



At the Center of it All



GUÍA PARA CAFÉS DE LA MEMORIA EN MASSACHUSETTS



Agradecimientos

Esta guía ha sido creado primeramente en 2016 con el apoyo generoso del *Massachusetts Association of Councils on Aging* (MCOA). La revisión de 2019 fue respaldada en parte por la subvención número 90ALGG0018 otorgado a MCOA por el *U.S. Administration on Aging, U.S. Department of Health and Human Services*. Se anima a los cesionarios del gobierno a expresar sus conclusiones libremente. Los puntos de vista u opiniones no representan, por lo tanto, necesariamente una política oficial del *U.S. Administration on Aging*. Cualquier opinión expresada en este documento es responsabilidad exclusiva de MCOA y JF&CS.

El propósito de esta guía es de apoyar las comunidades miembros del MCOA además de las muchas otras entidades dedicados a mejorar el bienestar de la gente que vive con demencia y sus cuidadores.

Massachusetts Association of Councils
on Aging
116 Pleasant Street, Suite 306
Easthampton, Massachusetts 01027
info@mcoaonline.com
413-527-6425

Creación del manual:
Beth Soltzberg, MSW, MBA
Directora, Alzheimer's/Related Disorders Family Support
Fundadora y Coordinadora, JF&CS Memory Café Percolator
Jewish Family & Children's Service
1430 Main Street
Waltham, Massachusetts 02451
bsoltzberg@jfcsboston.org
781-693-5628

Índice

Introducción	página 4
Historia	página 7
“Aroma de Café”: el primer Café hispanohablante de Massachusetts	página 10
Cómo empezar y mantener un Café de la Memoria	
Dónde tenerlo.....	página 12
Quiénes deberían de participar.....	página 14
Cuándo toma lugar.....	página 18
Qué hacer en su Café.....	página 18
Cómo mantener su Café.....	página 20
Evaluación: cómo mejorar.....	página 25
Consejos para cafés inclusivos y especializados	página 26
• Al servicio de personas con pérdida auditive.....	página 27
• Al servicio de personas con inicio de demencia de aparición temprana.....	29
• Al servicio de personas LGBTQIA+.....	página 32
• Al servicio de personas con trastornos intelectuales o del Desarrollo,pág.	34
• Cafés específicos de cultura / idioma.....	página 36
• Otros grupos a considerar.....	página 38
Recursos	página 40
Agradecimientos	página 41
Descargas	página 42

INTRODUCCIÓN

Los invitados de Cafés de Memoria dicen:

- "He hecho muchos amigos aquí. Esto es lo que necesitamos, un lugar donde nos traten como a todos los demás".
- "Comenzar el día en el café de memoria pone a mi esposo de buen ánimo por el resto del día".
- "Me da un ancla a mi semana, ¡una razón para salir de la casa!"
- "Me da la sensación de estar en casa".

¿Qué es un Café de la Memoria?

Un Café de la Memoria, que a veces se llama Café del Alzheimer, es un punto de encuentro social para la gente que vive con demencia y sus cuidadores. Se les da la bienvenida a toda la gente con demencia sin importar la condición subyacente ni la etapa de la progresión de la enfermedad. Los cuidadores pueden ser cónyuges, hijos, amigos y cuidadores profesionales. Los Cafés tienen lugar en localidades accesibles a la comunidad. Se esfuerzan por crear un ambiente que se asemeje más a un café o a una reunión de vecinos y menos a un programa clínico. Normalmente no se les pregunta a los invitados cuál es el diagnóstico. De esta forma los invitados que no han sido diagnosticados, o no están cómodos con su diagnóstico, se sienten acogidos. Mientras que hay información sobre recursos y servicios para los que lo pidan, los Cafés ofrecen un descanso de estar enfocado en la enfermedad y la discapacidad.

¿Por qué hacen falta los Cafés?

Gente que vive con demencia, y sus cuidadores, con frecuencia se aíslan socialmente. Esto se debe a la creciente dificultad para participar en actividades cotidianas, agravado por el estigma que hace que la gente se sienta avergonzada e indeseada cuando los síntomas se manifiestan en público. Por ejemplo, una persona que fue miembro asiduo de su comunidad religiosa podría dejar de participar por no poder acordarse de los nombres de la gente que ha conocido por décadas, o porque las amistades de la comunidad hablan con el cónyuge en vez de con ellos.

No es que a la gente no le importe. En la mayoría de casos no están informados sobre el Alzheimer y los padecimientos asociados y se sienten mal preparados para relacionarse con gente que vive con estas condiciones. Los profesionales de la salud podrían contribuir al estigma sin querer al referirse a una persona que vive con demencia como un "paciente" aún cuando no están en un contexto médico y tratándolo más como un diagnóstico que como una persona entera. A veces, cuando los medios de comunicación tratan de enfatizar que la demencia es un problema urgente de salud pública o para mostrar lo difícil que puede ser vivir

con demencia, este mensaje aparece de una forma que asusta a las personas. Cuando las personas se sienten abrumadas por el miedo, esto puede aumentar el estigma.

El resultado desafortunado es el aislamiento que conlleva riesgos de salud incluyendo el empeoramiento rápido de la demencia. Cuanto más difícil es vivir con demencia, más miedo tiene el público a la demencia. El temor y el estigma van a la par y crean un ambiente social en el que muchos temen aceptar sus síntomas y acudir a una evaluación médica.

En una encuesta de 2,500 personas en 54 países que viven con demencia, el Informe de Alzheimer Mundial 2012 encontró que

- el 60% de encuestados "habían sido rehuidos o tratados de forma diferente a causa de su diagnóstico"
- el 40% no habían sido incluidos en actividades cotidianas
- casi el 25% habían ocultado el diagnóstico de sus familias o amistades debido al temor de ser estigmatizados

¿Cuáles son los beneficios de los Cafés de la memoria?

- Los cafés son una forma rentable de apoyar a la persona con demencia y a sus cuidadores (cónyuge, hijos, nietos, amigos, personal de asistencia etc.).
- Ya que los cafés están abiertos a gente en todas las etapas de la enfermedad, muchos de los invitados pueden seguir asistiendo por meses o años.
- Para los que no han sido diagnosticados, o que no quieren hablar sobre su diagnóstico, es una forma de "tantear el terreno". El personal y los voluntarios no preguntarán a los invitados si tienen un diagnóstico, y los invitados no tienen que hablar sobre la demencia a menos que lo deseen. A veces cuando la gente ve que la vida continúa aún con demencia, empiezan a considerar más servicios.
- Los cafés ayudan a formar nuevas amistades. Mucha gente se conoce en los cafés, disfruta compartir el rato en las sesiones, y luego intercambia información de contacto para encontrarse fuera del café.
- Para los cuidadores, los cafés ofrecen un respiro en compañía de la persona con demencia. Son oportunidades para pasarlo bien juntos y no solo enfocarse en problemas y pérdidas.
- El personal del café y los voluntarios capacitados pueden demostrar formas eficaces de comunicarse con la gente que vive con demencia y así ofrecer una forma natural y discreta de enseñanza para los cuidadores.
- Muchos cafés utilizan las artes creativas porque las personas que viven con demencia generalmente pueden participar y disfrutar de estas actividades, sin importar qué tan

avanzada esté su demencia. Los cuidadores aprenden sobre técnicas y actividades creativas que pueden hacer en casa.

- Los cafés ofrecen una gran oportunidad para ser voluntarios. Los voluntarios ayudan a mantener bajos los costes y los voluntarios, por su parte, tienen la oportunidad de interactuar con gente que tiene demencia de una forma positiva, divertida, y en un ambiente de fortaleza. Como dijo un voluntario, "He aprendido que cuando se ve una persona con demencia, se ve una persona con demencia".
- Los cafés pueden atraer la participación de varios sectores de la comunidad. Por ejemplo, comercios pueden proveer comida o patrocinar un café. Artistas y músicos de la localidad pueden facilitar actividades. Estudiantes pueden ayudar como voluntarios. Los cafés pueden ayudar a las comunidades a ser más abiertas a la demencia.



Grove Hall Café, Dorchester

Estructura y toma de decisiones

El primer café empezó en Holanda en 1997, y el modelo se ha difundido como movimiento popular a través de muchos países incluyendo los Estados Unidos. Nadie es "dueño" del concepto.

Aquí en Massachusetts, cada café se organiza de forma independiente y se diseña para que encaje en la comunidad. En el otoño de 2014, *Jewish Family & Children's Service (JF&CS)* inició la Red de Cafes "Percolador" para apoyar a la gente que quería empezar o mantener cafés.

La Red de Cafes "Percolador" creó una lista de normas llamada "Lo que es, y no es, un café de memoria". Aunque nadie tiene la autoridad para exigir las normas, y los cafés deberían de adaptarse a las necesidades particulares de su comunidad, se anima a los coordinadores de los cafés nuevos que consideren cuidadosamente estas normas. Fueron diseñadas basadas en la experiencia de muchos cafés. Este es un documento en continuo crecimiento. Le pedimos que se ponga en contacto con Beth Soltzberg (bsoltzberg@jfcsboston.org) para ofrecer comentarios.

[DESCARGAR: Normas de la Red de Cafes "Percolador" ↓](#)



Create a Better Day Café, Marlborough; el primer Café de la Memoria en Massachusetts

Historia

El primer café del Alzheimer se estrenó en 1997 por el psicólogo clínico holandés Dr. Bère Miesen en Leiden, Holanda. El Dr. Miesen se percató que el temor prevenía que mucha gente buscara un diagnóstico y el apoyo de otros. Miesen dijo: "Si uno va al Café del Alzheimer uno esta admitiendo que tiene algo que ver con la enfermedad...ese es un paso importante para casi todo el mundo y es esencial para poder vivir con la enfermedad y hacerle frente...Personalmente creo que es un tipo de ritual para deshacerse del miedo. Todos sabemos que tragedia no es profunda y aguda si se puede compartir con amigos". (Miesen, 2010)

El nuevo café del Dr. Miesen llenaba un hueco y el modelo se extendió a través de Canadá, partes de Europa y Australia. En países donde hay un sistema sanitario público, hay muchos cafés que tienen una enfermera de salud pública que puede hacer pruebas de diagnóstico en el mismo café.

En el 2008, el Dr. Jytte Lokvig empezó el primer café del Alzheimer en Santa Fe. El mismo año Lori La Bey inició *Arthur's Memory Café* en Roseville, Minnesota. En los Estados Unidos algunos cafés se denominan "café del Alzheimer" y otros usan "café de la memoria". Algunos se enfocan en ofrecer información sobre demencia como en muchos cafés de Europa, pero la mayoría se centra en socializar y ofrecer "un descanso de la enfermedad".

En 2011, Tammy Pozerycki, dueña de *Pleasantries Adult Day and Consulting Services* en Marlborough, comenzó el primer café de la memoria en Massachusetts, el "*Create a Better Day Café*". El *JF&CS Memory Café* abrió en Waltham a principios del 2014, y en otoño del 2014 después de recibir muchas preguntas y solicitudes de ayuda técnica, *JF&CS* inició la Red de Cafés "Percolator", un forum de asistencia mutua para gente que iniciaba y mantenía Cafés. Desde entonces, la cantidad de cafés en Massachusetts ha aumentado a más de 100. Muchas personas de otros estados de EEUU y aun de varios países han participado en las reuniones de Percolador y han utilizado este guía y otros recursos de Percolador. Visite el Percolador en: www.jfcsboston.org/Percolator

[DESCARGAR: Descripción de La Red de Cafes "Percolador" ↓](#)

Una de las funciones de la "Percolador" es el de coordinar una guía a nivel estatal en www.jfcsboston.org/MemoryCafeDirectory, y de concienciar a la gente sobre los cafés a través de la divulgación de medios. La colaboración a través de una red facilita el empezar y manejar un Café y ayuda a que la gente localice el café. Algunos invitados van a múltiples cafés en un mes. Los profesionales a nivel regional o estatal agradecen tener un listado de cafés en una página web en vez de recibir información de cafés individualmente. Se les pide a los coordinadores de Cafés que publiquen tanto sus folletos como los de otros cafés.

[DESCARGAR: Folleto de la red de Cafés de la memoria ↓](#)

[DESCARGAR: Folleto de la red de Cafés de la memoria con lengüetas ↓](#)

Para formar parte del listado de correo electrónico, mande un correo electrónico a Beth Soltzberg al bsoltzberg@jfcsboston.org.

En el 2015 y el 2016, tres organizaciones ofrecieron subvenciones para Cafés nuevos. Estas organizaciones son el *Massachusetts Lifespan Respite Coalition*, el *Massachusetts Department of Developmental Services*, y el *Massachusetts Association of Councils on Aging*. El *Massachusetts Department of Developmental Services* parece ser el primero en el país que

apoya Cafés de la memoria integrados que sirven a la población creciente de individuos que viven con demencia y discapacidades del desarrollo además de la población en general.

Qué importa un nombre: “Café del Alzheimer” o “Café de la memoria”

El Dr. Miesen utilizó el nombre "café del Alzheimer" porque la enfermedad es el causante más común de la demencia. Otros ven el uso del "café del Alzheimer " en vez del "café de la memoria" como una forma de abogacía, retando a la sociedad que confronte la palabra y así se reduzca el temor a ella. Otros piensan que el término "Alzheimer" reduce la participación de gente con demencia causada por otros factores. Puede ser también una barrera para los que no han sido diagnosticados o no aceptan su diagnóstico.

En este momento, cada área geográfica tiende a favorecer uno u otro de los términos. Los cafés de Massachusetts hasta ahora han utilizado el nombre "café de la memoria", y esta guía usará este término. Es importante advertir que los cafés pueden tener nombres completamente distintos. El nombre se debería de escoger para atraer a la comunidad al que se sirve.



Memory Connections Cafe, Brookline

“AROMA DE CAFÉ”: EL PRIMER CAFÉ HISPANOABLANTE EN MASSACHUSETTS

Agradecemos a Martha Medina y Angeline García, moderadoras de Aroma de Café, por su generosidad en compartir sus experiencias para ofrecer un ejemplo de un café hispanohablante. También agradecemos la visión y esfuerzo de la Directora Ejecutiva del Lawrence Council on Aging, Martha Velez, y su colega Laura Alefantis, por hacer posible este café.



Aroma de Café CÓMO COMENZÓ

El *Lawrence Council on Aging* empezó el primer Café de la memoria Latino gracias a una subvención otorgada por el *Massachusetts Association of Councils on Aging* (MCOA). Abrió sus puertas en el *Lawrence Senior Center* el 21 de julio de 2016 con cinco personas que vivían con demencia y sus cuidadores.

Acorde con el contexto cultural decidimos llamarlo: "Aroma de Café". La actividad de la primera reunión fue un collage de imágenes; fotos recortadas de revistas, lápices de colores, crayones, y cartulinas. Servimos café, té, y un surtido de pastelería típico de la cultura Latina. El espacio tenía palmeras reales, fotos de campos de café y cacao y música de fondo de la época a bajo volumen.

La comunidad ahora conoce de y admira el *Lawrence Senior Center* por tener un ambiente cálido y acogedor y por ofrecer un ámbito de apoyo y de diversidad para la gente mayor, sus familias, y sus cuidadores. El centro se encuentra en el corazón de la ciudad rodeado de viviendas sociales para gente mayor. Hay acceso a transporte público para todos los que quieran participar. De momento, la mayoría de los que asisten al *Senior Center* son Latinos, pero el centro se esfuerza en ofrecer un lugar acogedor, culturalmente sensible, e inclusivo para todos que quieran entrar.

RETOS

No fue difícil encontrar gente mayor hispanohablante y sus cuidadores ya que muchos van al *Senior Center* por otros programas. Nuestro reto continuo tiene que ver con el estigma

asociado al Alzheimer y a las enfermedades mentales. Culturalmente los Latinos son gente muy privada, especialmente cuando se trata de Alzheimer o demencia. Estas condiciones se consideran como "asunto de la familia" para tratar en casa, y las familias raramente buscan apoyo fuera del hogar.



LA IMPORTANCIA DE UN AMBIENTE CÓMODO Y FAMILIAR

La importancia de ofrecer Aroma de Café en el centro de mayores es porque los Latinos mayores y sus familias ya se han familiarizado con el centro a través de eventos y programas. Muchos han desarrollado relaciones con los empleados, voluntarios, y otra gente mayor; conexiones que se forjaron antes de que los síntomas se manifestasen.

Se abre una puerta al mantener ese nivel de seguridad y confianza y sabiendo que los empleados están para ofrecer apoyo sin juzgar. Una persona podría reconocer que él mismo o un familiar tiene Alzheimer o un trastorno relacionado. Esa persona podría estar abierta a participar en el café de la memoria, beneficiarse de los apoyos y recursos, y así ayudar a rejuvenecer la relación que tuvo con sus seres queridos.

AMBIENTE FAMILIAR

La participación de familiares es de gran ayuda debido a la cultura pero no hay suficiente participación de cuidadores que no son familiares. Creemos que sería provechoso que participaran *Personal Care Attendants* (PCAs) y *Home Health Aides* (HHAs) con sus clientes.

COLABORACIONES

El *Senior Center* colabora estrechamente con el *Lawrence Mayor's Health Task Force*, la policía local, los bomberos y otros primeros intervinientes, además de negocios y agencias de servicios sociales. A través de estas relaciones y colaboraciones establecidas estamos trabajando para educar a la comunidad entera para que la ciudad de Lawrence sea más abierto a la demencia.



Lawrence Senior Center
155 Haverhill St. Lawrence
MA 01840
978-620-3540

CÓMO EMPEZAR Y MANTENER UN CAFÉ DE LA MEMORIA

Esta hoja de trabajo incluye espacio para tomar apuntes sobre las decisiones con respecto a los siguientes componentes de su café:

[DESCARGAR: Hoja de trabajo para planear un Café de la memoria ↓](#)

DÓNDE TENERLO

Esta suele ser la primera decisión al comenzar un café. Se han tenido cafés en bibliotecas, museos, restaurantes, cafeterías, asociaciones históricas, centros de mayores, centros comunitarios, jardines al aire libre, templos y muchas otras localidades. Cada localidad tiene sus pros y contras.

Al escoger una localidad hay algunos elementos "esenciales" y otros que son "extras" pero que serían buenos de tener.

Esenciales

- edificio completamente accesible incluyendo los baños
- suficiente estacionamiento

- acceso a transporte público en el caso que invitados, empleados, o voluntarios lo necesiten
- área generalmente conveniente para invitados, empleados, y voluntarios

Extras

- uso gratis del espacio, o a cambio de una cuota mínima
- disponibilidad indefinida
- baño familiar
- acceso a una cocina para facilitar la preparación de comida y la limpieza
- ambiente comunitario, atractivo y acogedor

Consideren la percepción que tiene la comunidad de la localidad. Si el café se celebra en un centro de mayores, por ejemplo, ¿dudará la gente con demencia temprana en asistir? Si se celebra en un templo, ¿cómo se puede incluir a gente de otras religiones? (Claro está que no hay problema si una residencia o iglesia desea tener un café únicamente para sus miembros y no para el público general.)

Si quieren llegar a una gama amplia de la comunidad pueden contactar organizaciones o negocios vinculados a las personas que desean contactar y preguntarles si les interesa ser copatrocinador o socio promocional. Un copatrocinador normalmente aporta a las decisiones sobre la programación y podría contribuir con fondos u en especie. Un socio promocional tiene un rol más limitado ya que permite que uno use su nombre o logo, y accede a compartir su lista de contactos.

Cuando establezca acuerdos con copatrocinadores o socios promocionales, especifique los términos por escrito. El nombre que se le de al acuerdo (por ejemplo, "copatrocinador", "socio promocional" o algo distinto) importa menos que la claridad con la cual se defina que van a hacer las partes. En particular, tenga en mente que algunos colaboradores van a querer promocionar sus servicios a los invitados del café y usted tendrá que poner límites explícitos para que los invitados no reciban contactos indeseados. Vea "Cómo mantener su café" para más información sobre patrocinios financieros.

Se pueden usar decoraciones, música de fondo y actividades de forma estratégica para crear el estilo que uno desea. Por ejemplo, un café en un centro médico o de servicios sociales podría beneficiarse de detalles extras como manteles a cuadros y velas LED para dar una sensación más bien de café, y menos de clínica.



Create a Better Day Café, Marlborough, Massachusetts

QUIENES DEBERÍAN PARTICIPAR

A continuación, considere los invitados a los que desea servir. En su región o comunidad hay grupos distintos de personas que podrían beneficiarse al participar. Los cafés de la memoria están diseñados para ser ambientes incluyentes y acogedores, y que involucran a gente con diversas necesidades cognitivas, para así incluir y apoyar personas de toda índole. La integración es un valor central del movimiento del café de la memoria, como el reconocimiento que estas condiciones afectan a gente de todas las culturas, y que algunas poblaciones confrontan desigualdades de ayuda médica y estrés en la comunidad, y tienen acceso reducido a los servicios que tanto necesitan.

Cuando se inicia un nuevo programa, debe crear confianza y conexiones con las personas a quienes quiere servir. A muchas personas les resulta difícil hablar de demencia, y muchos miembros del público nunca han oído hablar de cafés con memoria, por lo que este paso del proceso es muy importante y toma algo de tiempo. Las encuestas de Percolador han encontrado que el boca a boca es la forma en que la mayoría de las personas aprenden sobre los cafés de la memoria y deciden asistir. ¡El tiempo que invierte para involucrar a los miembros de la comunidad y generar interés en su café se verá recompensado cuando vea a personas que entran por su puerta para asistir a su café!

Durante su proceso de planificación, considere la posibilidad de contactar a grupos comunitarios como organizaciones de veteranos, organizaciones culturales, congregaciones religiosas, proveedores de servicios para discapacitados, etc., así como a individuos que sean líderes comunitarios. Hable con ellos sobre la idea de un café de memoria y pídale su opinión. Sus sugerencias pueden hacer que su café sea más accesible y acogedora, y su participación puede animarles a apoyar y participar en la café.

Las asociaciones con otros proveedores de servicios pueden ser muy útiles para hacer que su café sea acogedor para diferentes grupos de personas. Por ejemplo, en Massachusetts hay muchos cafés nuevos creados para invitados con demencia y alguna discapacidad del desarrollo además de invitados de la población general. Muchos de estos cafés empezaron a causa de una colaboración entre un proveedor de servicios para mayores y un proveedor de servicios para personas con discapacidades. Estos coordinadores de cafés han informado que les llevó tiempo y flexibilidad reunir a estos dos grupos de proveedores de servicios, pero que han progresado mucho y que sus invitados se están beneficiando.

Si hay un par de referencias que son importantes para el éxito de su café, puede que quiera ponerse en contacto con esas organizaciones mientras esté desarrollando su plan para solicitar sus comentarios y en algunos casos pedirles que sean copatrocinadores.

Además de los cafés inclusivos, también hay algunos cafés de memoria que se adaptan a una comunidad en particular. Por ejemplo, Massachusetts ahora tiene cafés de memoria que se llevan a cabo en español, portugués y en chino. La música, las decoraciones, los refrigerios, las actividades y otras características de estos cafés los hacen sentir como en casa para los huéspedes a quienes sirven.

POSIBLES FUENTES DE CONTACTOS (REFERENCIAS)

De forma regular, tendrá que comunicarse con un círculo más grande de contactos para distribuir su folleto y otra información sobre el café. Vaya ampliando su lista de contactos sobre la marcha. Invite a profesionales para que asistan a su café y lo vean en persona. Acuérdesse que los cafés siguen un modelo poco conocido y los profesionales podrían dudar en recomendarlos hasta que no los vean en vivo. (Sin embargo, explique que la regla para los visitantes es que tienen que participar plenamente. De esa forma le sacarán más provecho a la visita y los invitados no se sentirán "observados". Puede que los visitantes profesionales estén más acostumbrados a los modelos donde hay una distancia entre el proveedor y el receptor del servicio así que podrían no participar a no ser que se les indique. ¡Los visitantes tienden a pasarlo muy bien y agradecen la invitación para participar!)

Es aconsejable desarrollar sus "preguntas frecuentes (FAQs)" para poder mandarlos a sus referencias. Abajo está una plantilla que puede adaptar para su café:

[DESCARGAR: plantilla de preguntas frecuentes \(FAQs\) ↓](#)

En su FAQs, incluya su política sobre si los huéspedes que necesitan ayuda con el cuidado personal (como deambular, comer, usar el baño) tienen que traer a alguien como, por ejemplo, a un amigo, familiar, o cuidador profesional.

La mayoría de los cafés exigen esto porque no tienen empleados capacitados que puedan ofrecer esta ayuda. Algunos cafés tienen auxiliares que pueden ayudar. De todas formas, es importante comunicar esto claramente a los invitados y contactos profesionales. Los empleados y voluntarios que no tienen la formación necesaria no deberían ayudar con el cuidado personal. Al explicar claramente las reglas y los recursos de antemano, los invitados que necesiten ayuda lo tendrán, y todos estarán seguros y cómodos.

Otra información para incluir en sus FAQs es una declaración sobre la participación de las residencias y los programas diurnos. Es una buena idea exigir a estos proveedores que hablen con el coordinador de la café antes de llevar un grupo a la café. Algunos cafés acogen grupos; Otros no lo hacen. (Las personas que residen en viviendas asistidas, hogares de ancianos o hogares de grupo siempre son bienvenidos a asistir a los cafés siempre que traigan un compañero de cuidado si necesitan asistencia de cuidado personal).

Voluntarios

Los voluntarios ofrecen un doble beneficio para los cafés. Aportan un par de manos que hacen tanta falta, y garantizan que todos tendrán a alguien con quien hablar (especialmente importante en los cafés informales donde no se sabe cuánta gente llegará cada día). Además, los voluntarios ven a personas que viven con demencia en un ambiente alegre y participativo que muchas veces transforma su percepción de la condición. Como dijo un voluntario, "He aprendido que cuando se ve a una persona con demencia, ¡se ha visto una persona con demencia!" Los voluntarios llevan esa perspectiva de humanidad y dignidad al resto del mundo y así ayudan a reducir el estigma social.

Los voluntarios de los cafés provienen de muchos lugares. Cafés han colaborado con asociaciones y clubes estudiantiles y se han beneficiado de que los estudiantes de secundaria tienen como requisito escolar hacer servicio en beneficio a la comunidad. Estudiantes de la escuela media y adultos mayores también han sido voluntarios. Con un poco de capacitación, cualquier persona un tanto extrovertida puede hacer un trabajo estupendo.

Considere qué recursos tiene en su comunidad. Puede hacer un llamamiento a través del periódico local u otro foro. Sin embargo, es más fácil trabajar con grupos de voluntarios que ya tienen una persona central de contacto para ayudar con el papeleo necesario, entregarle una lista de voluntarios disponibles para la sesión, coordinar transporte, etc.

La pregunta más importante para hacer a voluntarios potenciales es: "Ser voluntario en un café de la memoria es como tener una fiesta. ¿Le gustaría hacer esto?" Algunos voluntarios prefieren las tareas manuales y menos interacción social, el café podría no ser su entorno

idóneo. Mientras que los voluntarios ayudarán con tareas concretas como hacer las etiquetas con nombre, inscribir a los invitados y guardar los abrigos, su rol más importante es de dar la bienvenida a los invitados y socializar.

Si un proveedor de servicios sociales es el que dirige el café, puede que tenga requisitos específicos de como hacer identificaciones de CORI. Estos exigen bastante trabajo así que sería conveniente pedir a los voluntarios que se comprometan al programa por un semestre o un año. En todo caso, es buena idea pedirle a los voluntarios que se comprometan para que el café tenga más continuidad y los voluntarios tengan una experiencia más plena.

La experiencia que tengan los voluntarios determinará qué capacitación van a necesitar. Algunos recursos recomendables incluyen el *Alzheimer's Association*, que ofrece videos en linea gratis y folletos informativos, y el programa de *Dementia Friends*. *Dementia Friends* empezó en japon e inglaterray ahora se utiliza en varias regiones de los Estados Unidos. Consiste en una capacitación de una hora de duración que explica información básica de demencia, como algo sobre lo que es vivir con demencia, y consejos de comunicación. Se recomienda una hoja de consejos específicamente para su café. Puede adaptar esta plantilla de consejos para voluntarios a las necesidades de su café.

[DESCARGAR: Plantilla de consejos para voluntarios ↓](#)



Voluntarios de Brandeis University, JF&CS Memory Cafe, Waltham

CUÁNDO TENERLO

Algunos cafés se reúnen en la mañana, algunos en las tardes, otros entre semana, y otros los fines de semana. Los cafés de la tarde son ideales para los que trabajan durante el día. El día y la hora que se escoja tendrá un impacto sobre quiénes van al café, pero no hay ningún día o hora que le vendría bien a todo el mundo.

Así que considere qué sería mejor para el lugar, el coordinador y el personal, los posibles invitados y voluntarios. Siempre tenga en mente la sostenibilidad. Por ejemplo, tal vez el personal pueda ayudar los fines de semana de vez en cuando pero no de forma continua. O quizás el fin de semana es mejor porque no incordia con los programas de entre semana.

Si vive en Massachusetts, verifique también en www.jfcsboston.org/MemoryCafeDirectory para ver los horarios de los cafés cercanos. Si vive en otro estado, verifique un directorio nacional. Evite competir con otros cafés que se reúnen a la misma hora o inclusive durante la misma semana. Piense que algunos invitados asistirán a varios cafés si no se solapan. Una mujer que asiste a varios cafés con su marido comentó que eran "fans de los cafés".

QUÉ HACER EN SU CAFÉ

Qué hacer en su café fluye directamente de las decisiones que ha hecho hasta ahora - dónde, quién y cuándo. A continuación, algunas pautas e ideas.

Distintos cafés han descubierto que el plan original casi siempre tiene que evolucionar. Soliciten comentarios de los invitados en el transcurso de los primeros meses, hagan ajustes, y soliciten más comentarios. Dependiendo de la cultura local, puede que invitados quieran muchas actividades o ninguna. Puede que prefieran algún tipo específico de actividad y no les gusten otros. Es mejor no pasar demasiado tiempo planeando actividades hasta no ver que es lo que en verdad quieren los invitados.

Asegúrese de no programar en exceso su café. Las personas que viven con demencia a menudo se benefician de un ritmo más lento y un ambiente relajado. Es mejor mantener sus planes simples y dejar que todos se tomen su tiempo.

La mayoría de cafés empiezan socializando en un ambiente relajado, luego pasan a alguna actividad organizada, y luego acaban con más tiempo para socializar. La actividad organizada puede durar la mitad del tiempo del café. Ejemplos incluyen un artista invitado, ejercicio y movimiento, presentaciones, caminatas por un parque, y excursiones. Las excursiones suelen ser bastante caras así que se podrían limitar a dos veces por año.

Hay cafés que ofrecen artes creativas como música, baile, poesía, artes plásticas, y educación del arte. Los beneficios incluyen:

- Los invitados pueden participar y tener un reto sin importar la habilidad cognitiva. No hay respuestas incorrectas.

- Las artes creativas iguala el terreno entre los invitados y sus cuidadores. Es más, los cuidadores puede que vacilen en intentar algo mientras que los invitados con demencia se animen.
- Las artes creativas nos hacen conectar con nuestra humanidad compartida y pueden ayudar a que los invitados se sientan conectados los unos con los otros.
- Puede animar a que los invitados intenten alguna actividad en casa al explicar cómo hacerlo o al distribuir una hoja informativa.

En los cafés se descubre que la interacción es clave para el éxito de cualquier actividad coordinada. Para fomentar interacción anime a los invitados que formen un círculo. Si invitan a un artista háganle entender que en vez de actuar van a facilitar la actividad. Si no tienen experiencia con demencia deberían reunirse con usted para hablar de posibles formas de animar la interacción.

Si invitan a un artista o animador tendrán que decidir si se les va a ofrecer o no honorarios. Podría haber gente en sus círculos íntimos y profesionales con talentos que podrían animar una sesión de forma gratuita. Algunos artistas/animadores se dedican a esto por vocación y cobran por sus servicios. Posiblemente algún patrocinador esté dispuesto a pagar por un artista un par de veces al año. (Como se mencionó en la sección "Cómo mantener su café", es importante definir claramente un acuerdo de patrocinio.)

Adapte esta guía para ayudarle a comunicarse con posibles artistas invitados:

[DESCARGAR: Plantilla para la guía de artistas invitados ↓](#)

Los mayores en general, y la gente que vive con demencia en particular, puede que rehúyan de actividades que les hagan sentirse como niños. (¡Ya han tenido malas experiencias con esto!) Evite actividades que parezcan que son para niños o estilos de animación condescendientes. Los mejores animadores comunican "alegría con dignidad". Animar a los invitados a explorar y divertirse, pero dentro de un contexto de respeto mutuo y el reconocimiento que todos somos adultos. Ayuda cuando se comienza por explicar el contexto cultural y la tradición de una actividad o forma de arte.

Algunos cafés anuncian quién va a ser el animador invitado, otros solo anuncian las fechas de los cafés. Hemos oído de gente que no van al café porque no les interesó el tema de la actividad. Otros quieren saber cual va a ser la actividad porque les ayuda a animar a la pareja con demencia.

La red de cafés "Percolador" ha compilado un listado de animadores y artistas invitados en Massachusetts que se va ampliando y que está a la disposición de todos los coordinadores. Manden un correo electrónico a Beth Soltzberg a bsoltzberg@fcsboston.org para poder acceder al listado.

No todos los cafés tienen animadores invitados en cada sesión y otros nunca tienen animadores. Algunos encuentran que los invitados solo quieren socializar. O puede que los coordinadores puedan presentar actividades sencillas ellos mismos como oír música, compartir fotos o recetas festivas, o contándose bromas cortas.



JF&CS Memory Cafe, Waltham, Massachusetts

CÓMO MANTENER SU CAFÉ

Ahora que ha decidido dónde tener el café, a quién le gustaría involucrar, cuándo le gustaría tenerlo, y cuáles van a ser las actividades, es hora de decidir cómo formarlo, promocionarlo, y ¡pagarlo!

Configuración del espacio

Un café bien diseñado ayuda a que la gente que vive con demencia se sienta segura, confiada, y exitosa. También es un descanso para los cuidadores que pueden tomarse un respiro, relajarse, hablar con otra gente, y disfrutar de ver a su cónyuge pasarlo bien. Se debería de tener en cuenta los siguientes elementos de diseño.

- buena señalización, con imágenes y palabras cuando sea posible (para indicar dónde está la cafetería, la comida, el café, y los baños)
- ningún obstáculo en áreas de paso para prevenir caídas
- música de fondo suave para no inhibir o distraer de las conversaciones
- número limitado de personas por mesa para que el ruido y el nivel de estímulo sea manejable
- decoraciones que den un aire festivo. Ideas: velas LED, flores de seda, manteles, manualidades hechas en el café
- artículos en las mesas que animen conversaciones entre invitados y voluntarios - incluyan fotos y eviten preguntas que requieran memoria a plazo corto

La lista de artículos indicados para la compra es una recopilación de varios cafés nuevos. No compre artículos costosos ni en grandes cantidades hasta que sepa bien lo que quieren hacer sus invitados.

[DESCARGAR: Lista de artículos indicados para comprar ↓](#)



JF&CS Memory Café, Waltham, Massachusetts



Memory Connections Café, Brookline, Massachusetts

Proceso de inscripción

Planeé un área para inscribir a los invitados al llegar. Lo mejor es que sea un proceso sencillo, pero va a necesitar etiquetas de identificación y alguna forma para que la gente se apunte a la lista de correo. También tengan a mano formularios para dar permiso que se publiquen imágenes y grabaciones del evento y un bote para donativos. MCOA ha proporcionado una plantilla para dar permiso para grabaciones e imágenes para uso de las organizaciones socias. Abajo hay más información sobre el proceso de inscripción:

[DESCARGAR: Plantilla para dar permiso para grabaciones e imágenes ↓](#)

Comunicación: divulgación

La divulgación es uno de los retos más grandes para los cafés nuevos. La mayoría de gente no conoce los cafés de la memoria y sabemos que el estigma social mantiene a la gente alejada de servicios y reacios a establecer contacto. Por eso es que posibles invitados tengan que oír del café tres o cuatro veces antes de probarlo. Tardará de 3 a 6 meses tener un grupo formado. Debido a que las condiciones que causan demencia son progresivas, con el tiempo verá que algunos de los visitantes ya no podrán asistir debido a la progresión de la enfermedad. La divulgación será un proceso continuo, pero una vez que se establezca una asistencia estable, nuevos invitados llegarán por el boca en boca.

Si vive en Massachusetts, asegúrese de incluir su café en la guía de Percolador completando este formulario: www.jfcsboston.org/SubmitMemoryCafe

También le animamos a publicar su hoja informativa además del de la Red de Cafés "Percolador." Algunos profesionales van a estar más interesados en la guía de todos los cafés disponibles en el área. Muchos cafés in Massachusetts incluyen el URL de la guía en su hoja informativa: www.jfcsboston.org/MemoryCafeDirectory.

Podría colaborar con otros cafés en su área para apoyarse mutuamente en la divulgación. Por ejemplo, cafés en el área de Boston consiguieron que un artículo de *Wicked Local* se publicara en varios periódicos del área. Algunos cafés han creado calendarios regionales que enumeran todos sus horarios y lugares de reunión en un solo folleto.

En el verano de 2018, JF&CS produjo un video de PSA (anuncio de servicio público) de 60 segundos sobre cafés de memoria, en español y en inglés, con el apoyo de MCOA a través de una subvención de la Administration for Community Living. Agradecemos a Aroma de Café en Lawrence, Grove Hall Memory Café en Boston y JF&CS Memory Café en Waltham por abrir sus puertas para filmar.

Se puede usar este video de varias maneras:

- Para mostrar a los posibles huéspedes del café cómo se ve un café de memoria "en acción" para que se sientan más cómodos la primera vez.
- Para mostrar cómo es un café a posibles voluntarios, donantes, reporteros y otras personas interesadas.

Muchas estaciones de cable locales han mostran el PSA. Recomendamos que los coordinadores de los cafés le pidan a su estación de cable que lo haga. Se puede ver el video aquí:

- en español: <https://www.youtube.com/watch?v=xpuxZdTWSsQ>
- en inglés: <https://www.youtube.com/watch?v=Hgt1uY8ssig>

Favor de comunicarse con Beth Soltzberg al bsoltzberg@jfcsboston.org si necesita mas información sobre el video.

También, le podría ser útil la lista abajo de ideas para la promoción de cafés creado por un grupo de trabajo de la red "Percolator":

[DESCARGAR: Ideas para promocionar los Cafés ↓](#)

Comunicación: mantener el contacto

Con todo el trabajo que cuesta crear un grupo va a querer mantener el contacto. Recopile una lista de proveedores a los que pueda mandar un recordatorio antes de las sesiones. Si les manda un folleto, pida que lo publiquen y compartan la información con gente que podría interesarle.

Tenga a mano un formulario para la inscripción para que pueda añadir gente a su lista de correo. Así podrá enviar un correo electrónico, un folleto, o ambos, para recordarles a los invitados de la próxima sesión. Al diseñar su formulario de inscripción acuérdesse que va a querer evaluar el impacto que tiene su café, como se explica abajo. Considere inglésre recopilar información demográfica durante la inscripción para poder evaluar su café más adelante.

Normalmente los cafés no le preguntan a los invitados sobre su diagnóstico o si viven con demencia o son cuidadores. Esto es muy importante, porque algunas personas no querrán ir a un café si se les pregunta si tienen un diagnóstico. Algunos cafés reúnen la información por observación y lo recopilan en la base de datos.

Sírvase usar esta plantilla para la hoja de inscripción:

[**DESCARGAR: Plantilla para la hoja de inscripción por correo ↓**](#)

Comunicación: miscelánea

Decida si va a pedirle a los invitados que respondan a la invitación (con un *RSVP*). Si pide una respuesta a las invitaciones, de todas formas habrá días cuando invitados que planeaban asistir no lo harán porque no están teniendo un buen día. Otros invitados llegarán sin haber respondido. De todas maneras, los cafés con espacio limitado y actividades complejas necesitan pedir respuestas a las invitaciones y esto debería de quedar muy claro en los anuncios y folletos.

Algunas veces tendrá que cancelar debido al tiempo u otras emergencias. Para los cafés que tengan una política firme de RSVP les será más fácil ponerse en contacto con los invitados que planeaban asistir. Avisen a los invitados que se ha cancelado la sesión usando métodos múltiples como por teléfono, por correo electrónico, y dejando un mensaje grabado en el contestador del coordinador. Es buena idea tener una hoja informativa para el protocolo de cancelación por emergencia.

Algunos invitados querrán ponerse en contacto los unos con los otros. Un beneficio maravilloso de los cafés es el de hacer nuevas amistades, pero su organización seguramente tiene una política al respecto que determinará cómo proceder.

Finanzas: costos

Una de las ventajas de los cafés de la memoria es que ayudan a gente que vive con demencia y sus cuidadores por un costo pequeño. En general, el tiempo del coordinador es el gasto más grande. El transporte y excursiones también incurren grandes costos. Los cafés menos costosos toman lugar en restaurantes y cafeterías donde los invitados pagan su propia comida. Para los cafés que empiezan con una subvención, es importante mantener los costos sostenibles desde el principio, para que el programa pueda continuar cuando se acabe la subvención.

La mayoría de cafés cuestan entre \$8,000.00 y \$15,000.00 por año con un gasto adicional de \$2,500.00 a \$4,000.00 para los costos de arranque. Este costo es principalmente el salario del coordinador.

Esta plantilla le puede ayudar cuando haga su presupuesto:

[**DESCARGAR: Plantilla para el presupuesto ↓**](#)

Ya que el coordinador suele ser el costo más grande puede proyectar con más precisión si estudia los requisitos del trabajo con esta plantilla, y así tener una estimación correcta para el presupuesto.

[**DESCARGAR: Plantilla para tareas y requisitos de tiempo para el coordinador**](#)



Finanzas: ingresos

Cafés de la memoria han tenido mucho éxito ganando el apoyo de organizaciones y negocios. Esto podría incluir contribuciones en especie como comida o materiales de arte. También hay cafés que buscan patrocinios financieros. Los patrocinios pueden ser para una sesión solamente, pero es más eficiente y aporta más apoyo, si es por varias sesiones. Es maravilloso cuando un patrocinador asiste a un café para participar y sumirse en el ambiente. Puede ser una experiencia alegre y revelador que amplía el interés en prácticas y esfuerzos para incluir a gente que vive con demencia.

Es fundamental anotar claramente los términos de un patrocinio en un documento para que no haya malentendidos.. Al invitar a la comunidad comercial a que aporte a los cafés y se incremente la sensibilidad de demencia, asegúrese que sus invitados no se sientan comercializados durante los cafés. Esta plantilla se puede usar para crear un folleto para posibles patrocinadores. Adáptelo a sus necesidades pero asegúrese de incluir claramente sus expectativas y como agradecerá al patrocinador.

[**DESCARGAR: Plantilla de la guía para patrocinadores ↓**](#)

Aunque sus intenciones sean buenas, a veces representantes de comercios vienen al café para distribuir tarjetas de visita. Una guía para patrocinadores les ayudará a informarles diplomáticamente que la promoción sin solicitar va en contra de la política del café.

También puede crear un sistema de patrocinios conmemorativos u honorarios. Sería una forma bonita para un cuidador cuyo cónyuge falleció de dar las gracias y seguir participando. O, podría ser un regalo de cumpleaños para un invitado asiduo. En la sesión "regalada" se le podría cantar el feliz cumpleaños. Se pueden ofrecer patrocinios conmemorativos u honorarios por un costo flexible para los que quieren patrocinar pero no pueden costearlo.

Asociaciones locales y otras fuentes podrían tener donativos sin restricciones. El *Rotary International* ha sido un apoyo clave en el Reino Unido. El consejo cultural de una ciudad podría aportar el honorario de un artista invitado. Aunque no aporte mucho dinero, es aconsejable tener un recipiente para donativos de los invitados.

No importa quién apoye el café, asegúrese de agradecerles enviando una tarjeta de agradecimiento, poniendo un aviso en la mesa de inscripción, anunciándolo verbalmente durante la sesión, o en una lista al final del año agradeciendo todos los patrocinadores en el folleto.

Finalmente, algunos cafés afuera de Massachusetts se han financiado por cuotas. Estos tienden a ser cafés con actividades costosas como excursiones. Un café en San Francisco empezó cobrando una cuota hasta que consiguieron patrocinadores corporativos. Las cuotas podrían ser variable según las posibilidades de cada invitado. Así nadie deja de participar por no tener suficientes recursos.



Rest.Stop.Ranch Memory Cafe, Topsfield, Massachusetts

EVALUACIÓN: CÓMO MEJORAR

La evaluación empieza desde el principio así que planee de forma anticipada. Si tiene patrocinadores, tenga en cuenta sus requisitos además de lo que a usted le gustaría saber para mejorar el café. Planifique para hacer una evaluación anual aún cuando no sea requerido.

El método más fácil podría ser por encuesta escrita. Es bueno encuestar a los voluntarios tanto como a los invitados. Si le es posible, realice algunas entrevistas de seguimiento con invitados que estén dispuestos a tener una conversación a fondo con usted. Las pocas entrevistas a fondo combinado con los datos del sondeo le darán mucha información importante para mejorar su café. Esta plantilla le ayudará a diseñar un sondeo para invitados, voluntarios y empleados:

[DESCARGAR: Plantilla para la evaluación ↓](#)

Para las entrevistas a fondo, considere estas preguntas:

- ¿Cómo le impacta ir a los cafés de la memoria?
- ¿Ha conocido a gente en el café a quien le agrada ver en las sesiones?

- ¿Ha conocido a alguien en el café con quien se lleva bien?
- ¿El hecho de participar en el café afecta la relación con su cuidador?
- ¿Ha intentado hacer en su casa alguna actividad que hizo en el café?
- Si por arte de magia pudiera cambiar cualquier cosa del café, ¿qué sería?



Memory Connections Café, Brookline, Massachusetts

CONSEJOS PARA CAFÉS INCLUSIVOS Y ESPECIALIZADOS

Cafés de la memoria: el espíritu de inclusión

Los cafés de la memoria han sido creados para responder al aislamiento social que experimentan muchas personas que viven con demencia y para sus compañeros de cuidado. Debido a este objetivo, la inclusión está en el corazón de los cafés de la memoria. Otra forma de decirlo es que lo más importante en un café de la memoria es un ambiente acogedor y agradable. Importa más que lo bonito que se ve la habitación o lo sabrosa que es la comida. Las personas que se encuentran en un café de la memoria quieren sentir que son aceptadas y que son parte de ellos.

La demencia afecta a personas de todos los ámbitos de la vida. Por lo tanto, muchos coordinadores de cafés se preguntan cómo hacer que su café sea acogedor para personas cuyas necesidades y antecedentes son tan variados.

Como solía decir el Sr. Rogers, un ecudador y presentador de televisión estadounidense, "¿quiénes son las personas de su vecindario?". Esa es una gran pregunta que se debe hacer, porque puede haber pasos específicos que puede tomar para hacer que su café sea acogedor y accesible para todos "en su vecindario".

La siguiente sección del conjunto de herramientas muestra algunos de los pasos que han dado los cafés de la memoria de Massachusetts para ser más inclusivos. También hay algo de información sobre cafés diseñados para satisfacer las necesidades de una comunidad específica.

A continuación, encontrará algunas orientaciones sobre cómo atender a las personas con pérdida auditiva, demencia de aparición temprana y discapacidades intelectuales o del desarrollo. También leerá sobre cómo servir a las personas LGBTQIA+ y sobre los cafés de la memoria específicos para cultura e idioma.

Estas son sólo algunas de las experiencias de vida que pueden afectar lo que alguien necesita de un café de la memoria. Y por supuesto, muchas personas se identifican con más de una de estas experiencias de vida; no son mutuamente exclusivas. Esperamos con interés el continuo aprendizaje sobre los mejores métodos para atender las necesidades de la comunidad en los cafés de la memoria. Nuestra meta: ¡cafés de la memoria para todos!

Al servicio de personas con pérdida auditiva

Se estima que el 30% de las personas mayores de 60 años viven con pérdida auditiva. Cuando las personas llegan a los 70 años, este porcentaje sube al 60%.

Hay varias conexiones entre la demencia y la pérdida de audición. Algunas afecciones médicas como presión arterial alta, incrementan el riesgo tanto de demencia como de pérdida auditiva. Las investigaciones muestran que la dificultad de audición podría aumentar el riesgo de una persona a desarrollar demencia o podría hacer que la demencia progrese más rápidamente. Además, a veces es difícil saber si las dificultades de una persona son causadas por la pérdida de audición, la demencia o ambas. Por último, hay mucha estigma social sobre la demencia y la pérdida de audición.

Los coordinadores de los café de la memoria deben ser conscientes de que ya están sirviendo a muchas personas con pérdida auditiva. En muchos sentidos, los cafés son ambientes perfectos para personas con pérdida auditiva. Algunos compañeros de cuidados que tienen pérdida de audición pero no demencia nos han dicho que el ritmo relajado y la atmósfera de aceptación en cafés de la memoria les ha ayudado mucho. No obstante, los cafés de la memoria son ambientes sociales y puede haber mucho **ruido de fondo**.

Estos son algunos consejos de Jonathan O'Dell, Gerente de Tecnología de Apoyo y Especialista en Capacitación de la Comisión de Massachusetts para Sordos y con Discapacidad Auditiva y Ginny Mazur, Asesora de Artes Académicas y Comunitarias de Goddard House:

- La acústica de su espacio de reunión hará una gran diferencia. Alfombra de pared a pared, cortinas de ventanas y un techo más bajo con azulejos acústicos pueden ayudar. Tenga cuidado con el ruido de otras actividades que ocurren cerca. Use una sala de reuniones privada y cierre la puerta (al menos parcialmente) si es posible.
- Tenga un área más tranquila disponible para personas que no se sienten cómodas con el nivel de ruido de fondo en la habitación y es posible que deseen sentarse y hablar en grupos de dos o tres.
- Use un micrófono, incluso si piensa que es lo suficientemente fuerte sin él. Cuando otros en el grupo hagan comentarios, entrégueles un micrófono o repita lo que dijeron para que todo el grupo pueda escucharlo.
- Introduzca el tema del que está hablando. El contexto ayuda a las personas a seguir lo que está diciendo, incluso si tienen problemas para escucharlo.
- Hable claramente y no demasiado rápido. Use expresiones faciales y gestos para reforzar lo que está diciendo.
- Asegúrese de que todos puedan verlo. ¿Está frente al grupo? ¿Hay suficiente luz para verle el rostro?
- Si alguien ha tenido problemas para escucharlo, tómese el tiempo para repetir o reformular lo que dijo. No diga "no importa" - ¡la persona quiere comunicarse contigo!
- Al inicio no pregunte, "¿todos pueden escucharme?". Las personas que PUEDEN escuchar dirán, "sí" y ¡todos los demás se quedaran callados! En su lugar, pida a las personas que levanten la mano si en algún momento tienen problemas para escuchar o si necesitan que vaya más despacio.
- Considere poner a disposición dispositivos de ayuda auditiva. Hay muchos tipos diferentes, de modo que consulte con una agencia municipal u organización comunitaria que se centra en la accesibilidad.

¡Muchos de estos son también excelentes consejos para comunicarse con cualquier persona que viva con demencia!

Tenga en cuenta que las personas que han sido sordas desde la infancia puede identificarse como culturalmente sordos. Estas personas probablemente tendrán diferentes necesidades a las de alguien cuya audición disminuyó posteriormente en la vida. La cultura de los Sordos es el conjunto de creencias sociales, comportamientos, arte, tradiciones literarias, historia, valores e instituciones compartidas de comunidades que están influenciadas por la sordera y que usan el lenguaje de señas como el principal medio de comunicación.



JF&CS Memory Cafe, Waltham, Massachusetts

Al servicio de personas con inicio de demencia de aparición temprana

Según el informe de Datos y Cifras de la Asociación de Alzheimer de 2019, en los EE.UU. aproximadamente 200.000 personas menores de 65 años viven con la enfermedad de Alzheimer. Este número no incluye a las personas más jóvenes que viven con demencia debido a otras enfermedades cerebrales como la degeneración frontotemporal (FTD por sus siglas en inglés), que tiende a afectar a las personas a una edad más temprana que la del Alzheimer. Como nación, no sabemos realmente cuán común es el inicio de demencia de aparición temprana. Obtener un diagnóstico preciso de las afecciones cerebrales que causan la demencia es un desafío para las personas de cualquier edad. Sin embargo, puede ser incluso más difícil para las personas más jóvenes obtener un diagnóstico preciso, ya que no se espera demencia en alguien más joven.

Puede ser una opción difícil para las personas más jóvenes asistir a su primer café de la memoria. Los coordinadores de los cafés deben ser conscientes de que las personas más jóvenes pueden asumir que este programa no es para ellos. Algunos consejos: use fotografías que muestren personas de distintas edades, busque voluntarios de distintas edades y elija música y actividades que atraigan a un rango de edad más amplio. Puede ser que los cafés que se llevan a cabo en un centro para personas mayores o en una residencia deban hacer un

esfuerzo extra para equilibrar la percepción de su ubicación como un lugar sólo para las personas mayores. Una vez que las personas más jóvenes llegan al café por primera vez, lo que hará que quieran regresar es la sensación de ser bienvenidos e incluidos.

Judy y Steve Johanson eran asiduos en el café de la memoria de JF&CS antes de que Steve falleciera por complicaciones del Alzheimer a la edad de 65 años. A continuación, Judy compartió generosamente sus pensamientos en una entrevista con Beth sobre Steve y sus experiencias como jóvenes invitados del café.

Beth: Judy, ¿compartirías con nosotros lo que más te ha gustado al asistir a un café de la memoria?

Judy: La camaradería y el encuentro con personas agradables que están creando actividades positivas y productivas para quienes viven con la enfermedad, además de conocer a otros cónyuges de los asistentes. Además, tener un lugar para ir en un día de semana cuando todos nuestros contemporáneos estaban trabajando fue muy positivo. Ser más joven y no tener cosas útiles que hacer durante el día puede aumentar el estrés y aislamiento de vivir con esta enfermedad.



Judy y Steve, JF&CS Memory Cafe,
Waltham, Massachusetts

El café también ofreció a Steve un espacio seguro donde podía deambular de forma independiente y segura. Lo que a su vez también me dio espacio para respirar.

Beth: ¿Te has sentido cómoda como uno de los invitados más jóvenes?

Judy: Nos dimos cuenta inmediatamente de que la única incomodidad de ser uno de los invitados más jóvenes fue en nuestra propia interpretación. Esa incomodidad nos dejó de inmediato. El tener estudiantes universitarios como voluntarios también hizo que la edad fuera menos evidente; hacía sentir más natural el que hubiera una amplia gama en la edad de los asistentes.

Recuerdo la primera vez que asistimos, hubo música y baile. Recuerdo la sensación de que esta era mi nueva vida a los 54 años. No más citas de los viernes por la noche, en su lugar, bailar entre los ancianos un viernes por la mañana. Ese sentimiento cambió rápidamente cuando observé a Steve sonriendo, bailando libremente y viéndose más cómodo que en la mayoría de los ambientes en ese momento. Ver que se encontraba justo donde tenía que estar en este viaje, superaba con creces las nociones que tenía del ambiente social preexistente.

Beth: La primera vez que escuchaste sobre el café y luego cuando viniste al café por primera vez, ¿qué "pistas" buscabas para saber si sería una buena opción para ti y para Steve? (por ejemplo, el nombre del café, la ubicación, el ambiente de la sala, los tipos de actividades, etc.).

Judy: Todas las anteriores. No estoy segura de que "Café de la memoria" realmente capta la intención del evento y el espacio. Nos lo habían recomendado tanto que pasé por alto el nombre. La conveniencia del transporte y estacionamiento fue primordial. El espacio agradable y no clínico también fue importante, pero al final, la cálida y acogedora hospitalidad es lo que nos ha llevado a dar un paso más.

Beth: ¿Le preocupaba a Steve el rango de edad del grupo?

Judy: De nuevo, al inicio sí, pero todo se desvaneció al instante. Sé que esto es una preocupación entre los que tienen inicio temprano ya que sienten que están viviendo un diagnóstico de una persona mayor.

Beth: ¿Afectaría tu probabilidad de asistir si el folleto tuviera fotos de personas de diferentes edades?

Judy: Definitivamente lo haría.

Beth: ¿Afectaría tu probabilidad de asistir si el café se llevara a cabo en un centro para personas mayores? ¿En una residencia de cuidado a largo plazo?

Judy: Lo habría hecho. Lamentablemente, probablemente no nos habríamos aventurado al café si hubiera estado vinculado a lugares de atención para "personas mayores".

Beth: ¿Hay alguna diferencia si hay personas de distintas edades en la sala, incluidos voluntarios de distintas edades?

Judy: Verdaderamente hizo una diferencia para nosotros. Tener allí estudiantes universitarios y una variedad de empleados por edad hizo que no fuera tan evidente que usted fuera el mayor o más joven, se sentía más como una comunidad, como lo sería en un evento basado en la fe o un evento familiar donde existe una amplia gama de edades.

Beth: ¿Hay tipos de actividades que no fueron adecuadas o no tan adecuadas para tí y Steve?

Judy: La música, el baile, el arte abierto y la narración de cuentos fueron sin duda las áreas de mayor éxito. La mejora y cosas que apoyaban cualquier respuesta o lo que fuera que pudieras hacer, fueron espacios de empoderamiento para Steve. Steve se alejaría de actividades que fueran complejas o de tareas donde había "sólo una forma de hacerlo".

Las personas que viven con demencia a menudo sienten que su voz está disminuida y es menos importante y que se les dé una plataforma de comodidad para expresar lo que se desarrolle fácilmente, ¡es muy empoderador! E imagina que por un momento...en un momento en que sientes que tu voz añade menos a la "historia de la vida" y ni siquiera estás seguro de poder decir lo que quieres decir, cuando de repente estás en medio de una nueva creación literaria,

¡dónde tus palabras importan! Lloro al escribir estas palabras y estoy muy agradecida al reflexionar sobre el éxito en los momentos de Steve cuando añadió a la "historia".

Beth: Si pudieras dar algún consejo adicional a las personas que manejan cafés de la memoria en todo Massachusetts y a nivel nacional, ¿qué les dirías?

Judy: Por supuesto, la oferta de actividades es vital, pero las palabras de bienvenida y tanto en la forma en que se publicita el evento como el café en sí son cruciales. Este no es un momento cómodo en la vida y cualquier método que intente transmitir calidez y comodidad va tan lejos como para dar a las personas un lugar al cual llamar "hogar" o tener la sensación de pertenecer a una comunidad/familia/tribu.

Cuando nuestro anfitrión abrió el café diciendo "mi casa es tu casa", nos sentimos realmente bienvenidos y como en casa...y eso es lo que necesitábamos en ese momento en que la brújula de la vida se sentía torcida.

Además, el simple hecho de comer con los dedos fue absolutamente maravilloso en las mañanas cuando salir de la casa con la ropa era nuestro mayor logro...sabía que podía comer cuando llegáramos allí. De nuevo, mantenerlo simple y pensar en alimentos que pueden ser manipulados fácilmente sin utensilios o derrames líquidos es muy útil y fomenta la independencia en este espacio seguro.

Beth: Muchas gracias, Judy, por compartir tu experiencia y tus palabras de sabiduría en este conjunto de herramientas.

Al servicio de personas LGBTQIA+

LGBTQIA+ es un término que describe un grupo grande y diverso de personas según su orientación sexual o identidad de género: lesbiana, gay, bisexual, transgénero, homosexual, intersexual, asexual/aliado. Los términos que usan las personas para describirse a sí mismos están cambiando y evolucionando con el tiempo. El signo "+" está destinado a incluir otros términos que algunas personas pueden preferir y que no están capturados por las letras LGBTQIA.

Las personas LGBTQIA+ son parte de cada comunidad cultural. Aunque sus experiencias son extremadamente variadas, existen algunos aspectos comunes que los coordinadores de los cafés de la memoria deben conocer.

Los adultos LGBTQIA+ tienen un mayor riesgo de padecer algunas afecciones de salud asociadas con la demencia, como presión arterial alta, enfermedades cardíacas y diabetes. A menudo enfrentan malentendidos y estigmas, a veces por parte de sus propios familiares y otras redes personales importantes, como una comunidad de fe. Esto puede conducir al aislamiento social, haciendo que el aislamiento que a veces viene con la demencia y que el cuidado de la demencia sea aún peor. Los adultos LGBTQIA+ pueden dudar en buscar apoyo o servicios, porque les

preocupa que los proveedores de atención tengan una falta de conocimiento o prejuicios. Además, debido a la discriminación y el estigma, los adultos mayores LGBTQIA+ tienden a tener menos recursos, por lo que puede ser más difícil pagar por la atención cuando es necesario.

Cuando Michael Bloom lanzó el Café de la memoria LifeLinks en Chelmsford, Massachusetts, uno de sus objetivos era "llegar a miembros de la comunidad más aislados y desatendidos (ancianos LGBTQ) que desean un ambiente cálido, acogedor y seguro". Michael tomó en cuenta las barreras descritas anteriormente e hizo un esfuerzo extra para difundir su café escribiendo artículos de opinión, enviando un comunicado de prensa y asistiendo a reuniones de un grupo de apoyo y cena para personas mayores de LGBTQIA+.

En el directorio de Café de la Memoria de Massachusetts (www.jfcsboston.org/MemoryCafeDirectory) su listado incluye este lenguaje: "Este programa totalmente inclusivo es totalmente accesible y abierto a todos los miembros de la comunidad. Invitamos cordialmente a los miembros de la comunidad LGBTQ que pueden sentirse especialmente aislados al apoyar a sus seres queridos con Alzheimer u otras formas de demencia".

Además de los esfuerzos de divulgación y el lenguaje inclusivo, es importante estar atento a las maneras que su café podría hacer sin darse cuenta que las personas LGBTQIA+ se sientan mal recibidas. El Café de la Memoria JF&CS una vez tuvo como artista invitado a un especialista en movimientos, quien mostró una serie de diapositivas sobre el tema del amor que acompañaba a la música. Todas las imágenes mostraron parejas de hombres y mujeres y casi todos fueron también individuos blancos. Después, el coordinador del café habló con el artista sobre esto. Fue una buena conversación sobre formas de asegurarse de que todos los invitados del café se "vieran" en las imágenes y se sientan bienvenidos. Esto es especialmente importante en un café de la memoria, porque la mayoría de las personas que asisten ya están lidiando con el estigma y el aislamiento debido a la demencia. El artista con mucho agrado agregó imágenes de parejas del mismo sexo e incluyó personas de diferentes orígenes raciales, étnicos y culturales. La intención del artista no era excluir a nadie y simplemente hablar de ello despertó la conciencia del artista. Como coordinador de un café, sabe lo importante que es para las personas sentirse bienvenidas y como en casa en un café de la memoria. Por lo tanto, puede ayudar a las personas que trabajan con usted a comprender y hacer ese esfuerzo adicional. Este artista invitado volverá al Café de la Memoria de JF&CS con la nueva presentación de diapositivas.



LifeLinks Memory Cafe, Chelmsford, Massachusetts

El punto es que las personas que pueden soportar una doble o triple carga del estigma y exclusión son más difíciles de alcanzar y naturalmente pueden dudar en acudir a un café de la

memoria. Pero esto no es porque no se beneficiarían del café. Por el contrario, estas son personas que enfrentan enormes desafíos y el café podría hacer una gran diferencia para ellos. Una vez que llegan a su café, desea hacer todo lo posible para ayudarles a sentir: "¡Sí, aquí pertenezco!".

El Café de la Memoria LifeLinks también estaba destinado a llegar a los empleados que están al cuidado de un padre o cónyuge con demencia y es posible que no puedan asistir a un café durante el día, por lo que Michael lo tiene abierto desde las 5:00 p.m. a 7:00 p.m. y ofrece una cena sencilla (apoyado por subvenciones y filantropía). ¡Este es un gran ejemplo para pensar en las necesidades de un grupo particular de personas y para diseñar el café para que se ajuste a sus necesidades!

Al servicio de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo (IDD por sus siglas en inglés) además de la demencia

Las discapacidades intelectuales/del desarrollo son trastornos que en general están presentes al nacer y que afectan el desarrollo físico, intelectual y/o emocional. Muchas de estas afecciones afectan a varias partes o sistemas del cuerpo. Algunos ejemplos son el síndrome de Down, parálisis cerebral y trastornos del espectro autista. Las personas con IDD son aproximadamente el 3% de la población mundial.

Las personas con IDD viven más tiempo que en el pasado, lo que significa que su riesgo de desarrollar demencia durante el curso de su vida es cada vez mayor. En general, las personas con IDD tienen el mismo riesgo de desarrollar demencia que la población en general, a excepción de las personas con síndrome de Down y lesión cerebral traumática.

Las personas con síndrome de Down tienen aproximadamente un 60% de riesgo de desarrollar Alzheimer, con una edad promedio de aparición entre los 52 y 53 años. Para personas con lesión cerebral traumática, el riesgo de desarrollar demencia es aproximadamente 2,3 a 4,5 veces mayor que para la población en general.

En 2015, el Comisionado del Departamento de Servicios de Desarrollo de Massachusetts (DDS), Elin Howe, inició un experimento: para proporcionar financiamiento y capacitación para permitir que un grupo de cafés de memoria incluya a personas con IDD más demencia, junto con la población general de cafés.



Topsfield Memory Café at River Road, Topsfield, Massachusetts

Los Cafés de la memoria se esfuerzan por ser espacios "libres de estigma" y están diseñados para personas con una variedad de necesidades cognitivas. Por tanto, esto sería, en palabras de uno de los coordinadores de cafés, "un ambiente natural".

Además, la inclusividad es uno de los valores fundamentales de los cafés de la memoria. Las personas con IDD se encuentran entre las "personas de nuestros vecindarios." Las personas con IDD que han desarrollado demencia deben tener acceso a los cafés de la memoria.

Trece cafés de la memoria participaron en la ronda original de financiamiento en 2016. En 2019, nueve de los trece cafés originales todavía están funcionando. Cada uno de ellos en la actualidad recibe una pequeña cantidad de financiamiento de DDS.

Las personas con IDD enfrentan el estigma social. Sin embargo, los cafés que incluyen IDD informan que la gran mayoría de los invitados se aceptan y se apoyan uno al otro. Ha habido algunos casos en los que un invitado de la población general parecía incómodo con un invitado con IDD, pero esto ha sido raro.

Sin embargo, los cafés encuentran que es importante mantener un equilibrio de poblaciones para que el café se "sienta" como el hogar de todos. Un café ha forjado relaciones sólidas con varios proveedores de servicios IDD y también encuentra difícil traer invitados de la población general.

Los coordinadores informan que el mayor reto ha sido romper los silos entre los proveedores de servicios a envejecientes y proveedores de servicios IDD. Estos dos grupos generalmente se financian a través de canales separados y trabaja en diferentes lugares y es posible que no se conozcan entre sí. Es posible que no estén muy familiarizados con el otro grupo de clientes. La financiación del DDS ha ayudado a los coordinadores a proporcionar el tiempo necesario para cerrar estas brechas y todos están aprendiendo de la colaboración.

En base a una encuesta de 2019 y entrevistas telefónicas con coordinadores de ocho de los nueve cafés, aquí hay algunos consejos para reunir a personas con DDI y demencia y una población general de cafés en su café de la memoria:

- Es necesario entablar relaciones con otros proveedores de atención y esto lleva tiempo. La comunicación abierta y honesta es esencial. ¡La edificación de estas relaciones también es gratificante!
- Asegúrese de que todos los proveedores comprendan la filosofía y estructura del café, a fin de que puedan hacer las remisiones apropiadas y puedan hacer arreglos para que los encargados del cuidado profesional asistan según sea necesario. De nuevo, la comunicación abierta es la clave.

- Los hogares grupales y los programas diurnos que sirven a las personas con IDD pueden no tener suficiente personal para enviar ayuda personalizada a cada invitado del café. Sin embargo, no todos los invitados necesitan tanta ayuda. Adopte un enfoque centrado en la persona y comuníquese abiertamente.
- Es más probable que los invitados con IDD asistan con encargados de cuidado profesionales que con familiares. Los encargados de cuidado profesional y los miembros de la familia tienen diferentes necesidades, aunque ambos grupos pueden beneficiarse de la asistencia a los cafés de la memoria.
- Recuerde que amigos y compañeros de casa con DDI pueden ser los compañeros de atención para algunos invitados del café.

Aquí hay algunas citas de los coordinadores de los cafés de la memoria que incluyen IDD:

"Los encargados de cuidado de la Población General no tienen experiencias similares a los encargados de cuidado contratados. Las vidas que las personas de la población general y las personas con IDD han vivido son a menudo muy diferentes y encontrar un terreno común en sus recuerdos a veces es un reto".

"La música es la magia." "La música es una actividad universal y unificadora que estimula la participación de todos."

"Es importante que las palabras y las acciones de uno siempre reflejen cómo nos respetamos y apoyamos mutuamente, ya sea en relación con una discapacidad o los desafíos que enfrentan las personas que viven con demencia."

Nota: un seminario web grabado con mucho más detalle está disponible en la página web de Percolator, en www.jfcsboston.org/Percolator.

Cafés de la memoria específicos para cultura / idioma

Acaba de leer acerca de las formas de hacer que los cafés de la memoria incluyan personas con diferentes necesidades y antecedentes. Si muchas personas que viven "en su vecindario" comparten un determinado idioma o cultura, es posible que desee mantener el café en ese idioma y darle sabor con elementos culturales que hagan sentir a esas personas como en casa. Anteriormente en este conjunto de herramientas leyó sobre Aroma de Café, el primer café de la memoria de habla hispana en Massachusetts.

Otro ejemplo de un café específico de cultura/idioma en Boston fue iniciado recientemente por el Greater Boston Chinese Golden Age Center. Este café se ofrece en dos diferentes residencias que sirven a adultos mayores de habla china, Quincy Tower y Hong Lok House. Muchos miembros de la comunidad han participado liderando actividades de canto o arte. Los

estudiantes en pasantías de psicología y trabajo social también ayudan con el programa. Cada mes hay un tema diferente, a menudo basado en las estaciones o días festivos. Cuando informan a sus invitados sobre el programa de actividades, lo describen como "juegos y actividades de mejora de la memoria". Esta descripción se centra en el disfrute y la mejora personal y es muy atractiva para sus invitados.

Los cafés específicos de Cultura/idioma son especialmente importantes debido a las barreras adicionales que algunos grupos de personas enfrentan para obtener apoyo. Estas barreras pueden hacer que sea más difícil para algunas personas que enfrentan los desafíos de la demencia enterarse de su café, llegar allí y confiar en que serán bienvenidos. Aunque las personas de todos los antecedentes desarrollan demencia, algunos grupos tienen mayor riesgo y menor acceso a los servicios.

En los EE.UU., el racismo, la discriminación y el estigma han perjudicado a muchos grupos de personas durante muchas generaciones. Si bien se necesita mucha más investigación sobre el impacto de la demencia en diferentes comunidades, la investigación en el momento en que se escribe este conjunto de herramientas muestra que los afroamericanos, hispanos o latinoamericanos¹ y nativos americanos y nativos de Alaska tienen un riesgo superior al promedio de desarrollar demencia. Los investigadores aún no han identificado las causas específicas de estos niveles más altos de riesgo. Puede haber varios factores que contribuyen a ello. Parece probable que al menos una de las causas es la discriminación, que tiene muchos impactos negativos en la salud de una persona en el transcurso de su vida. Para obtener más información, revise las páginas web sobre equidad o disparidades de salud de estas organizaciones:

- *Alzheimer's Association*: <https://www.alz.org/professionals/public-health/issues/health-equity>
- *US Against Alzheimer's*: <https://www.usagainstalzheimer.org/learn/disparities>
- *Alzheimer's Disease Disparities Engagement Network*: <https://alzheimersdisparities.org/insights/>

Una manera en que muchas comunidades hacen frente a la discriminación es desarrollar lugares comunitarios y organizaciones que sean seguras y de apoyo. Estas pueden ser congregaciones religiosas, restaurantes, una peluquería. Estos pueden ser buenos lugares para tener un café de la memoria.

¹ Los términos "hispano" y "latino" o Latinx no significan lo mismo. Hispano se refiere a personas cuyo idioma principal es el español. Latino/Latinx se refiere a personas de América Latina, algunos de las cuales hablan portugués u otros idiomas. Algunos estudios de investigación sobre la demencia usan un término u otro y algunos usan ambos términos. Los coordinadores de cafés que compartieron la historia de Aroma de Café usan el término "Latino" para describir a su comunidad.

En Massachusetts, hay ahora algunos cafés de habla hispana y portuguesa. Se está iniciando un café de habla china en un vecindario de inmigrantes asiáticos. También hay cafés en las comunidades afroamericanas y en los lugares de culto que incluyen elementos religiosos y culturales en su programa para que los invitados se sientan como en casa.

Nota: El conjunto de herramientas de Café de la memoria también está disponible en español en www.jfcsboston.org/GuiaCafeDeMemoria. Se encuentra disponible un seminario web grabado con mucho más detalles sobre cómo iniciar un café de la memoria en la página web de Percolator, en www.jfcsboston.org/Percolator.

Otros grupos a considerar

La información que acaba de leer se basa en la experiencia de muchos cafés de la memoria en Massachusetts que trabajan para ofrecer servicios a muchos grupos diferentes de personas. ¡Hay muchas más historias que esperan ser contadas!

Aquí hay algunas otras "personas en su vecindario", a quienes tal vez desee considerar:

1. **Los veteranos** pueden tener más probabilidades de asistir a los cafés si se comunica con ellos a través de las organizaciones locales de veteranos y pregunta sobre el tipo de actividades que podrían interesarles.
2. **Los «Cobertizos para Hombres»** comenzaron en Australia y se han extendido a muchos países. Su lema es "Los hombres no hablan cara a cara, hablan hombro a hombro", ya que es mejor trabajar juntos en un proyecto que sentarse y hablar. Esto es una generalización, por supuesto, pero suena cierto para algunos individuos. Puede ser que los coordinadores de cafés deseen averiguar sobre "cobertizos para hombres" para obtener ideas sobre actividades prácticas que podrían incorporarse en los cafés de la memoria.
3. **¡Aficionados al deporte!** "Cafés de fútbol" desarrollados en Inglaterra. Los invitados disfrutaban juntos de un partido de fútbol (lo que en los EE.UU. llamamos soccer) en el estadio. Esto es parte de una tendencia en Inglaterra, de cafés que se reúnen en espacios públicos. A medida que el movimiento de la comunidad amiga de la demencia avanza aquí en los Estados Unidos, esperamos que el nivel de conciencia y comprensión del público sobre la demencia crezca. Quizás veremos una tendencia similar aquí, ya que los espacios públicos pueden ser más accesibles para las personas que viven con demencia. Aquí en Boston, hay un nuevo café de la memoria de bochas.



Candle Stick Memory
Cafe, Brighton,
Massachusetts

4. **Las comunidades de fe** son importantes en la vida de muchas personas que desarrollan demencia. Para muchas personas, la demencia hace que las personas formulen preguntas espirituales sobre el significado de la vida de una persona más allá de sus capacidades cognitivas y cómo mantener la esperanza y fortaleza en momentos difíciles. Las casas de culto que albergan o participan en cafés de la memoria puede ofrecer himnos u oraciones conocidos para ayudar a las personas con alguna de estas necesidades.

5. **Diferentes generaciones** pueden reunirse en cafés de la memoria. Los voluntarios jóvenes o los miembros jóvenes de la familia pueden agregar un elemento refrescante a los cafés de la memoria. Las investigaciones demuestran que el contacto significativo y positivo con personas que viven con demencia reduce el estigma. Por lo tanto, cuando los jóvenes participan en cafés de la memoria, su concepto sobre la demencia cambia y pueden usar su conciencia para ayudar a que nuestras comunidades sean más amigables con la demencia.

Y la lista continúa...

!Por favor comparta sus historias y consejos sobre los cafés inclusivos con la Red de Cafés “Percolador”!

RECURSOS

Videos

- Massachusetts Café de Memoria PSA (anuncio de servicio público) de 60 segundos:
En [Español](#), y En [Inglés](#)
- [Como Empezar y Mantener un Café de Memoria](#) (20 minutos)

En inglés (se puede usar subtítulos en español):

- I/DD inclusive Memory Cafés: <https://www.youtube.com/watch?v=EE49z4CpyP8>
- How to create a Memory Café network:
<https://www.youtube.com/watch?v=XSs0n4Hpt7U&feature=youtu.be>
- [Webinar](#): Creating and Sustaining Memory Cafés: Lessons from the Coast and the Heartland

Guías y recursos para Cafés, en inglés:

- Massachusetts Guía para Cafés De La Memoria en español:
www.ifcsboston.org/GuiaCafeDeMemoria
- Massachusetts Memory Café Toolkit en inglés: www.ifcsboston.org/MemoryCafeToolkit
- [Wisconsin Alzheimer's Institute Best Practice Guide to Memory Cafés](#)
- [Memory Café Catalyst](#)
- [ACT on Alzheimer's Meaningful Engagement Resources](#)
(ver "participación provechosa")
- [Alzheimer's Café](#)
- **Libro en inglés:** [The Alzheimer's and Memory Café: How to start and succeed with your own café](#), by Jytte Fogh Lokvig, available on Amazon

Cafés regionales e individuales

- [Massachusetts Memory Café Directory](#)
- [Fox Valley Memory Project Cafés, Wisconsin](#)
- [J. Arthur's Café, Minnesota](#)
- [Memory Arts Café, NYC](#)

Guías nacionales

- Memorycafedirectory.com
- [Alzheimer's Café](#)

Otros recursos

- [Dementia Friendly America](#)
- Belmont Public Media, [“Caring for Others, Caring for Ourselves: Memory Cafe Movement in Massachusetts,”](#) febrero de 2016

Agradecimientos

Agradecemos al *Massachusetts Association of Councils on Aging* por patrocinar esta guía, y al *Administration for Community Living* por apoyar la revisión de 2019. También agradecemos al *Jewish Family & Children’s Service* por dirigir La Red de Cafes “Percolador.” Desde 2014, Percolador ha sido una red única y gratuita de intercambio de recursos para quienes inician y mantienen cafés de la memoria en todo Estados Unidos y más allá.

Gracias a la directora y las moderadoras del Aroma de Café, de *Lawrence Council on Aging*, por desarrollar el primero café de memoria hispanohablante en Massachusetts, y por compartir su experiencia con nosotros.

Por último, queremos agradecer a los pioneros de los cafés de memoria y los cafés del Alzheimer en el mundo entero, a las personas que viven con demencia y a la gente que los cuida por liderar y compartir su sabiduría, y a todas las personas que trabajan por comunidades respetuosas e inclusivas para quienes viven con demencia.

Descargas

1. [Normas y estándares de cafés de la memoria \[PDF\] ↓](#)
2. [Programa de apoyo familiar para alzheimer's y padecimientos relacionados "percolador" de cafés de la memoria \[PDF\] ↓](#)
3. [Folleto del red "percolador" sin pestañas \[PDF\] ↓](#)
4. [Folleto del red "percolador" con pestañas \[PDF\] ↓](#)
5. [Hoja de trabajo para planear cafés de la memoria \[PDF\] ↓](#)
6. [Preguntas frecuentes \(FAQs\) \[Word\] ↓](#)
7. [Hoja de consejos para voluntarios \[Word\] ↓](#)
8. [Guía para artistas invitados/facilitadores de actividades \[Word\] ↓](#)
9. [Artículos recomendados a comprar para un café de la memoria nuevo \[PDF\] ↓](#)
10. [Plantilla para el formulario MCOA para autorizar ser fotografiado \[Word\] ↓](#)
11. [Directorio en línea del "percolador" de cafés de la memoria \[Word\] ↓](#)
12. [Ideas para la difusión \[PDF\] ↓](#)
13. [Hoja de inscripción \[Word\] ↓](#)
14. [Plantilla modelo para un café de la memoria \[Excel\] ↓](#)
15. [Plantilla del programa del café/tareas del coordinador de voluntarios y requisitos de tiempo \[Excel\] ↓](#)
16. [Oportunidades de patrocinio \[Word\] ↓](#)
17. [Plantilla para la evaluación del café de la memoria \[Word\] ↓](#)