

Capacidad, participación y dignidad en contextos de dependencia

Arnau Olivera

Fisioterapeuta de la Fundació Aymar i Puig



Núria Puech

Fisioterapeuta de la Fundació Aymar i Puig



La atención a personas con demencia en estadios avanzados ha estado tradicionalmente dominada por modelos asistenciales centrados en la seguridad, la compensación del déficit y el control del riesgo. Este enfoque, aunque necesario, ha tendido a invisibilizar la dimensión emocional, relacional y lúdica de la persona, contribuyendo a procesos de despersonalización y exclusión de la vida cotidiana.

El presente artículo propone un cambio de paradigma basado en la Atención Centrada en la Persona (ACP), reivindicando la capacidad residual, la participación significativa y la dignidad como derechos inalienables, incluso en contextos de alta dependencia. A partir del análisis del proyecto “Jo també puc”, desarrollado por la Fundació Aymar i Puig en la unidad de convivencia La Dolça, se explora cómo la adaptación de entornos y actividades lúdicas permite sostener el bienestar subjetivo,

la identidad personal y la conexión emocional en personas con una puntuación en la Global Deterioration Scale (GDS)¹ de 6 y 7.

Los resultados muestran niveles elevados de participación en actividades lúdicas adaptadas, incluso superiores a los de algunas intervenciones puramente sensoriales, cuestionando la idea de incapacidad asociada a los estadios más avanzados de la demencia. El artículo concluye que reconocer y facilitar la participación lúdica en demencia avanzada constituye un imperativo ético y profesional para garantizar cuidados dignos y humanizados.

Contexto

El envejecimiento poblacional y el aumento de la esperanza de vida han convertido a la demencia en uno de



Actividad lúdica adaptada con estimulación relacional en una persona con demencia avanzada (GDS 6-7), que favorece la expresión emocional positiva y la participación significativa. Fundació Aymar i Puig.

los principales retos sociosanitarios del siglo XXI. Según la Organización Mundial de la Salud², existen más de 55 millones de personas con demencia en el mundo, cifra que se duplicará aproximadamente cada 20 años. La demencia no es únicamente un problema clínico, sino un fenómeno social que impacta directamente en las personas, sus familias y los sistemas de cuidados.

En Catalunya, al igual que en otros territorios europeos, el incremento de personas en estadios avanzados de deterioro cognitivo, particularmente en los niveles 6 y 7 de la GDS, plantea desafíos éticos, organizativos y profesionales significativos. La atención se centra mayoritariamente en garantizar la seguridad física, la higiene y la cobertura de necesidades básicas, mientras que la participación, el ocio y el bienestar emocional suelen quedar relegados. Estudios recientes muestran que la falta de estímulos significativos y de interacción social contribuye al aumento de síntomas conductuales, depresión y aislamiento³.

Este artículo parte de una premisa fundamental: la demencia avanzada no anula la condición de persona. Aunque se pierden capacidades cognitivas y funcionales, persisten necesidades humanas básicas relacionadas

con el vínculo, el disfrute, el reconocimiento y la dignidad. Desde esta perspectiva, se propone revisar críticamente los modelos tradicionales de cuidado y explorar alternativas que reconozcan la capacidad residual y relacional de las personas con niveles 6 y 7 de la GDS, tomando como referencia la experiencia del proyecto “Jo també puc”.

La construcción social de la dependencia

La dependencia suele interpretarse como una consecuencia directa del deterioro físico o cognitivo. Sin embargo, numerosos autores han señalado que también se trata de una construcción social, determinada por la manera en que el entorno responde a la fragilidad^{4,5}. Cuando una persona es definida exclusivamente por sus déficits, aumenta el riesgo de despersonalización y de exclusión de la vida cotidiana.

La demencia no es
únicamente un
problema clínico,
sino un fenómeno
social que impacta
directamente en las
personas, sus familias
y los sistemas de
cuidados.

En la práctica asistencial, esto se traduce en la reducción de la persona a un receptor pasivo de cuidados: no se la invita a participar en actividades, no se interpretan sus respuestas emocionales y se ignoran sus preferencias. La narrativa implícita es clara: “ya no puede”. Esta mirada reduccionista tiene consecuencias profundas, incluyendo pérdida de rol social, anulación de la autodeterminación y debilitamiento de la identidad personal.

Superar este enfoque implica desplazar la pregunta de “¿qué ha perdido?” a “¿qué sigue siendo capaz de sentir, expresar y disfrutar?”. Esta visión plantea un cambio de paradigma que reconoce la competencia transformada de la persona y su derecho a la participación activa, incluso en contextos de alta dependencia.

La Atención Centrada en la Persona: un cambio de mirada

La Atención Centrada en la Persona (ACP), desarrollada por Kitwood⁶ y ampliada por Brooker⁴, propone una ruptura con el modelo biomédico tradicional. En este enfoque, la persona no se define por su patología, sino por su biografía, sus relaciones y su experiencia subjetiva. La ACP enfatiza la necesidad de un cuidado individualizado que reconozca emociones, preferencias, historia de vida y vínculos afectivos.

En demencia
avanzada, la
participación no
debe medirse por
la ejecución correcta
de una tarea, sino por
el grado de
implicación
emocional.

En contextos de deterioro cognitivo avanzado, la ACP exige reconocer que la capacidad no desaparece, sino que se transforma. Aunque la persona no pueda planificar, razonar o comunicarse verbalmente, mantiene una capacidad emocional y relacional que puede y debe ser sostenida. Estudios recientes muestran que la aplicación de ACP se asocia con mayor bienestar emocional, reducción de conductas de malestar y aumento de la participación en actividades significativas^{3,7}.

El proyecto “Jo també puc” se inscribe plenamente en este marco. Su mensaje central, “yo también puedo”, no apela a la recuperación de funciones perdidas, sino al reconocimiento de lo que todavía está presente: la capacidad de sentir placer, de conectar con otros y de participar en experiencias significativas.

Capacidad en demencia avanzada: más allá de lo cognitivo

La GDS sitúa a las personas con demencia avanzada en los niveles 6 (deterioro grave) y 7 (deterioro muy grave). En estas fases, la dependencia para las actividades básicas de la vida diaria es elevada y el lenguaje verbal puede estar muy limitado o ausente.

No obstante, reducir la capacidad humana a la competencia cognitiva supone una visión incompleta. Diferentes tipos de capacidad persisten y pueden ser estimulados:

- **Capacidad funcional:** ejecución de actividades, aunque simplificada o asistida.
- **Capacidad relacional:** vinculación emocional con el entorno, respuesta a estímulos sociales.
- **Capacidad expresiva y emocional:** manifestada a través de gestos, miradas, vocalizaciones o cambios posturales.



La respuesta emocional observable (sonrisa, contacto visual y orientación atencional) evidencia la capacidad residual presente incluso en estadios avanzados de la demencia. Fundació Aymar i Puig.

El sistema límbico, implicado en la experiencia emocional, puede mantenerse relativamente preservado incluso en fases avanzadas de la demencia⁸. Esto explica por qué personas con un nivel GDS 7 responden de forma clara a la música, al contacto afectivo o al juego adaptado, mostrando bienestar o malestar de manera inequívoca.

Comprender la capacidad transformada implica reconocer que la persona puede no ejecutar correctamente una tarea compleja, pero sí experimentar placer, conexión o satisfacción emocional.

Participación como derecho y necesidad humana

La participación en actividades significativas no es un lujo ni una intervención accesorio, sino una necesidad humana básica. Participar significa sentirse parte, estar implicado, experimentar que la propia presencia tiene valor.

En demencia avanzada, la participación no debe medirse por la ejecución correcta de una tarea, sino por el grado de implicación emocional. Observaciones sistemáticas en entornos residenciales muestran que, cuando las actividades se adaptan adecuadamente, por ejemplo



Las actividades significativas, diseñadas desde la historia de vida y las preferencias personales, permiten preservar la dignidad y el sentido de identidad en demencia avanzada. Fundació Aymar i Puig.

simplificando estímulos, respetando ritmos y conectando con la historia de vida, la respuesta de las personas es clara: mayor atención, expresión emocional positiva y reducción de conductas de malestar.

El entorno se convierte así en un facilitador o en una barrera. Un contexto rígido refuerza la incapacidad; un contexto flexible permite que la competencia emerja y se manifieste, transformando la experiencia vital de la persona.

Dignidad y cuidado en la etapa final de la vida

La dignidad es un valor intrínseco que no disminuye con la pérdida de autonomía, aunque en la práctica cotidiana puede verse vulnerada cuando se infantiliza a la persona, se ignoran sus señales comunicativas o se asume que “ya no se da cuenta”⁹.

Cuidar con dignidad en niveles de GDS 6 y 7 implica reconocer a la persona como sujeto activo hasta el final de la vida. Esto requiere:

- Respetar sus ritmos y preferencias.
- Ofrecer estímulos significativos que conecten con la identidad.
- Evitar tanto el encarnizamiento terapéutico como el abandono emocional.

La dignidad se preserva a través de pequeñas acciones cotidianas: tocar la mano con respeto, mantener contacto visual, ofrecer elección incluso en decisiones mínimas y reconocer la presencia de la persona como válida y significativa.

El proyecto “Jo també puc”: un modelo de referencia

El proyecto “Jo també puc” surge a partir de la observación sistemática de que las personas con demencia avanzada (GDS 6 y 7) quedaban habitualmente excluidas de las actividades grupales convencionales, las cuales suelen diseñarse desde criterios de competencia cognitiva y funcional que no contemplan la capacidad transformada propia de estos estadios. Esta exclusión refuerza la percepción de incapacidad y limita las oportunidades de participación significativa, afectando negativamente al bienestar emocional y a la preservación de la identidad personal.

Implicaciones para la práctica profesional

Implementar un modelo centrado en la capacidad residual requiere un cambio organizativo y cultural. Los profesionales deben pasar de ser meros ejecutores de tareas a facilitadores de experiencias significativas. Esto implica:

- **Formación específica:** observación emocional, comunicación no verbal y adaptación de actividades.
- **Flexibilización de la organización del trabajo:** priorizando la calidad relacional y la interacción individualizada.
- **Evaluación de resultados:** basada no solo en indicadores clínicos, sino también en señales de bienestar, como sonrisa, relajación, contacto visual y expresión afectiva.

La innovación en este ámbito no depende necesariamente de tecnología avanzada, sino de una revalorización del cuidado relacional y del tiempo compartido.

Desde esta constatación, el proyecto se plantea como una experiencia innovadora orientada a generar contextos de participación inclusivos, donde la capacidad residual, la expresión emocional y la conexión relacional constituyan el eje central de la intervención.

Objetivos y metodología

El proyecto se desarrolló en la unidad de convivencia La Dolça, con el objetivo principal de identificar, reconocer y sostener las capacidades residuales de personas con demencia avanzada (GDS 6-7) mediante actividades lúdicas, sensoriales y ocupacionales adaptadas a sus intereses, preferencias y trayectorias vitales. De manera específica, la intervención se orientó a favorecer la participación emocional, la expresión afectiva y la conexión social, más allá del mantenimiento de habilidades funcionales.

El programa incluyó actividades de juego adaptado, manipulación sensorial y ocupacional, arteterapia, jardinería terapéutica y estimulación musical. Las sesiones, con una duración aproximada de entre 30 y 45 minutos, se diseña-

ron respetando los ritmos individuales, la tolerancia al estímulo y el estado emocional de cada participante. La selección y adaptación de las actividades se basó en la historia de vida de las personas, priorizando estímulos con valor personal y evitando la sobrecarga sensorial.

Para evaluar el impacto de la intervención, se utilizó una versión simplificada de la escala Observational Measurement of Engagement (OME) descrita por Cohen-Mansfield y colaboradores⁸. Esta herramienta permitió registrar de forma sistemática el grado de implicación emocional, la atención sostenida y la respuesta social de los participantes durante las actividades. Las observaciones se realizaron en el marco de la práctica asistencial habitual, con el objetivo de reflejar de manera fiel la experiencia real de las personas en su entorno cotidiano.

Resultados observados

Los resultados obtenidos mostraron niveles elevados de participación, con puntuaciones medias de 12,9 sobre un máximo de 15, incluso superiores a las registradas en algunas intervenciones centradas exclusivamente en la estimulación sensorial. El análisis observacional evidenció:

- Un aumento significativo de la atención y la concentración durante el desarrollo de las actividades.
- La aparición de expresiones emocionales positivas, como sonrisas, vocalizaciones agradables y contacto visual frecuente.
- Una reducción de conductas de malestar y agitación tanto durante las sesiones como en el periodo inmediatamente posterior.

Estos hallazgos ponen de manifiesto que la intervención lúdica personalizada constituye una estrategia eficaz para favorecer la conexión emocional, el disfrute y la participación significativa en personas con demencia avanzada. Asimismo, cuestionan la concepción tradicional de incapacidad asociada a los estadios GDS 6 y 7, reforzando la necesidad de diseñar prácticas de cuidado que reconozcan y sostengan la capacidad relacional y emocional hasta las fases más avanzadas de la enfermedad.

Perspectivas de futuro

La experiencia del proyecto “Jo també puc” sugiere que este enfoque debería extenderse más allá de los centros



Ejemplo de participación significativa en una actividad individualizada, donde la implicación emocional prevalece sobre la ejecución funcional. Fundació Aymar i Puig.

residenciales, involucrando a familias, voluntariado, comunidad y políticas públicas. Construir entornos inclusivos con personas frágiles es una responsabilidad colectiva.

Las líneas futuras de investigación podrían incluir:

- Replicabilidad del modelo en distintos contextos culturales y residenciales.
- Impacto a largo plazo en bienestar emocional y conductas de malestar.
- Integración de familiares en actividades lúdicas y ocupacionales.

Además, existe un interés creciente por políticas europeas de envejecimiento activo que reconozcan la participación y la dignidad como derechos fundamentales de las personas con demencia avanzada.

Conclusiones

La demencia avanzada borra recuerdos y palabras, pero no elimina la capacidad de sentir ni el derecho a una

vida digna. Reconocer la participación lúdica como un elemento central del cuidado supone un cambio de paradigma que transforma la experiencia de las personas, las familias y los profesionales.

Mirar lo que todavía está presente, y no solo lo que se ha perdido, es el primer paso para humanizar los cuidados. Garantizar que la persona siga siendo persona, incluso en la mayor fragilidad, constituye un imperativo ético y profesional.

Referencias bibliográficas

1. Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
2. World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. World Health Organization.
3. Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. O. (2017). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *Lancet Neurol*, 16(9), 678-686.
4. Brooker, D. (2019). *Dementia reconsidered, revisited: The person still comes first*. Open University Press.
5. Sabat, S. R. (2001). *The experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil*. Blackwell Publishers.
6. Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press, Buckingham.
7. Chenoweth, L., King, M. T., Jeon, Y.-H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., Haas, M., Luscombe, G., & Luscombe, G. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: A cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 8(4), 317-325.
8. Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M., Regier, N. G., & Thein, K. (2015). Can persons with dementia be engaged with stimuli? *Am J Geriatr Psychiatry*, 23(1), 18-28.
9. Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335(7612), 184-187.

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:

brains@wemindcluster.com

Para contactar directamente con los autores:

**Arnau Olivera - Núria Puech
fisioterapeuta@fundacioaymaripuig.org**