaciones musicales y otros materiales dispuestos en distintas ubicaciones de la institución

Consiste en reemplazar la colección cada tres meses. Cuando se cambie la colección, se les pedirán sugerencias y recomendaciones al personal del centro y a los residentes.

3. Visitas a los centros de cuidados de día

Se les debe dar la oportunidad de disfrutar del servicio de préstamo a domicilio a las personas con demencia que acuden a los centros de cuidados de día.

Programas especiales y eventos en la institución

Algunos bibliotecarios que ofrecen servicios a las personas con demencia tienen experiencias muy positivas con la organización de programas especiales y eventos en las instituciones. Estos actos pueden consistir en lecturas en voz alta, ver películas o escuchar música. Estas actividades pueden llevarse a cabo en cooperación con el personal de la institución o tal vez con terapeutas de la música. La narración de libros por el bibliotecario puede constituir una actividad entretenida y puede dar lugar a un debate colectivo.

El defensor de la lectura

Hace algunos años, el Centro Sueco para la Lectura Fácil comenzó un nuevo proyecto: "Läs Ombud" (Defensores de la Lectura). Los defensores son contratados de entre el personal de las instituciones de cuidados a largo plazo y de los centros de cuidados de día. Podrían proporcionarse servicios similares para las personas con demencia. La función de estos defensores de la lectura es estimular el interés por la

lectura y organizar sesiones de lectura en voz alta (principalmente de libros fáciles de leer, ensayos cortos y nuevos relatos) así como visitar las bibliotecas. La biblioteca pública local forma a estos defensores y ambos trabajan en estrecha colaboración.¹

Minorías étnicas y culturales

Las bibliotecas deben asegurarse de que, a la hora de planificar servicios para personas con demencia, se tengan en cuenta las necesidades e intereses de todos los grupos minoritarios étnicos y culturales. Esto supone la selección de materiales de la biblioteca que reflejen la historia y experiencia de estos grupos. Algunos miembros de estos grupos pueden ser analfabetos o personas poco acostumbradas a la lectura, por lo que resultarán muy adecuados para estos individuos los vídeos y la música de su país de origen.

Muchas personas con demencia que eran bilingües puede que en algún momento hayan olvidado el idioma que aprendieron. En estos casos, el personal de la biblioteca puede necesitar la cooperación con miembros de la familia u otro personal que hablen el idioma en cuestión.

La promoción de los servicios bibliotecarios

La biblioteca debe editar un folleto sobre los servicios que se ofertan a las personas con demencia. Debe contener información sobre los servicios que se ofrecen tanto a las personas con demencia que no pueden salir de casa, como a las propias instituciones. El folleto debe estar expuesto en la biblioteca y distribuirse a doctores, enfermeras, trabajadores sociales, centros públicos de información y otros lugares donde se reúnan las personas mayores y sus familiares. De igual importancia es el marketing electrónico de los servicios de la biblioteca por lo que esta información también debe colgarse en la página web de la biblioteca.

¹ www.lattlast.se/?page=162

Conclusión

El objetivo de las autoras es que esta publicación anime a bibliotecarios de todo el mundo a conocer el desafío que supone ofrecer servicios a personas con demencia.

Lo que se pretende es la organización de servicios destinados a este grupo de la población como parte de los servicios básicos de la biblioteca. Al igual que los demás usuarios de la biblioteca, las personas con demencia tienen preferencias y gustos diversos pero por el contrario, cuentan con necesidades adicionales que la biblioteca está en situación de conocer conjuntamente con otros proveedores de servicios. El trabajo con personas con demencia supone, sin duda, un reto y requiere una visión y unos conocimientos especiales. A pesar de todo, la recompensa resulta muy gratificante cuando el paciente muestra claros signos de estimulación tanto física como mental como resultado de tales esfuerzos.

Estas pautas proporcionan información básica sobre las distintas enfermedades relacionadas con la demencia, sugieren varios modos de establecer servicios bibliotecarios para personas con demencia y recomiendan recursos y materiales apropiados para tales servicios. El personal bibliotecario de los distintos países del mundo puede adaptar estas pautas a sus circunstancias locales y añadir, si lo desean, elementos adicionales.

Bibliografía

Alzheimer's Disease: help for caregivers / Alzheimer's Disease International. Geneva: Division of Mental Health, World Health Organization, 1994. Reprinted June 2000 and January 2006.

www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers [Accessed 01/05/2007]

The Art of Dementia Care. By Daniel Kuhn and Jane Verity. Thomas Delmar Learning, 2008. Publish Date 07/20/2007. ISBN: 140189951X

Kitwood, Tom: Dementia Reconsidered: the Person Comes First. Buckingham: Open University Press, 1997. Reprinted 1998, 2000, 2001

Larsen, Jeannette: Library Service in the Year 2007 – With Yesterday's Objects. LSDP Newsletter, 64, June 2007

Verity, Jane: Joyful Activities for People with Dementia. Dementia Care Australia, 1997

Páginas web

Alzheimer's Disease International (ADI)

Umbrella organization of Alzheimer associations (with addresses on associations worldwide)

www.alz.co.uk [Accessed 01/05/2007]

The Alzheimer's Association

USA

www.alz.org [Accessed 01/05/2007]

Alzheimer's & Related Disorders Society of India

www.alzheimer-india.org [Accessed 01/05/2007]

Alzheimer Europe

UK (except Scotland)

www.alzheimers.org.uk [Accessed 01/05/2007]

Alzheimer Iberoamerica

Latin America

aib.alzheimer-online.org [Accessed 01/05/2007]

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer

Spain

www.afal.es [Accessed 22/01/2008]

Bifolkal productions

USA

www.bifolkal.org [Accessed 01/05/2007]

Chinese Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders

www.adc.org.cn [Accessed 01/05/2007]

Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias

Spain

www.ceafa.org [Accessed 22/01/2008]

The Danish Reminiscence Centre

www.reminiscens.dk [Accessed 01/05/2007]

Dementia Care Australia

www.dementiacareaustralia.com [Accessed 01/05/2007]

The Dementia Services Centre

www.dementia.stir.ac.uk/about.htm [Accessed 01/05/2007]

Fundación Alzheimer España

Spain

www.fundacionalzheimeresp.org [Accessed 22/01/2008]

Glasgow Museums Resource Centre

www.glasgowmuseums.com/venue/index.cfm?venueid=14 [Accessed 01/05/2007]

The Reminiscence Centre, London
www.age-exchange.org.uk [Accessed 01/05/2007]

Winslow
www.winslow-cat.com [Accessed 01/05/2007]

World Health organizations (WHO)
www.who.int/en [Accessed 01/05/2007]

Recursos adicionales

Pautas de la IFLA

Bror Tronbacke: Guidelines for Easy-to-Read Materials. 1997. (IFLA Professional Report No. 54)

www.ifla.org

Nancy Mary Panella: Guidelines for Libraries Serving Hospital Patients and the Elderly and Disabled in Long-Term Care Facilities. 2000. (IFLA Professional Report No. 61)

www.ifla.org

Guidelines for Library Services to Persons with Dyslexia. By Gyda Skat Nielsen and Birgitta Irvall. 2001. (IFLA Professional Report No. 70)

www.ifla.org

International Resource Book for Libraries Serving Disadvantaged Persons. By Joanne Locke and Nancy Mary Panella (Eds.). 2001. IFLA Professional Report No. 96)

www.ifla.org

Guidelines for Libraries Service to Prisoners. By Vibeke Lehmann and Joanne Locke. 2005. (IFLA Professional Report No. 46)

www.ifla.org

Access to Library for Persons with Disabilities. CHECKLIST. By Birgitta Irvall and Gyda Skat Nielsen. 2005. (IFLA Professional Report No. 89)

www.ifla.org

Las autoras

Helle Arendrup Mortensen es la coordinadora de los Servicios de Extensión Bibliotecaria de las bibliotecas públicas de Lyngby-Taarbaek. Es miembro del Comité Permanente de la Sección de la IFLA de Servicios Bibliotecarios para Personas en Situación de Desventaja desde el 2005. Helle Mortensen lleva varios años de experiencia trabajando con personas mayores que no pueden salir de casa o que permanecen en instituciones. Del 2006 al 2007 ha dirigido un proyecto para usuarios ciegos y personas con problemas de vista o con deficiencias visuales en las Bibliotecas Públicas de Lyngby-Taarbaek.

E-mail: hmo@ltk.dk

Gyda Skat Nielsen fue directora del Departamento de Servicios de Extensión Bibliotecaria de las bibliotecas públicas de Søllerød hasta finales de 2005. Ha sido miembro del Comité Permanente de la Sección de la IFLA de Servicios Bibliotecarios para Personas en situación de Desventaja desde 1997 hasta 2005. Desde el 2005 es Miembro Correspondiente de dicho Comité. Gyda Skat Nielsen lleva varios años de experiencia sirviendo a personas con demencia que se encuentran tanto en casa como en instituciones. En la actualidad es consultora independiente de bibliotecas.

E-mail: gskatn@mail.dk