

# GUÍA DE IMPLANTACIÓN

## EL ESPACIO Y EL TIEMPO EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



MINISTERIO  
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS





---

### ELABORACIÓN:

Esta guía se ha llevado a cabo por la colaboración del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias de Salamanca (IMSERSO) y la Confederación Española de Asociaciones de familiares de personas con enfermedad de alzhéimer y otras demencias (CEAFA)

### COORDINACIÓN:

Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo. *Director ejecutivo. CEAFA*

M<sup>a</sup> Isabel González Ingelmo. *Directora del CRE de alzheimer. Imserso*

### REDACCIÓN:

Almudena Timón Sánchez.

### Primera edición, 2013:

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

### EDITA:

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.  
Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad  
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)  
Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid  
Tel. 91 703 39 35 – Fax 91 703 38 80  
Email: publicaciones@imserso.es  
<http://www.imserso.es>

**NIPO:** 686-13-008-1



---

## AUTORES:

Almudena Timón Sanchez.

Ana M<sup>a</sup> Mateos González. *Trabajadora Social*

Enrique Pérez Saez. *Neuropsicólogo*

Francisco Javier Gay Puente. *Neurólogo*

Natalia Rosillo Carretero. *Terapeuta Ocupacional*

Mireia Tofiño García. *Terapeuta Ocupacional*

Rebeca Cáceres Alfonso. *Psicóloga y Psicoterapeuta*

Rocío Molás Robles. *Terapeuta ocupacional*

## COLABORACIÓN:

M<sup>a</sup> Eugenia Polo González. *Universidad Pontificia de Salamanca*

Santiago Quesada. *Escuela Arquitectura de Málaga*

## REVISIÓN:

M<sup>a</sup> Elena González Ingelmo. *Responsable Área de Información, Documentación e Investigación. Cre de Alzheimer .Imsero. Salamanca*

Rafael Sánchez Vázquez. *Director medico. CRE de Alzheimer. Imsero. Salamanca*

# CONTENIDO

<b>EL ESPACIO Y TIEMPO DEL ALZHEIMER.</b> .....	<b>6</b>
<b>EL ESPACIO Y TIEMPO: UNA VISIÓN DE LOS ARQUITECTOS.</b> .....	<b>8</b>
<b>COORDENADAS ESPACIO-TEMPORALES: EL PUZLE DEL ALZHEIMER</b> .....	<b>19</b>
INTRODUCCIÓN .....	19
DE LA BIOLOGÍA A LA ACCIÓN .....	22
MANTENIENDO LA AUTONOMÍA .....	28
MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: EL HOGAR PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER .....	28
MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: EL CENTRO DE DÍA O RESIDENCIAL .....	32
MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: ESPACIOS EXTERIORES ADAPTADOS A LA PERSONA CON ALZHEIMER .....	37
MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: ACCESO A LA COMUNIDAD Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	40
LOS RIESGOS ASOCIADOS AL ALZHEIMER .....	41
<b>ESPACIO Y TIEMPO EN LA COMUNIDAD:</b> .....	<b>43</b>

# EL ESPACIO Y TIEMPO DEL ALZHEÍMER.

El Centro de Referencia Estatal de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias celebró en diciembre de 2010 el “Encuentro de Profesionales en el campo del Diseño Ambiental y la Atención Sociosanitaria”. En esta reunión multidisciplinar se puso de manifiesto la importancia de detectar las necesidades sociales y de crear sinergias —entre el mundo asociativo, de asistencia y otros profesionales procedentes de la arquitectura, del diseño de interiores y de diseño urbanístico—, para acercar sectores que permitan avanzar en la atención sociosanitaria del alzhéimer. Se confirmó un punto de partida: que el diseño ambiental mejora el bienestar de las personas con este tipo de demencia, elevando la arquitectura a un nivel terapéutico. Y un modelo que puede orientar a los profesionales para ir marcando objetivos: el modelo de inclusión social que se ha venido desarrollando en los últimos años en España para personas ciegas y discapacitadas visuales. La clave está en mejorar el sistema de información sobre las necesidades de las personas, para que los profesionales de la arquitectura puedan tener un marco teórico que les facilite la búsqueda de soluciones creativas que repercutan en una mayor calidad de vida y bienestar de las personas que harán uso de esos espacios.

Existen unas necesidades no sólo de las personas que viven con alzhéimer sino también de las personas que conviven con el enfermo. Porque en la realidad del alzhéimer el enfermo-cuidador son dos caras de la misma moneda y como tal no se deben ni pueden separar. Cada caso de alzhéimer tiene sus peculiaridades y distintas soluciones. En este sentido, cada vez que unos profesionales de la arquitectura y de la asistencia pretendan mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer —en primera o tercera persona—, deberán marcar conjuntamente su propio camino, siguiendo el marco general del diseño universal, proponer distintas soluciones creativas a una realidad donde deben primar las necesidades y peculiaridades de la persona con alzhéimer, así como de las personas que comparten su vida con ella.

La atención sociosanitaria del alzhéimer debe identificar la situación clínica-biológica y social del enfermo y evaluar la carga de las personas que le cuidan, sean profesionales o no. Se hace hincapié en la condición de cuidador profesional, porque es una de las constantes de la atención sociosanitaria de este tipo de demencia. Los familiares asumen una responsabilidad que implica mucho esfuerzo físico, psíquico, emocional, económico, etc. Desde esta perspectiva, siempre es aconsejable que se cuente cuanto antes con el asesoramiento y apoyo de cuidadores profesionales para evitar dar pasos en falso. Porque cuando el alzhéimer entra en un hogar, todos deben asumir el diagnóstico y el giro que supondrá en sus vidas. La avalancha de preguntas, muchas sin respuesta, y sentimientos encontrados aflorarán en el enfermo y su entorno. Son los profesionales quienes ayudan, forman y asesoran, porque aunque cada persona tiene su diagnóstico, determinadas situaciones son comunes y tanto el enfermo como los familiares deben luchar por no sentirse solos y aceptar la ayuda de los profesionales.

En definitiva, la comprensión del alzhéimer debe entender el binomio enfermo-cuidador, para ampliar el zoom y convertir el binomio en trinomio e incorporar, de esta manera, al profesional: enfermo, cuidador-familiar, cuidador-profesional.

El grado de aceptación de los usuarios en cualquier trabajo con un alto contenido tecnológico depende en gran medida de la habilidad del ingeniero para introducir en el diseño los factores culturales y sociales de sus destinatarios. En consecuencia, al esbozar la realidad y necesidades de las personas afectadas por el alzhéimer, se persigue facilitar la incorporación a un proyecto arquitectónico parte de los factores sociales específicos de este colectivo. De hecho una vivienda, una residencia, un edificio público, etc. no puede ser transferida a cualquier contexto. Analizar la especificidad de cada proyecto —como son variables económicas, físicas, legales, medioambientales, culturales, y costumbres— favorece que las soluciones se adapten no sólo a las demandas de los usuarios finales.

A lo largo de este documento los lectores no se van a encontrar soluciones precisas para el diseño destinado a personas afectadas por el alzhéimer. Pero sí se pretende aportar datos que posibilite esta tarea a los arquitectos.

El contenido de este documento se ha estructurado en tres temáticas.

1. **El espacio y tiempo: una visión de los arquitectos:** Se perfilan las condiciones básicas de un diseño que favorecen la calidad de vida de los enfermos, familiares y cuidadores profesionales de la asistencia sociosanitaria del alzhéimer.
2. **Coordenadas espacio-temporales: El puzzle del alzhéimer:** Se aborda el alzhéimer desde diferentes perspectivas: la de los familiares y de los profesionales que asisten a las personas enfermas.

La asistencia sociosanitaria de las demencias requiere una participación multidisciplinar: neurólogos, geriatras, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales, etc. Cada uno de estos profesionales percibe las necesidades causadas por la evolución de la enfermedad desde su especialidad. Con su exposición el lector percibirá la complejidad que entraña la atención y realidad del alzhéimer, para el enfermo, para los familiares y para los profesionales. Todos, usan y comparten los espacios y diseños, en consecuencia, son una fuente de documentación fundamental para comprender la enfermedad.

3. **Espacio y tiempo en la comunidad:** Este apartado cierra el círculo con el primer capítulo *El espacio y tiempo: una visión de los arquitectos*. El marco teórico básico de cualquier diseño destinado a personas afectadas por el alzhéimer guarda sintonía con otras iniciativas más globales que se están llevando a cabo para que la sociedad se adapte a nuevos cambios que está experimentando, manteniendo una calidad de vida aceptable.

# EL ESPACIO Y TIEMPO: UNA VISIÓN DE LOS ARQUITECTOS.

La arquitectura puede facilitar la autonomía personal y la integración en el entorno familiar y comunitario de todas las personas, independientemente de sus capacidades, en el medio social, y posibilitar asimismo su movilidad y transporte. En un entorno físico diseñado para satisfacer las necesidades de personas con demencia, estas son capaces de utilizar las habilidades que mantienen reduciendo su frustración y experimentando la máxima calidad de vida posible.

Existe un largo recorrido en el estudio de las dificultades para hacer uso de los espacios. Los condicionantes más habituales son los que se refieren a la discapacidad o a la avanzada edad. El análisis del trabajo realizado en el ámbito de la Geriátrica y de la dependencia ayuda a perfilar y facilitar la apertura de nuevos caminos para casos de dependencia específicos, como las demencias. Aunque debe evaluarse con cautela, porque como señaló Manuel del Río: “Se puede afirmar que cualquier conjunto residencial bien resuelto para los afectados de alzhéimer es válido para los mayores en general, ya que solucionan sus problemas de falta de vigor y otras capacidades. Por el contrario, no cualquier residencia de mayores sirve para personas con alzhéimer, a pesar de lo cual y ante la magnitud del problema, gran parte de las residencias de mayores asistidas en España admiten a personas con enfermedad de alzhéimer realizando pequeñas adaptaciones en sus instalaciones” (*Global Alzheimer’s Research Summit*. Congreso celebrado en Madrid en 2011)

Todo parece indicar que el marco de referencia para la arquitectura debe situarse en la intersección de la geriatría y la dependencia. Partiendo de esta premisa, un buen punto de partida para comenzar el análisis entre el espacio y las demencias es el asesoramiento del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). Según la arquitecta del CEAPAT, Nieves Peinado, el espacio debe tener *capacidad de adaptación*. Se pueden detectar tres niveles de intervención en las viviendas destinadas a personas con alzhéimer: seguridad, accesibilidad y personalización.

La seguridad del espacio es uno de los criterios que debe primar en el diseño de cualquier vivienda. A todos nos gusta indagar, recorrer, conocer el espacio en que vivimos y sentirnos seguros. Dada la alta prevalencia del alzhéimer en la población, y teniendo en cuenta que los estudios prevén un aumento considerable de los casos debido al envejecimiento de la población, ¿sería factible diseñar las casas de tal manera que no sea necesario emprender obras en las mismas cuando uno de sus habitantes sea diagnosticado de alzhéimer? En general todos preferimos vivir en nuestra casa y a ser posible para siempre. Por consiguiente, se debe trabajar para poder adaptar los hogares que ya están contruidos, aunque en ocasiones, sobre todo cuando las viviendas son muy pequeñas, prácticamente son inadaptables.

Según Nieves Peinado, el espacio de toda casa debe tener un nivel medio de seguridad y polivalencia y cuando las necesidades varían por las condiciones de vida de sus usuarios, el entorno se debe poder adaptar.

Por tanto, el primer grado de intervención más básico es la seguridad del espacio. Una de las grandes dificultades que afrontan diariamente el enfermo y sus cuidadores, y que representa para los segundos un gran desgaste psíquico y emocional es garantizar un entorno seguro. De la misma manera que se toman medidas de seguridad para evitar accidentes con los niños, y que las precauciones varían según las capacidades de los pequeños y las características del entorno, el cuidado, la seguridad y la adaptación del espacio de una persona con alzhéimer varían en virtud de cómo sea el enfermo, de la fase y progresión de la enfermedad y de las circunstancias de todos los implicados.

Ahondar en esta comparativa nos permitirá comprender la importancia de la racionalización de la seguridad de los espacios según sean los usuarios. De hecho, y a modo de ejemplos cercanos, una cuna debe cumplir determinados criterios de seguridad para que el bebé no se caiga ni se le encaje la cabeza entre los barrotes; las sillas para viajar en coche se adaptan a las edades y pesos; las barreras en la vivienda no tienen sentido si el niño aún no gatea y la probabilidad de que se empleen cambia, por ejemplo, si el hogar tiene escaleras o no. De la misma suerte, las precauciones de las ventanas tampoco serán idénticas en una casa de planta baja con acceso a un jardín privado, que en un cuarto piso. Asimismo habrá que tener una vigilancia mayor o introducir otros controles de seguridad cuando en el núcleo familiar haya otros niños mayores sin tanta conciencia de las precauciones.

Cuando en un hogar se diagnostica a uno de sus miembros alzhéimer, el espacio tendrá que adaptarse para cubrir las necesidades *de todas las personas* que conviven bajo el mismo techo para facilitar la convivencia de todos. Y estas medidas no se mantienen constantes en todo el proceso y fases de la enfermedad, que puede durar más de diez años. Habrá que evaluar cómo está distribuido el espacio, porque quizá hará falta introducir pocos o muchos cambios. Quizá al comienzo de la enfermedad la casa permanezca igual, pero progresivamente la familia prestará más atención a la seguridad de los productos de limpieza, a si en la cocina hace falta cambiar el gas por la vitrocerámica por inducción, o cambiar la bañera por un plato de ducha, o el suelo si resbala a la mínima, o retirar las alfombras para evitar caídas.

A medida que esta demencia avanza el paciente va perdiendo autonomía y capacidades. En consecuencia, las personas que conviven con el enfermo deben asumir otras formas de atención. La carga emocional, psicológica y las repercusiones en la vida cotidiana de todos evoluciona, y el espacio puede ayudar a mejorar la calidad de vida de sus habitantes.

Los ejemplos son múltiples, pero algunos destacan especialmente como el siguiente: qué calidad de vida puede tener un familiar con un grado de estrés y cansancio acumulado y prolongado en el tiempo, cuando todas las noches teme que el enfermo deambule o salga a la calle de noche así es imposible dormir y descansar. No obstante, es importante subrayar que en la intervención del espacio unas condiciones de seguridad son necesarias, pero no suficientes; además se precisa de un entorno amable y cálido que influya positivamente en los usuarios.

El segundo nivel de intervención del espacio es la accesibilidad para los usuarios implicados. Hay que garantizar que todas las personas puedan entrar y salir de las viviendas y poder usar el espacio. El espacio accesible es más seguro. Uno de los retos culturales de nuestra sociedad es que la accesibilidad de cualquier proyecto y diseño de espacio pase de ser percibida como algo impuesto por la normativa y se conciba como una parte connatural del proyecto en sí. La sensibilidad por la accesibilidad de los espacios debe aumentar en general en la sociedad y en concreto en los profesionales para lograr espacios y ciudades amigables para una población cada vez más envejecida.

El tercer nivel de intervención y más diferenciador respecto a otro tipo de usuarios con algún grado de discapacidad es la necesidad de crear un espacio cercano y personalizado. La persona con alzhéimer tiene una lucha continua para mantener su identidad. Cuando el enfermo puede hacerse su espacio propio, tener una identidad y pertenencia a un lugar, tendrá una mayor calidad de vida. La historia, memoria, recuerdos y experiencias de una persona están entrelazados con el espacio donde ha vivido. Es fundamental personalizar el sentimiento de pertenencia a un entorno.

Cuando la vivienda es una residencia, se dificulta mucho esta sensación de pertenencia e identidad, porque las residencias no suelen recoger la identidad de los espacios domésticos. En ocasiones, el diseño de interiores de las residencias no distingue si están destinadas a estudiantes universitarios o a personas mayores porque el mobiliario prácticamente es igual. Mientras que cuando alguien entra en la habitación de una casa debe poder intuir si en ella vive un niño, un adolescente o un adulto de cuarenta o de ochenta y tantos. Tradicionalmente los edificios socio-sanitarios se han caracterizado por ser de espacios muy fríos, con largos pasillos iluminados con fluorescentes de neón que se limitaban a dar respuestas a los programas y la normativa garantizando unas buenas condiciones de seguridad, accesibilidad y funcionalidad. Para que la arquitectura influya positivamente en la evolución de una enfermedad o, al menos, en la calidad de vida de las personas que habitan estos edificios, Santiago Quesada —profesor de la Escuela de Arquitectura de Málaga— resalta que es necesario humanizarlos.

El paciente debe sentir —en los espacios seguros, accesibles y funcionales— el bienestar y la calidez mediante una estética cuidada que ayuda como parte de una intervención psicosocial. Es lo que se llama arquitectura terapéutica. Los expertos mantienen que la permanencia en los hogares de las personas con alzhéimer ayuda a mantener el sentimiento de identidad, aunque en ocasiones la introducción de cambios pueda generar algún pequeño conflicto.

De hecho, una cama articulada puede ser necesaria para el familiar porque le ayuda a incorporarse o a acostarse, pero contraproducente para que la persona con alzhéimer identifique su cama y no se sienta como en la cama de un hospital. A lo largo de este documento, se ha hecho alusión a las viviendas o residencias, aunque cabe señalar que la personalización del espacio no se limita al interior de la vivienda, sino que se extiende al diseño urbanístico.

El espacio está interconectado; la vivienda, las zonas comunes en los edificios, los parques, los transportes, no deben concebirse como ambientes “estancos”, incomunicados entre sí. Vale la pena observar cómo cualquier barrio de una ciudad está perdiendo esta facilidad para identificar espacios de quienes viven allí. Casas unifamiliares u otros edificios construidos con el mismo patrón, en el que no se modifica ni el color de las paredes, ni tan siquiera de las puertas ni ventanas y que incluso los toldos de las ventanas son del mismo color para que no desentonen con la fachada. No sólo se diluye entre las calles la personalización de *tu* portal, incluso los puntos de referencia que ayudan a la orientación —y son tan frecuentes en espacios urbanos pequeños con plazas, iglesias— se están perdiendo. Todos estos diseños dificultan la individualización de *tu* sitio, de *tu* barrio, de *tu* casa, y repercuten negativamente en las personas con alzhéimer, porque les dificulta considerablemente la autonomía que pueden mantener al comienzo de la enfermedad. Mientras que se mejora su calidad de vida cuando se refuerzan las capacidades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, poder ir a comprar el pan, dar una vuelta al parque con el perro, a comprar el periódico, sin necesidad de ir acompañado. Así como seguir manteniendo el contacto con los demás en la calle, en el barrio, en tu casa. Porque el aislamiento social del enfermo perjudica seriamente su bienestar, y en consecuencia el del familiar que comparte más cantidad, y seguramente de menor calidad, el tiempo con él.

Volviendo a la argumentación del grupo de investigación liderado por el arquitecto Santiago Quesada, las soluciones de terapias no farmacológicas vinculadas con el entorno en el que las personas con Alzheimer se desenvuelven deben ser:

- **FUNCIONALES Y SEGUROS:** tanto en el entorno doméstico como en el sanitario-asistencial, espacios de fácil utilización, accesibles e identificables visualmente por los enfermos, en condiciones de seguridad.
- **ESTÉTICOS Y PERSONALIZABLES:** generando ambientes cálidos —iluminados con luz natural, lo que permite percibir el paso del tiempo a lo largo del día— y domésticos, con identificaciones claras de referencias personales y familiares, para evitar la desagradable sensación de encontrarse en un espacio alienado.

En general, los entornos domésticos adolecen de características de funcionalidad y seguridad, mientras que la mayor parte de los edificios sanitario-asistenciales, se centran en esas cualidades y dejan en un plano secundario las estéticas y aquellos ambientes más domésticos, donde la persona con Alzheimer se desenvuelve con más comodidad. Por consiguiente, es deseable poder contar con profesionales que atiendan no sólo a cumplir la normativa vigente, sino también a estos factores *menos prioritarios*.

En definitiva, las soluciones que se implanten para adaptar una vivienda deben garantizar funcionalidad y condiciones de seguridad, y deben evolucionar conforme avanza la enfermedad. La fortaleza de estos entornos frente a los edificios sanitarios, es que el enfermo es capaz de reconocerlos.

Por otra parte, los edificios socio-sanitarios han de contar no solo con flexibilidad para que puedan hacer uso de ellos múltiples personas, sino además mejorar una de sus debilidades actuales: la recreación de ambientes domésticos, con pequeñas dimensiones o varios módulos y personalizados, para que los pacientes se sientan como en casa en un espacio que reconozcan y entiendan.

Del mismo modo, la arquitectura de estos edificios se debe adaptar a la enfermedad, atender las necesidades de los equipos médicos, familiares y cuidadores. Como se ampliará posteriormente deberá tenerse en cuenta el diseño de espacios amplios, con una adecuada iluminación, colores contrastados, señales para la orientación, materiales y texturas cálidas, familiares, que mejoraren el confort del paciente. Las medidas de seguridad deben incluirse con la máxima discreción posible.

Al margen de estos conceptos generales y ampliamente aceptados, existe un consenso en cuanto a los principios de diseño de los edificios pensados para personas con Alzheimer. De manera esquemática pretenden en su conjunto: compensar la discapacidad; maximizar la independencia; reforzar la identidad personal; mejorar la autoestima/confianza; atender a las necesidades de familiares y del personal sanitario; poseer cualidades que permitan comprender el funcionamiento del edificio y orientarse con facilidad; controlar el balance de estímulos, sobre todo del ruido.

Como se constató en el *Libro blanco de la Accesibilidad. Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades de accesibilidad*, Aceplan, 2003 las viviendas lamentablemente no se diseñan teniendo en cuenta las necesidades funcionales de las personas con edad avanzada puesto que prácticamente todas incumplen algún punto relacionado con la accesibilidad.

*“La mayoría de los edificios de vivienda estudiados incumple varios de los criterios establecidos en las leyes autonómicas de accesibilidad y todos incumplen al menos uno; es decir, el 100% de los edificios se pueden considerar inaccesibles en el sentido de que incumplen algún requisito legal al respecto”* [p. 81 [Libro blanco de Accesibilidad de COCEMFE](#)].

La accesibilidad está incorporada en cualquier diseño universal, y debe respetarse para que las personas afectadas por algún tipo de discapacidad puedan acceder sin dificultad a un espacio. El diagnóstico demoledor recogido en el *Libro blanco de la Accesibilidad* deja entrever el alto riesgo de exclusión social al que están expuestas las personas afectadas por alzhéimer —tanto los enfermos como los familiares. Porque además de necesitar la seguridad y accesibilidad en el espacio, común a toda persona con algún tipo de discapacidad, se añade otra condición: la personalización. Hay que *supervisar y controlar, promover, prevenir y mantener* el estado de la accesibilidad para que así, progresivamente, el “*diseño para todos*” acabe siendo una realidad no reivindicada, sino una condición incuestionable de cualquier entorno.

Queda mucho por hacer, pero se van dando pasos firmes. De hecho, en los últimos años se viene trabajando para implementar los principios del diseño universal para que la planificación del entorno construido ofrezca respuestas a las necesidades de las personas con capacidades distintas.

El diseño universal se adapta a todos, incluidas las personas con demencia, y debe acabar formando parte intrínseca de cualquier diseño. Para profundizar en la importancia del diseño universal, a continuación se exponen los aspectos destacados para la integración de personas con alzhéimer siguiendo las pautas marcadas por la **Resolución ResAP(2001)1 sobre la introducción de los principios de diseño universal en los currícula de todas las actividades relacionadas con el entorno de la construcción** (*Adoptada por el Comité de Ministros de 15 de febrero de 2001, en la 742ª reunión de los Subsecretarios*). [Documento completo: [Resolución sobre la introducción de los principios de diseño universal en los currícula de todas las actividades relacionadas con el entorno de la construcción](#)]

Uno de los principios incluidos en la versión revisada de la *Carta Social Europea* afecta directamente a las personas con alzhéimer y de manera indirecta a sus cuidadores:

- *El derecho de las personas con discapacidad a la independencia, la integración social y la participación en la vida de la comunidad, en concreto mediante medidas que tengan por finalidad superar barreras de comunicación y de movilidad y que permitan el acceso al transporte, la vivienda, las actividades culturales y el ocio (Art. 15, párrafo 3).*
- *Cuando no se promocionan los derechos de los ciudadanos con discapacidad y ni garantiza la igualdad de oportunidades se está violando su dignidad humana.*

A pesar de la obviedad de la reivindicación, en los últimos años, los profesionales, las familias y los propios enfermos están resaltando que la persona está por encima de la enfermedad, para acentuar los múltiples prejuicios y estigmas de quienes padecen demencia.

Todos —independientemente de la edad, talla o características físicas, habilidades o discapacidades— tenemos un nombre, una historia, unas vivencias que siguen condicionando nuestro presente.

Nadie puede anular a Juan, María, Ana, José, etc. como si ya no estuvieran, ni hablar delante de ellos como si no entendieran ni estuvieran presentes, ni decidir por ellos sin preguntarles previamente sus preferencias, ni respetar su intimidad. Primero está la persona y luego su enfermedad. Los tratamientos persiguen mantenerlos conectados con su entorno, buscan evitar su aislamiento causado por la enfermedad, porque la persona sigue estando aquí.

Dentro del apéndice de la Resolución ResAP(2001)1 caben destacar, de nuevo por la importancia que tienen en la mejora de calidad de vida de los afectados por alzhéimer, los siguientes principios generales:

- *El derecho de todos los individuos, incluyendo personas con discapacidad, a la plena participación en la vida comunitaria, conlleva el derecho al acceso, uso y comprensión del entorno construido.*

Como se ha expuesto en otros apartados de este documento, el trinomio enfermo-familiar-cuidador profesional no se puede separar a causa de la pérdida progresiva de autonomía que va sufriendo el enfermo. El derecho de participación en la vida comunitaria está en riesgo no sólo para el enfermo sino en gran medida para el cuidador, que acaba desvinculándose en muchas ocasiones de su vida social y participativa en la comunidad, porque necesita días de 36 horas. El alzhéimer impide o dificulta comprender el entorno construido, acceder a él y usarlo. Una persona quizá mantiene la capacidad física para entrar en la bañera, pero si no sabe para qué sirve o cómo se utiliza la ducha o regula el agua con los grifos nuevos, será muy complicado que mantenga sin ayuda la higiene diaria. De ahí el requerimiento de la simplicidad y claridad de los diseños. La accesibilidad no se circunscribe simplemente a poder circular con una silla de rueda, la discapacidad es un concepto más amplio, y la necesidad de comprender para poder usar lo que te rodea muestra su complejidad.

- *Es responsabilidad y obligación de la sociedad, y en particular de todos los profesionales que trabajan en la construcción del entorno, hacer que sea universalmente accesible para todos, incluyendo las personas con discapacidad.*

Los cambios sociales catalizan mejor cuando existe compromiso y gestos por parte de todos. En efecto, no es muy razonable delegar responsabilidades en un solo sector. Cuando se logre la interiorización social de la accesibilidad nos estaremos beneficiando todos, y no solo las personas afectadas por alzhéimer.

- *Una política coherente y global en favor de las personas con discapacidad debe tender a garantizar la plena ciudadanía, la igualdad de oportunidades, la vida independiente y la participación activa en todas las áreas de la vida en comunidad.*

No perder la autonomía o conservarla el mayor tiempo posible es otra de las piedras angulares de la atención de personas con alzhéimer. Y la autonomía no se limita a poder realizar las actividades de la vida cotidiana en su habitación o en su casa. Todos deben seguir participando siempre que puedan en la vida del barrio, en coger el autobús para visitar a unos amigos, para mantener hobbies.

- *Los Estados deben tomar medidas para evitar y eliminar, siempre que sea posible, todos los obstáculos del entorno construido y mejorar la información de todas las personas que tienen el papel de decidir y de garantizar las medidas políticas, cuyas decisiones relativas al entorno construido por el hombre afectan a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Tal política incluye la educación y la formación de quienes juegan un papel clave en este proceso.*

La Resolución ResAP(2001)1 define diseño universal como *“una estrategia cuyo objetivo es hacer el diseño y la composición de los diferentes entornos y productos accesibles y comprensibles, así como “utilizables” para todo el mundo, en la mayor medida y de la forma más independiente y natural posible, sin la necesidad de adaptaciones ni soluciones especializadas de diseño”*.

*“No sólo el entorno construido, los productos, sino también las comunicaciones deben ser accesibles, utilizables y comprensibles para todos, sin coste extra o con el mínimo posible”*.

*El diseño universal es un concepto que se extiende más allá de los temas de mera accesibilidad de edificios para personas con discapacidad y debe convertirse en una parte integrante de la arquitectura, el diseño y la planificación del entorno.*

La resolución ResAP(2001)1 explica que el término "natural" implica que las medidas necesarias para facilitar la accesibilidad y el uso se perciben como normales. Por tanto, el adjetivo “normal” deja entrever, como se viene reiterando en este documento, la necesidad de cambio de mentalidad social, porque la sociedad está evolucionando y con ella debemos innovar sin artificios impuestos, adaptando las soluciones más eficientes y razonables a las circunstancias.

El “entorno construido” es otro de los términos centrales de la resolución que imbrica con la argumentación del envejecimiento activo, que se expondrá en la tercera sección de este documento. Todos los edificios, la infraestructura para el tráfico y los lugares o espacios abiertos al público están incluidos en el "Entorno construido". Si todos accedemos, comprendemos y utilizamos cualquier parte del entorno con tanta independencia como sea posible, entonces estará mucho más garantizada la igualdad de oportunidades para participar en las actividades económicas, sociales, culturales, de ocio y recreativas, y estará mejorando la inserción social.

En resumen, debemos trabajar para que todas las actividades relacionadas con la construcción del entorno se fundamenten en los principios de diseño universal. Porque nos beneficia a todos: zurdos, diestros, bajos, altos, niños, adultos, etc. Como su propio nombre indica, el diseño para todos no es una medida tomada para atender las “excepciones”. De hecho, según el Boletín de abril de 2012 (nº 75) del Real Patronato Sobre Discapacidad, ([Boletín 75 del Real Patronato sobre Discapacidad](#)):

*El Diseño Universal se basa en el hecho de que todas las personas pasan a lo largo de su vida por alguna situación que limita su libertad de movimiento o comunicación, en mayor o menor medida. Cuando se es niño/a se está limitado por la estatura, cuando se es mayor por discapacidades propias de la edad, y entre ambos extremos pueden surgir limitaciones, aparte de las generadas por enfermedades, por motivos diversos como pueden ser accidentes o embarazos.*

*En este sentido, aunque hay grupos de personas que se beneficiarían en mayor medida de la adopción del diseño universal en el entorno, como son los personas con discapacidades permanentes, hay otros segmentos de población, como el de las personas mayores o el de aquellas otras que de manera temporal tienen discapacidades diversas (embarazadas, personas enyesadas, etc.), que se incluirían dentro de los beneficiarios del diseño universal. Por ello, el objetivo fundamental del Diseño Universal es favorecer a toda la población, buscando mejorar las condiciones de uso y la calidad de vida de todos los usuarios y no de un segmento de mercado concreto”.*

El objetivo es extender este concepto en la mayor medida posible, de modo que se pueda reducir al mínimo la necesidad de soluciones que impliquen algún grado de segregación o la existencia de servicios especiales.

Pero qué entendemos por *diseño universal*. El Centro para el Diseño Universal de la North Columbia State University de Estados Unidos estableció siete principios básicos en los que se debe basar el desarrollo de los productos bajo el concepto de Diseño Universal:

- Uso universal, para todos: diseño útil y aprovechable para cualquier grupo de usuarios. Flexibilidad de uso: el diseño se adapta a un amplio abanico de preferencias y destrezas individuales.
- Uso simple e intuitivo: el diseño permite un uso fácil de entender, con independencia de la experiencia del usuario, su conocimiento, habilidad de lenguaje o capacidad de concentración.
- Información perceptible: el diseño aporta la necesaria información de forma efectiva al usuario, con independencia de las condiciones ambientales o las habilidades sensoriales del individuo.
- Tolerancia para el error o mal uso: el diseño minimiza daños y consecuencias adversas de las acciones realizadas involuntariamente o por error.
- Poco esfuerzo físico requerido: el diseño puede ser utilizado eficientemente y confortablemente y con mínima fatiga.
- Tamaño y espacio para acercamiento, manipulación y uso: tamaño y espacio adecuados para aproximación, alcance, manipulación y uso, con independencia del tamaño corporal del usuario, la postura o movilidad.

Los siete principios básicos son imprescindibles para que el diseño facilite su empleo a una persona con alzhéimer: porque la enfermedad afecta a las destrezas, y el usuario mantiene preferencias; tiene dificultades de lenguaje y concentración, la interpretación del entorno puede estar afectada, aumenta la probabilidad de error, por la edad se pueden fatigar con más facilidad que otras personas y su movilidad también puede estar deteriorada. La Organización Mundial de la Salud está desarrollando desde 2005 otra iniciativa *Ciudades amigables con los mayores* [[Ciudades Globales Amigables con los mayores: una Guía](#)], en sintonía con las reivindicaciones del diseño universal, para la participación ciudadana e igualdad de oportunidades, así como con las iniciativas para desarrollar cambios sociales que asuman el envejecimiento activo.

De nuevo nos encontramos con la misma línea argumental: una ciudad comfortable con las personas mayores, lo será para todos. Una ciudad agradable no debe tener barreras, debe favorecer la movilidad e independencia de las personas con menos capacidades, no debe ser peligrosa y debe transmitir la confianza crucial para participar en la sociedad.

El *Programa Ciudades Amigables con las Personas Mayores* es un proyecto internacional para ayudar a las ciudades a adaptarse a dos tendencias demográficas mundiales en las que estamos inmersos: el envejecimiento rápido de la población y la urbanización creciente. El programa presta atención a los factores medioambientales, sociales y económicos que influyen en la salud y el bienestar de las personas mayores.

La Red permite compartir información, evaluar las acciones y ha de contar con el compromiso para la puesta en marcha de las medidas.

El acceso a la comunidad de prácticas relacionadas con las Ciudades Amigables con las Personas Mayores se hace a través de la plataforma web *SharePoint*: [Acceso a la comunidad de prácticas relacionadas con las Ciudades Amigables de las Personas Mayores](#)

Recapitulando toda la información expuesta en este capítulo, todo parece indicar que por sus características y objetivos el *Programa Ciudades Amigables con las Personas Mayores* es un marco apropiado para avanzar a su vez en el diseño comfortable para las personas que viven con alzhéimer.

Desde esta perspectiva algunas cifras son muy significativas, el 15% de las personas mayores de 65 años no salen de su casa, este porcentaje aumenta con la población afectada por la enfermedad de Alzheimer. En consecuencia, aun partiendo de estas directrices generales, urge definir características de diseño específicas para ofrecer soluciones personalizadas; como son la eliminación de barreras arquitectónicas, el refuerzo de la estimulación cognitiva, el aumento de las medidas de seguridad y de la usabilidad del espacio. Tal abordaje precisa un conocimiento más profundo de la realidad de este tipo de demencia. La siguiente sección *Coordenadas espacio-temporales: el puzle del alzhéimer* detalla los matices de la enfermedad, que permitirán a los arquitectos crear este marco conceptual que facilite el diseño específico para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

# COORDENADAS ESPACIO-TEMPORALES: EL PUZLE DEL ALZHEIMER

La atención sociosanitaria de las demencias con un gran impacto social requiere la implicación de múltiples disciplinas y diversos profesionales: geriatras, neurólogos, médicos de atención primaria, terapeutas ocupacionales, psicólogos, logopedas, trabajadores sociales, fisioterapeutas, etc. Como ya se ha expuesto, el alzhéimer afecta de una manera tan significativa al círculo más íntimo de la persona enferma y a los profesionales que les atienden, que es imprescindible escuchar al enfermo y también a cada una de las partes implicadas profesionales o no, para comprender la enfermedad sin sesgos.

En esta sección se mostrará en diversos apartados aquellas perspectivas significativas en la atención del alzhéimer.

A continuación, el Dr. Javier Gay Puente, *Neurólogo del CRE Alzheimer (Imsero)* expone uno de estos puntos de vista: el del médico especialista en el sistema nervioso y sus alteraciones. El lector apreciará cómo el alzhéimer no se limita a un problema de memoria, idea errónea muy extendida en la sociedad y que dificulta el diagnóstico precoz así como la asimilación de las consecuencias y todos los cambios que se producen en la vida del enfermo y su entorno familiar, a cuenta de la enfermedad. Que la pérdida de habilidades es progresiva y pasa por distintas fases. Por tanto el alzhéimer no se circunscribe a la última fase, —las primeras no son tan conocidas— y este hecho puede condicionar la integración del enfermo y sus cuidadores en la comunidad. Los tratamientos persiguen mantener conectada a la persona con el entorno, para estimular su identidad, autoestima y evitar el estrés, apatía, angustia.

Esta introducción debe hacerla un médico, en concreto, un neurólogo, porque el alzhéimer no es consecuencia del envejecimiento, sino una enfermedad y como tal debe ser presentada.

## INTRODUCCIÓN

Según la definición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), la demencia, es un *síndrome*, —es decir un conjunto de síntomas que se presentan unidos—, debido a una enfermedad del cerebro.

La demencia es una enfermedad generalmente de naturaleza crónica o progresiva y en ella existe un déficit de múltiples funciones corticales superiores. La enfermedad de Alzhéimer afecta a capacidades tales como la memoria, el pensamiento, la orientación espacial, temporal y personal, la comprensión, el cálculo, el aprendizaje, el lenguaje y el desarrollo de juicios complejos. Los trastornos cognitivos que se han mencionado se acompañan, y en ocasiones son precedidos, por una disminución del control emocional, el comportamiento social o de la motivación.

La demencia en definitiva produce un deterioro intelectual que repercute en la actividad cotidiana del enfermo y afecta a su vida personal, familiar y laboral. Conviene señalar que este deterioro depende mucho de factores socioculturales. Por tanto, los cambios del modo en que el enfermo desempeña su actividad social no deben ser utilizados como pauta para el diagnóstico, pues existen grandes diferencias transculturales que originan que una conducta concreta no se pueda valorar de una forma absoluta. Para que el diagnóstico sea seguro, los síntomas deben haberse presentado al menos durante seis meses. Si el periodo transcurrido desde el inicio de la enfermedad es más corto, el diagnóstico solo puede ser provisional.

**Prevalencia:** La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia, representa más del 50% del conjunto de las demencias, y su frecuencia aumenta con la edad de forma exponencial, de manera que afecta al 1% de las personas entre 65 -70 años y a partir de ese momento el porcentaje se dobla cada 5 años, aumentando el número de casos al 13% de las personas entre 80 - 85 años y a más de un tercio de los ancianos mayores de 90 años.

**Causas y factores de riesgo:** La causa de la enfermedad es desconocida, aunque desde distintos sectores de la biomedicina se detallan aspectos de su naturaleza, que indican pautas para mejorar la asistencia y su investigación.

Entre los factores de riesgo que intervienen en el inicio de la enfermedad el más importante es la edad, seguida de los antecedentes familiares de demencia y de síndrome de Down, el sexo femenino, el Alelo apo E4 de la APOE, el antecedente de traumatismo craneoencefálico, el nivel educativo bajo y la presencia de una enfermedad vascular asociada. Por el contrario, la actividad física moderada y la dieta mediterránea se asocian con menor riesgo de demencia.

**Evolución y consecuencias de la enfermedad:** El inicio de la enfermedad de Alzheimer suele ser insidioso y su curso lentamente progresivo. La primera etapa se caracteriza por olvidos frecuentes, labilidad emocional, es decir la persona tiene cambios de humor frecuentes y experimenta reacciones emocionales excesivas, existe tendencia a la depresión y a la desorientación espacial y temporal. A causa de la enfermedad la persona pierde rendimiento laboral y le cuesta más desarrollar actividades instrumentales avanzadas como puede ser organizar viajes, cenas, manejar asuntos económicos etc. A medida que avanza la enfermedad se establecen alteraciones progresivas en el lenguaje. La persona al hablar a veces altera las palabras o son empleadas fuera de contexto — alteración denominada *parafasia* —y muestra dificultades en la comprensión. El desarrollo del alzhéimer repercute no sólo en las capacidades lingüísticas, sino también en la memoria con un gradiente temporal y se recuerdan peor los hechos recientes que los remotos.

Se pierde progresivamente el cálculo y las capacidades ejecutivas — como planificar, organizar la información, actuar de acuerdo con un plan. Además comienzan a evidenciarse signos de *agnosia*, es decir la falta de reconocimiento de objetos, y *apraxia* —dificultad o imposibilidad de realizar los gestos necesarios para una acción.

En la tercera etapa de la enfermedad predominan los trastornos de conducta que en la enfermedad de Alzheimer son muy variados, graves y normalmente son el principal motivo de consulta de las familias y la causa más frecuente de ingreso de los pacientes en una institución especializada.

De forma esquemática se pueden clasificar en *anosognosia* o ausencia de conciencia de enfermedad, que en ocasiones origina que la persona se oponga a cualquier intervención por parte del médico y de su familia, ya que él no se siente enfermo. Los pacientes sufren frecuentemente *delirios* que son falsas ideas e interpretaciones de la realidad (delirio de robo, de celos etc.), *alucinaciones* que son alteraciones de la percepción visual, auditiva, táctil sin un estímulo que las provoque. Los enfermos a menudo padecen ansiedad, depresión, irritabilidad, labilidad emocional y episodios de *conducta catastrófica* consistentes en ansiedad, agitación y angustia que suelen ir acompañados de agresividad verbal y física. Estos episodios catastróficos son originados por la dificultad de comprender lo que sucede a su alrededor, y son frecuentemente precipitados por los delirios, las alucinaciones, el dolor, las infecciones y los fármacos. También en esta fase de la enfermedad son habituales los *trastornos de la conducta alimentaria* así como las alteraciones de la actividad psicomotora. En relación con los trastornos de conducta alimentaria la calidad de dieta se puede ver afectada si el paciente aumenta o disminuye la ingesta y/o se desarrolla aversión a ciertos alimentos. En relación a las alteraciones psicomotoras, el enfermo deambula de manera errante y continua, con riesgo de fuga de su domicilio o de la institución donde viven, realiza un seguimiento persistente del cuidador y conductas manipulativas o de quejas vocales persistentes, a menudo durante horas.

En la fase final de la enfermedad el lenguaje disminuye o está ausente. También se pierde el *control esfinteriano* de la micción y de la deposición. La enfermedad avanza y la persona evoluciona hacia un *estado vegetativo*, perdiendo la autoconciencia, la posibilidad de interactuar con el entorno y la deambulación, con un estado de encamamiento permanente. La muerte suele producirse por una enfermedad intercurrente, a menudo por una infección.

**Diagnóstico** En primer lugar, los clínicos en el diagnóstico de la enfermedad descartan las demencias tratables mediante pruebas analíticas y de neuroimagen. En segundo lugar, aplican criterios clínicos basados en las características cognitivas, neuropsicológicas y funcionales de la enfermedad.

**Tratamiento:** Debido a la naturaleza y repercusiones de este tipo de demencia, el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer comprende terapias de tipo farmacológico y las intervenciones psicosociales. Es imprescindible el abordaje multidisciplinar para intentar englobar todos los aspectos a los que afecta la enfermedad —cognitivo, afectivo-conductual y funcional— a través de una mejoría del rendimiento cognitivo y funcional del enfermo, del mantenimiento de su autonomía personal. Para ello se persigue desde diversas disciplinas estimular las capacidades mentales, evitar la desconexión con el entorno, incrementar su autonomía personal estimulando su identidad, dignidad y autoestima e intentar disminuir el estrés y las reacciones psicológicas anómalas.

El objetivo final del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer es mejorar tanto la calidad de vida del paciente como de sus familiares y de sus cuidadores. Y es en este contexto de búsqueda de mejora de calidad de vida, donde se enmarcan las intervenciones psicosociales procedentes del diseño de espacios. Un conocimiento profundo del alzhéimer requiere un análisis pormenorizado de la enfermedad desde la psicología clínica. Desde esta perspectiva se comprenden mejor las consecuencias directas de la enfermedad para el paciente. El alzhéimer afecta a capacidades cognitivas que impiden, entre otros aspectos, una comprensión y por tanto un uso adecuado de los espacios. Asimismo las carencias conductuales influyen en la convivencia e inserción social.

A continuación Enrique Pérez, neuropsicólogo del Centro de Referencia Estatal del Alzhéimer, resume los síntomas cognitivos y conductuales más frecuentes en las demencias. Esta aportación facilita, en definitiva, las claves para intentar ponernos en el lugar del enfermo.

## DE LA BIOLOGÍA A LA ACCIÓN

En el transcurso de una demencia aparecen una serie de déficits y alteraciones que afectan a las esferas cognitiva y conductual.

### ÁREA COGNITIVA

Las pérdidas que se van produciendo son progresivas y afectan de manera más precoz la memoria, el lenguaje y la orientación. Sucesivamente aparecen carencias en la atención y en otras funciones cognitivas como las ejecutivas, las visuo-espaciales y las cognitivas, hasta alcanzar un deterioro global.

A continuación revisamos las principales funciones cognitivas que pueden verse afectadas en las demencias y cuál puede ser su impacto en distintos aspectos relacionados con el entorno.

**A.- Memoria:** Las personas con demencia sufren una pérdida progresiva de la memoria, que a grandes rasgos se caracteriza por el deterioro de la capacidad de aprender información nueva —memoria a corto plazo—y olvido de la información aprendida—memoria a largo plazo. En resumen, la persona ni aprende, ni recuerda, debido a la falta de almacenamiento o consolidación de la nueva información.

Es característica también la rapidez del olvido. Así, la amnesia de evocación para hechos recientes hace que la persona pregunte continuamente lo mismo, sea incapaz de aprender y retener, olvide datos recientes necesarios para desarrollar su actividad cotidiana, incumpla citas o se pierdan objetos, no pueda evocar el nombre de una persona y no recuerde dónde deja las cosas, más aún si en el intervalo realizó otra actividad.

En las demencias se produce una pérdida de la información previamente aprendida que afecta no sólo a los recuerdos más recientes, sino también a la información plenamente consolidada como es el lenguaje, el uso de los objetos, la capacidad de reconocer objetos comunes y personas familiares.

En las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) destaca principalmente la grave afectación de la memoria semántica, además de la episódica y la autobiográfica.

Estos déficits de la memoria deterioran la capacidad de aprendizaje de las personas con demencia, pudiendo dar lugar a problemas como gran desorientación en lugares nuevos, olvidar dónde se encuentran determinadas habitaciones o dónde se guardan las cosas así como dificultades para aprender nuevas rutinas o usar objetos no familiares.

A medida que la pérdida de autonomía y el deterioro aumentan, las personas con demencia suelen ser ingresadas en una residencia, para recibir una atención especializada. Todos estos problemas se agravan cuando la persona con demencia es institucionalizada y por tanto introducida en un entorno nuevo. Una manera de paliar el efecto de un nuevo entorno es introduciendo elementos nostálgicos que alienten la reminiscencia de acontecimientos vitales.

**B.- Lenguaje:** El trastorno del lenguaje es muy heterogéneo en las demencias y su sintomatología clínica va a depender del tipo y estadio de la demencia así como de las características culturales y personales de cada individuo.

El diseño de espacios debe tener en cuenta las dificultades del lenguaje. A modo de ejemplo, si se decide utilizar palabras para la señalización las personas en fases más avanzadas de la demencia quizá no sean capaces de leer o comprender estas señales.

**C.- Orientación:** Otro de los factores que guarda relación con el diseño de espacios es la desorientación del enfermo. La desubicación puede darse en dos esferas: tiempo y espacio. Cuando afecta a la dimensión temporal los enfermos no saben el día en que viven, con la consiguiente afectación de sus actividades cotidianas. Mientras que la desorientación espacial suele ser más tardía e impide aprender nuevas rutas, viajar solo y provoca confusión en entornos no familiares en las fases iniciales de la enfermedad, y más adelante incluso en entornos familiares.

Las dificultades visuoespaciales junto con el déficit para el aprendizaje de nuevas rutas o entornos hacen que las personas con demencia se desorienten frecuentemente. Este hecho supone un riesgo importante para su seguridad, además de ser causa de otros problemas como puede ser la aparición de episodios de incontinencia por la incapacidad de encontrar el baño.

Cuando el entorno de una persona con alzhéimer es sencillo y apenas sufre modificaciones, el sentimiento de seguridad aumenta, y por tanto se palián las dificultades de orientación.

En este sentido las señales visuales, indicaciones y carteles —dibujos, palabras, flechas, etc. — favorecerán no solo la orientación en el entorno habitual, sino también recordarán la función de por ejemplo los armarios. Además de estas consideraciones es importante que los caminos principales estén despejados de obstáculos.

**D.- Praxias:** En las demencias a pesar de que las capacidades motoras y la función sensorial estén intactas, la ejecución puede verse alterada, a esto se le denomina **apraxia**.

Existen diferentes *tipos de apraxia*: ideomotora —incapacidad para organizar la secuencia de los actos tendientes a un fin, como vestirse— es más precoz, frecuente e intensa que la ideatoria —dificultad para ejecutar un gesto. También es habitual encontrar apraxia constructiva, que implica la incapacidad para construir figuras con un orden espacial.

**E.- Gnosias:** La capacidad de reconocimiento y de identificación de objetos o personas se denomina gnosia. Del mismo modo, en las demencias a pesar de que la función sensorial esté intacta, esta capacidad puede estar alterada y en este caso, el paciente sufre **agnosia**.

Las alteraciones visuoespaciales son las primeras en aparecer y, como hemos comentado, su efecto se refleja en los problemas de orientación espacial así como en dificultades para reconocer visualmente el baño o su propia habitación. Por este motivo se debe intentar que cada habitación del entorno residencial sea distinguible y que su finalidad sea claramente identificable. Además conviene tener en cuenta otro hecho —que será ampliado posteriormente en este documento— muy significativo para el diseño de espacios: a medida que avanza la enfermedad se ve afectada la percepción de la profundidad y los cambios visuales —contraste entre iluminación, colores o patrones del suelo de una habitación a otra— que pueden causar percepciones erróneas y den lugar a caídas, por lo que es necesario considerar cuidadosamente estos aspectos. Durante la evolución de la demencia pueden aparecer otros trastornos del reconocimiento de caras —prosopagnosia— u objetos —agnosia visual—, con la consiguiente dificultad del enfermo para interpretar señalizaciones. Es por este motivo que los símbolos utilizados en la señalización deben ser sencillos, fácilmente identificables y representativos, porque debido a la enfermedad se puede llegar al extremo de que la persona no pueda identificar su foto, colocada por ejemplo en la puerta de su habitación.

También es frecuente que en determinados tipos de demencia pueda presentarse anosognosia, es decir falta de conciencia de la propia enfermedad, lo que puede agravar los problemas asociados a la demencia ya que la persona no será consciente de sus limitaciones o dificultades.

**F.- Función ejecutiva, Razonamiento:** La función ejecutiva, esencial para una plena capacidad funcional, hace referencia a aquellos procesos cognitivos que permiten la realización de tareas y comportamientos encaminados hacia la consecución de una meta.

En fases iniciales la afectación de la función ejecutiva se traduce en problemas para realizar tareas complejas, tomar decisiones o atender a varias cosas al mismo tiempo, con el consiguiente deterioro de las actividades avanzadas —trabajo, aficiones.... Más adelante se pierde la habilidad para secuenciar una tarea. Las personas con demencia pueden encontrar dificultades para priorizar cada una de las fases de una acción —como puede ser algo tan cotidiano como cepillarse los dientes— y por lo tanto afectará incluso a las actividades básicas de la vida diaria.

Los déficits en la función ejecutiva, además de afectar a la capacidad funcional del individuo, pueden dar lugar a dificultades para organizar objetos, a raíz de lo cual la persona con demencia manifiesta preocupación y agitación al no encontrar posteriormente sus posesiones. Esta situación puede ser en cierta medida remediada al simplificar el entorno de la persona con demencia de manera que por una parte se evite la acumulación desorganizada de cosas y por otra se establezcan lugares prominentes para colocar las cosas importantes.

Así mismo, la capacidad de razonamiento y juicio se ve frecuentemente afectada en las demencias y puede ser perjudicial para la seguridad del enfermo por su dificultad para prever las consecuencias de sus acciones o para sopesar adecuadamente los riesgos: insistir en seguir utilizando la cocina u otros aparatos sin supervisión a pesar de los riesgos que conlleva poder dejar el gas abierto, aparatos encendidos, quemaduras....

Para compensar estos déficits en el razonamiento y en la función ejecutiva es importante contar con un entorno que minimice el peligro y que pueda adaptarse para mantener, en la medida de lo posible, la funcionalidad de los pacientes.

#### *ÁREA CONDUCTUAL Y PSICOLÓGICA.*

Las personas con demencia, además de deterioro cognitivo, pueden presentar **síntomas conductuales y psicológicos asociados a demencia** (SCPD) como alteraciones de la personalidad, conducta, humor y sueño, que conllevan una mayor incapacidad para cumplir con sus actividades habituales. En ocasiones, estas alteraciones predominan sobre el trastorno cognitivo, y se asocian a una progresión más rápida del síndrome demencial, una mayor sobrecarga por parte de los cuidadores, y un deterioro en la calidad de vida tanto del familiar como del paciente.

Se ha comprobado que habitualmente la presencia e intensidad de los SCPD aumenta ante situaciones estresantes. Además las demencias en general dan lugar a una disminución de nuestro umbral de estrés y nos hace más sensibles a nuestro entorno físico y social. De hecho las personas con demencia pueden sentirse ansiosas o confundidas en ambientes muy ruidosos, demasiado calurosos, insuficientemente iluminados o en los que hay mucha actividad o multitud de personas.

Entre los síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia (SCPD) cabe destacar:

**Alteraciones del estado de ánimo:** Los síntomas depresivos —vienen acompañados de tristeza, angustia, llanto, idea de ruina, muerte y suicidio—ocurren comúnmente en las demencias, especialmente en fases iniciales, y van asociados al fracaso en tareas cotidianas.

**Aplanamiento afectivo:** La **apatía** viene asociada con aplanamiento afectivo y consiste en una falta de motivación, emoción y entusiasmo. La persona apática no responde a ningún tipo de aspecto vinculado a la vida social o emocional que se presente.

La apatía se combate intentando involucrar a la persona en actividades significativas para ella. Con este propósito se puede colocar el material necesario para las actividades en un lugar visible para estimular el interés de la persona.

**Síntomas conductuales:** Generalmente son más frecuentes en fases avanzadas de la demencia, y aparece con episodios de irritabilidad, agitación —es decir, excesiva actividad motora asociada a un sentimiento de estrés interior—, inquietud, agresividad..., etc.

Uno de los síntomas conductuales más habituales en las demencias puede ser la deambulaci3n, es decir, caminar constantemente sin dirigirse a un sitio en particular. Esta conducta se incrementa a medida que la demencia avanza, especialmente cuando la persona con demencia est3 agitada. En este sentido, puede ser peligroso que la persona se desoriente y consiga salir de su casa o del entorno residencial sin vigilancia y se desorienta. Por este motivo puede ser apropiado establecer caminos interiores o exteriores que sean seguros as3 como impedir que la persona salga por puertas que permitan la salida del centro residencial o den a lugares peligrosos, bien con la supervisi3n apropiada, mediante el uso de dispositivos que permitan la vigilancia o nos alerten o emplear otras estrategias como disimular las puertas de manera que parezcan parte de la pared. Se aconseja evitar las alarmas ruidosas que puedan alterar m3s a la persona con demencia, en su lugar usar alarmas que avisen al cuidador. Del mismo modo, una adecuada planificaci3n de los espacios, tanto exteriores como interiores, deber3a permitir a los cuidadores mantener la vigilancia de la persona con demencia incluso cuando utilice espacios exteriores como el jard3n, despejando la l3nea de visi3n de obst3culos, lo que a su vez facilitar3 la orientaci3n de la persona con demencia.

**S3ntomas psic3ticos y otros s3ntomas psiqui3tricos:** Con este t3rmino se clasifican obsesiones con ideas paranoides, fabulaciones, amenazas, alucinaciones visuales, delirios, etc.

Las alucinaciones pueden aparecer cuando la demencia es moderada; suelen ser visuales, rara vez auditivas u olfativas. Son especialmente comunes en personas con demencia con cuerpos de Lewy y en personas con enfermedad de Parkinson.

Las ideas delirantes, t3picamente las de robo, tambi3n son precoces, y suelen ser poco elaboradas. Conforme la demencia avanza se presentan falsas percepciones e identificaciones; confunden una luz con fuego o piensan que los locutores de la TV est3n en la habitaci3n y se dirigen a ellos.

#### **Trastornos de la funci3n neurovegetativa:**

- a. **Trastornos del ritmo vigilia-sue3o.** De nuevo es importante tomar estos s3ntomas en consideraci3n a la hora de organizar la habitaci3n de una persona con demencia, por ejemplo, se puede colocar la cama de manera que pueda verse el ba3o al levantarse para evitar episodios de incontinencia por desorientaci3n y dejar una peque3a luz encendida en la habitaci3n para mejorar la visibilidad en caso de que la persona se despierte.
- b. **Trastornos de la conducta alimentaria.** Las personas con demencia pueden sufrir un aumento o disminuci3n del apetito, y podr3an presentar trastornos del comportamiento al comer —comer con las manos, limpiarse con el mantel, introducir comida en el vaso, etc.

Se ha comprobado c3mo espacios dise3ados para evitar la agitaci3n o la introducci3n de otros elementos —por ejemplo un acuario en el comedor— hacen que las personas con demencia mantenga una mejor nutrici3n y se muestren menos alteradas durante las comidas.

- c. **Cambios en la conducta sexual.** De forma que pueden presentar un incremento o disminuci3n del impulso sexual, o un incremento moderado o marcado de la actividad sexual.

## MANTENIENDO LA AUTONOMÍA

En los apartados anteriores del capítulo “Coordenadas espacio-temporales: El puzzle del alzhéimer” se han expuesto los aspectos más destacados del alzhéimer desde una perspectiva de la biomedicina: la neurología y la neuropsicología. De manera que el planteamiento de la naturaleza y consecuencias de la enfermedad enfoca su atención principalmente en el paciente. Para comprender por qué y cómo un entorno adecuado mejora la calidad de vida de las personas afectadas se debe ampliar el análisis a otras disciplinas como la terapia ocupacional. Uno de sus objetivos busca el máximo de autonomía e integración de las personas afectadas por el alzhéimer. Como la terapia ocupacional evalúa e interviene para que los enfermos mantengan el mayor tiempo posible las actividades de la vida diaria, conoce de cerca las dificultades a las que se enfrentan los enfermos para desenvolverse en el espacio. A continuación las terapeutas ocupacionales del CRE de Alzhéimer — Mireia Tofiño García, Natalia Rosillo Carretero y Rocío Molás Robles—expondrán los problemas que se suelen detectar en las viviendas, en las residencias y en otros espacios.

## MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: El hogar para la persona con enfermedad de Alzheimer

A medida que la enfermedad de Alzheimer progresa las personas van perdiendo capacidades, originando una disminución de la autonomía en el desempeño de las actividades de la vida diaria. Muchas limitaciones se pueden compensar con un entorno adecuado, facilitador y adaptable a la fase en la que se encuentra la persona.

Un entorno seguro, accesible y personal, ayuda tanto a la persona con alzhéimer como a su cuidador, facilitando la autonomía y haciendo su vida más agradable. La personalización del hogar hace que la persona mantenga la realidad con el día a día, favoreciendo la orientación, lenguaje y memoria. Asimismo un hogar seguro y accesible fomenta la autonomía funcional el máximo tiempo posible y minimiza los riesgos asociados con el avance de la enfermedad.

A continuación se detallan algunas de las dificultades que pueden surgir en las diferentes estancias del domicilio de la persona. Y se sugieren una serie de recomendaciones para habilitar y adaptar las viviendas a las necesidades de las personas con alzhéimer.

1. Cuarto de baño: Como se ha presentado en este documento, la persona puede presentar dificultad para orientarse dentro de su domicilio, no recordar dónde tiene que ir o presentar problemas de movilidad, por tanto, es preferible que la ubicación del baño se encuentre próximo al dormitorio.

En general para solventar los problemas de reconocimiento de objetos y de planificación de la actividad que se vaya a llevar a cabo en el baño, tenemos que prestar al enfermo únicamente aquellos utensilios que sean necesarios, por lo que es conveniente que exista un soporte a una altura visible para que la persona los encuentre fácilmente.

Los déficits sensoriales, la alteración de la atención o la memoria, aumentan el riesgo de quemaduras y posibles derrames de agua y quedan minimizados si el baño dispone de una grifería automática con un regulador de temperatura del agua. Otras cuestiones relacionadas con la temperatura y las quemaduras, son los radiadores, es preferiblemente que el baño —y en general la vivienda— cuente con suelo térmico. El control de la temperatura del baño es crucial para que crear un ambiente agradable y facilitador.

Con frecuencia, y sobre todo a medida que avanza el deterioro, existen problemas de movilidad, la persona emplea silla de ruedas o requiere asistencia. Al envejecer las caídas tienen peores consecuencias que en gente joven, y en el caso de personas con alzhéimer hay que aumentar las precauciones porque el riesgo de que el enfermo pierda el equilibrio es mayor. Por esta razón el suelo ha de ser de un material antideslizante y de secado rápido.

En relación al mobiliario del baño, el lavabo ha de encontrarse a una altura adecuada y sin cajoneras debajo para facilitar el acceso y empleo. El inodoro debe contar con barras inclinadas a ambos lados para facilitar la incorporación. Además, es preferible un plato de ducha a una bañera. De nuevo, el espacio debe ser lo suficientemente amplio como para que entre una silla de baño si la persona no puede permanecer de pie y requiere de la asistencia. Ha de contar con asideros así como de baldas dónde poder depositar los elementos necesarios para el aseo. A la hora de elegir el color de estos complementos, se debe optar por aquellos que contrasten con el fondo, porque facilita la identificación al usuario.

La presencia de espejos ayuda en la realización de las actividades, pero en estadios avanzados deben poder cubrirse o destaparse —para que pueda ser empleado por otros familiares— con un sistema sencillo, pues el enfermo quizá no reconozca su propia imagen y se asuste al ver su reflejo.

El baño aumentará su seguridad y se evitarán accidentes o intoxicaciones, si los aparatos eléctricos o el botiquín se guardan con llave en un armario cuando al avanzar la demencia dejen de reconocer su uso.

En la atención de una persona con alzhéimer a menudo uno de los momentos más complicados del día es del baño y aseo, porque la persona suele resistirse. Bañarse es una actividad importante e imprescindible y puede resultar difícil para la persona con alzhéimer y su cuidador. Durante el baño, pueden sentirse expuestos e indefensos, y con frecuencia no disfrutan ni entienden lo que está sucediendo. Teniendo en cuenta que es una de las actividades que generan más rechazo, para fomentar la relajación, se aconseja que el color del baño sea preferiblemente claro.

2. La habitación: Es uno de los espacios más íntimos, allí uno descansa, duerme, se viste y desviste, por la noche a veces se sale de ella para ir al baño o a la cocina. Desde el punto de vista del cuidado del alzhéimer, el dormitorio es el único lugar en el hogar que puede reforzar la identidad personal y actuar como un lugar de refugio. Es el espacio destinado principalmente al descanso, por lo que al igual que en el baño, los colores de las paredes han de ser suaves, los interruptores de luz tendrán un color que contraste y facilite su percepción. Por otra parte, la orientación temporal mejora cuando la habitación tiene buena iluminación natural y da al exterior. Y se fortalece con un reloj despertador de gran tamaño, donde se pueda consultar la hora en los posibles desvelos nocturnos. Si el ambiente es agradable, las alteraciones conductuales pueden mejorar. Por consiguiente, la temperatura adecuada y el aislamiento de ruidos son aconsejables.

En la habitación el riesgo de caídas se concentra en la cama: al levantarse, al moverse o al acercarse demasiado al borde, es más fácil acabar en el suelo debido a la disminución de la estabilidad del enfermo. Es aconsejable poner asideros en el lado de la cama por el que se levantan. Además es preferible una cama regulable en altura y articulada para facilitar la manipulación si la persona es dependiente.

Según avanza la enfermedad disminuye la autonomía a la hora de desarrollar actividades de la vida cotidiana como vestirse, bien porque no reconozca las prendas, porque no sepa cómo ha de ponérselas o porque no recuerde cuantas veces se ha puesto la misma ropa. Para facilitar esta tarea, los armarios de doble puerta son útiles para poder colocar la ropa que se vaya a poner y en el orden que ha de seguir para vestirse correctamente. La presencia de una silla en la habitación es necesaria para aquellas personas que tengan limitaciones en la movilidad y requieran vestirse sentados.

Por la noche pueden levantarse al servicio, mostrarse desorientados y no encontrar el camino, una iluminación de seguimiento nocturno desde la habitación hasta el baño, facilita la tarea, así como dejar el trayecto libre de obstáculos. No obstante, también se aconsejan los interruptores de luz en la cabecera de la cama.

3. La cocina: Es un espacio donde ha de primar la seguridad y funcionalidad. Los olvidos y problemas de memoria hacen que la cocina puede convertirse en un lugar peligroso. Algunas de las medidas preventivas debe evitar quemaduras o inundaciones.

Los problemas de reconocimiento de objetos y el déficit en la planificación de la actividad se solventan simplificando los espacios, teniendo a mano sólo los elementos que vaya a utilizar, y utilizar alguna ayuda visual para indicar dónde están colocados.

Respecto a los muebles de la cocina deben estar a una altura media, evitar las cajoneras y estantes muy altos o bajos. En fases avanzadas del alzhéimer para prevenir que la persona coma de forma compulsiva, los armarios dónde se guarde comida han de presentar un sistema de cierre.

Por último, para suplir los déficits visuales, la iluminación debe contar con luces orientables.

**4. Escaleras:** El riesgo de caídas aumenta a medida que avanza la enfermedad, debido a problemas de estabilidad y trastornos de la marcha. Es importante que se encuentren bien iluminadas y consten tanto de pasamanos a ambos lados con un color que contraste con la pared, como de una tira antideslizante de color, que también ayudará a percibir la dimensión del escalón.

En estadios más avanzados del alzhéimer se puede presentar deambulación errante, los peligros se minimizan colocando portezuelas que bloqueen el acceso a la escalera.

**5. Pasillos:** Deben ser diáfanos, estar, libres de objetos superfluos y obstáculos y contar con una iluminación adecuada. La orientación e identificación de espacios y habitaciones mejoran si cuenta con dispositivos visuales e indicadores en el suelo o paredes.

En el caso de personas con deambulación errante o en aquellas de movilidad reducida que salgan poco de casa, el pasillo puede servir para dar pequeños paseos, por lo que es conveniente que tengan pasamanos a ambos lados, a 80-90 cm de altura, de colores y grosor adecuados.

**6. Terrazas, balcones y ventanas:** Con el deterioro cognitivo los enfermos pueden llegar a confundir una ventana con una puerta, por lo que deben constar de un sistema de seguridad, pero que no impida una rápida y fácil apertura en caso de emergencia. Se disminuyen otros peligros si se retiran de los balcones objetos, como macetas a los que puedan subirse.

**7. Salón:** Las lámparas deben estar fijas a las paredes y que no haya cables por el suelo o alfombras para evitar tropiezos. El mobiliario no debe presentar aristas, así como evitar mesas u objetos de cristal. Además los balancines y sillas poco estables o plegables deben suprimirse, y los asientos deben contar con respaldo y apoyabrazos para evitar la adquisición de malas posturas.

**Indicaciones generales:** Tras este pequeño recorrido por las estancias principales de la vivienda y para concluir el análisis del espacio de la vivienda, en las siguientes líneas se acentuarán algunos de los condicionantes físicos que afectan al uso de los espacios.

El envejecimiento conduce a la visión debilitada, debido principalmente a los cambios en el cristalino del ojo, y las personas con demencia a menudo tienen otros problemas de visión: deterioro de la percepción de profundidad, desorientación espacial, la percepción del color alterado y disminución de la capacidad de percibir contrastes. Muchas de las personas con demencia pueden, por la edad, tener cataratas, degeneración macular, retinopatía diabetes, ceguera de color —especialmente en los hombres— y glaucoma. La visión borrosa y la pérdida de la visión central y periférica son los efectos más graves de estos impedimentos. Desde el diseño de espacios se recomienda:

- No recargar los espacios, deben estar presentes únicamente objetos necesarios.
- Aprovechar al máximo la luz solar. Si el espacio es sombrío, la iluminación será artificial, con pilotos encendidos en lugares estratégicos y luces con sensores de movimiento.  
Utilizar dispositivos visuales o carteles en las puertas, muebles para mejorar la orientación, identificación y funcionalidad del mobiliario. Elegir los colores de contraste mayor, pero que a su vez el conjunto garantice una armonía y ambiente tranquilo. Las personas con enfermedad de Alzheimer necesitan alrededor de tres veces más contraste que las personas más jóvenes para encontrar objetos.
- Cerrar las habitaciones y pintar las puertas del mismo color que la pared cuando se quiera evitar que la persona entre en ellas.
- Aislar acústicamente el domicilio, fomenta la tranquilidad y concentración en las actividades.
- Disponer de armarios cerrados donde guardar los objetos peligrosos o documentos importantes.
- Los tiradores o picaportes de las puertas de palanca en lugar de redondos o giratorios.
- Evitar las quemaduras originadas por la calefacción, cubriendo los radiadores o instalando suelo radiante.
- Evitar reflejos en las superficies.
- Las superficies negras en la puerta de entrada, evita que la persona se *escape* de casa. Las baldosas negras, alfombras o felpudos disuaden a la persona a salir porque interpretan que hay un agujero y no suelen acercarse.

## **MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: El centro de día o residencial**

Es muy probable que a medida que la enfermedad se desarrolla, la familia tome la decisión de acudir a un centro residencial, si éste da una respuesta eficaz a las necesidades del enfermo y la familia. Por lo general, todos deseamos vivir en casa en nuestra última etapa vital y por eso es importante proporcionar a estas personas una sensación de hogar. Por ésta y otras razones sociales y culturales, el primer día es un momento triste y aun traumático tanto para el residente como para sus familiares. El diseño de los centros residenciales son determinantes para disminuir o potenciar estas malas sensaciones.

El ambiente físico y social así como la estructura de la organización deben trabajar juntos para apoyar las necesidades y capacidades de las personas con Alzheimer. El entorno debe alcanzar su pleno potencial y no causar discapacidad innecesaria, consiguiendo de este modo mejor calidad de vida para los enfermos, sus familias y el personal.

La sensación de pérdida que sienten estos enfermos se contrarrestará en los centros de día y residencias con un ambiente confortable; un sentimiento de pertenencia; una atención individualizada mediante la cual la persona sienta que forma parte de un grupo; el desarrollo de actividades acordes con sus experiencias personales, fortalezas y habilidades. En la vida cotidiana se necesita estar ocupado; el mantenimiento de una identidad. La convivencia y la asistencia de una persona con Alzheimer se enriquecen si se hace un esfuerzo mimético, tratando de ver el mundo a través de sus ojos y circunstancias.

Como los entornos físicos y sociales de la vida están interrelacionados, y deben ser diseñados en conjunto para involucrar a la sociedad, dar apoyo y sentido a la independencia, comodidad y seguridad a *todos*.

Partiendo de esta premisa, y teniendo presentes las consecuencias de la enfermedad, a continuación se sugiere cómo mediante la asistencia se mejora la calidad de vida de estas personas.

- El Alzheimer deteriora la salud, crea confusión, malestar y limita el uso de las capacidades, por tanto se necesita mantener el mejor nivel posible de salud.
- Los enfermos en muchas ocasiones son conscientes de su deterioro, progresivamente les cuesta más interpretar el entorno; poco a poco pierden agilidad y movilidad. Conviene proporcionarles un apoyo discreto, que se les anime a ser y estar activos, a mantener sus capacidades y habilidades el mayor tiempo posible.
- Aunque parezca una obviedad, las personas con Alzheimer, como todos, tienen diferentes intereses y aficiones; el diseño y planificación de actividades de la vida cotidiana en los centros de día o residencias deben recoger esos intereses que les aporta placer y satisfacción; que permitan hacer uso de sus conocimientos y habilidades, y establecer vínculos importantes con personas y lugares relevantes en sus vidas.

Las actividades diarias deben *significar* algo para la persona, no se trata sólo llenar su tiempo. De esta manera, se reduce el aburrimiento, la ansiedad, el estrés y la frustración. La atención se centra en estar vivo y no en ser una persona con demencia.

- Es importante respetar las decisiones de una persona sobre su vida y apoyarlos para que hagan y digan lo que quieran, en la medida que puedan, respetando así su libertad de elección y de expresión.

En definitiva, un centro con características familiares, les recordará a su propia casa, les permitirá continuar con las tareas de la vida diaria, utilizar sus habilidades existentes, y les dará opción a la independencia, familiaridad y comodidad. Se requiere crear unas características de diseño reconocibles para la persona con Alzheimer que puedan ser fuente de alegría para los residentes, *respetando siempre la privacidad, dignidad y sus posesiones personales*. El ambiente debe tener diferentes experiencias tanto interiores como al aire libre y dar opciones para la participación activa y pasiva.

La participación de actividades se fortalece cuando el diseño del centro permita el manejo autónomo del enfermo; carezca de todo tipo de barreras arquitectónicas evitando todo tipo de obstáculos y proporcionando mecanismos que compensen la pérdida de movilidad y estabilidad. Cuando se procure el reconocimiento de los espacios empleando sistemas sencillos de señalización en las distintas zonas que más utilice el residente, simplificando la decoración y reforzando códigos para cada actividad mediante estímulos dirigidos a todos los sentidos. La participación y convivencia es más fluida si el centro cuenta con lugares provistos de sistemas de seguridad básicos que permitan al enfermo relajarse cuando aparezcan problemas conductuales asociados a la enfermedad.

Los centros contarán con un ambiente más hogareño si compatibilizan la convivencia e intimidad. El espacio contará con zonas comunes —como la cocina, sala de estar con estancias, con zonas para las visitas de los familiares— e individuales para cada uno de los residentes —como el dormitorio, baño privado. La organización debe ser sencilla para el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Mediante el diseño, se debe procurar una sensación de hogar luminoso y alegre, en la unión del módulo o unidad de convivencia con las zonas comunes pueden estar los espacios de visitas de los familiares, pero sin interferir con la rutina de los demás residentes. Las salas de estar, comedor y convivencia deberán tener la mejor orientación posible y vistas. Contando del mismo modo con jardines de fácil acceso, sin pendientes, con caminos que se cierran sobre sí mismos, con recorridos cortos, sombreados, aromáticos y sitios donde descansar.

Un buen diseño del color, los accesorios, el mobiliario y las superficies, no solo puede ayudar a las personas con Alzheimer sino también puede hacer el trabajo más fácil y satisfactorio para el personal que atiende y cuida a los residentes.

Color e iluminación: Como se ha indicado anteriormente, las personas con alzhéimer a menudo pierden agudeza visual; sufren deterioro de la percepción de profundidad y de contrastes así como la percepción del color alterado — los tonos azules y lavandas muchas veces los perciben grises; los rojos y azules más oscuros. La iluminación ayuda en el contraste de color de una forma eficaz. La cantidad de luz natural debe afectar a la elección de los colores, ya que va cambiando de forma visible por diferentes fuentes de luz. La confortabilidad del espacio no sólo guarda estrecha relación con la seguridad, accesibilidad y reconocimiento de zonas, también debe ser analizada a través de la elección de los colores. Porque el color afecta a las personas tanto física como emocionalmente:

- Despierta respuestas emocionales relacionadas con las experiencias del pasado y antecedentes culturales.
- Dependiendo del contraste e iluminación aumenta o reduce la visibilidad, facilita la orientación, la movilidad de una zona a otra, la independencia y la participación.
- Una mala combinación y elección puede distraer, generar ansiedad y agitación. Mientras que una mezcla acertada ayuda a discriminar entre la figura y el fondo, facilitando la identificación e interpretación de espacios y objetos. Y también permite camuflar determinados espacios con riesgo para su seguridad.
- Es recomendable que en los centros se ofrezca la posibilidad de personalizar con colores los espacios privados.

De nuevo se detallará a continuación las zonas destacados de un centro de día o residencia:

1. Zonas comunes y sala de estar: Es importante señalar correctamente zonas como jardín, baños comunes, salas de terapia con un lenguaje sencillo —acompañado por ejemplo de fotografías. La ubicación y altura de la señalización debe poder ser visualizada por una persona que emplee silla de ruedas.

Crear un vestíbulo en la entrada para colgar los sombreros y abrigos proporciona un espacio de entrada de transición que invita a entrar. En el interior se deben desarrollar actividades cotidianas, por tanto, deberá equiparse con cocinas, cuartos pequeños, comedores interiores y exteriores, con áreas de recreación donde se pueda escuchar, por ejemplo, música, con salas con acceso a tecnología donde mantener contacto con los familiares y amigos, y con zonas tranquilas y confortables para el descanso y la relajación.

La sala estar es un lugar más donde los residentes pueden estar con sus compañeros o con los propios familiares. Es imprescindible crear al igual que en el resto de espacios un ambiente hogareño: a saber con sofás cómodos, butacas, televisión, radio, mesa de café, chimenea, reloj grande, decoración con objetos personales de los propios usuarios, como pueden ser fotos, cuadros, manteles...etc.

2. Comedor: El gran desafío en el diseño de un comedor consiste en crear un área cómoda y atractiva; sin elementos que resten capacidad al residente; o que provoquen un ambiente institucional.

○ *El control de estímulos del entorno es fundamental para lograr bienestar:*

A medida que la demencia progresa la persona se vuelve más sensible a una excesiva estimulación sensorial y comienza a tener dificultad para concentrarse a la hora de comer. En este sentido, los comedores con capacidad para muchas personas tienen niveles altos de ruido o demasiadas distracciones visuales, que pueden ser estresantes para ellos. Algunas soluciones consisten en alejar las áreas de servicio de la zona del comedor; en dividir los espacios con tabiques móviles, y con una altura que permita al personal, que está de pie, visualizar las mesas, así conseguiremos privacidad y menos distracción para los residentes.

También es importante crear estímulos positivos como que la cocina se encuentre en la zona del comedor, para que los olores y los sonidos asociados con la hora de comer puedan estimular el apetito.

○ *Accesibilidad:*

El diseño de las mesas debe permitir que los comensales puedan estar en una silla de ruedas, sin que sus piernas tropiecen con ningún elemento, la parte inferior del tablero debe ser lisa, despejada y debe tener al menos una altura de 74 centímetros.

Además, la búsqueda de contraste para identificar bien los utensilios —platos, cubiertos, paños, etc. Y el uso de objetos personalizados, como los porta servilletas, con fotos y nombres.

○ *Para lograr un ambiente hogareño y cálido se sugiere:*

Usar mesas redondas para fomentar la interacción, de madera o laminado de madera. Aunque se debe contar con mesas cuadradas individuales para cuando se den problemas conductuales. También es importante la localización de un baño cerca del comedor. Esto ofrece tranquilidad y permite a las personas con una movilidad limitada sentirse más cómodas dentro de un espacio más social.

3. Dormitorio: Dentro del ámbito de la atención, el dormitorio es el único lugar que puede ser identificado como algo de la propia persona. El dormitorio recuerda constantemente a los cuidadores que trabajan donde vive otra persona. Es un lugar de refugio donde la identidad se refuerza a través de familiares, objetos y señales ambientales. Es un oasis dentro de la comunidad del cuidado, cuya importancia puede tener un valor incalculable para los residentes, familiares y amigos.

Debido a las necesidades que presentan las personas con alzhéimer se aconseja que las habitaciones:

- Sean de uso individual, y con al menos 20 m<sup>2</sup>.
- Tengan baño privado que se pueda visualizar desde la cama.
- Cuenten con elementos distintivos y personalizados del residente, donde pueda guardar e incorporar objetos vinculados a su vida y experiencia. Cuenten con una cama regulable en altura, con armarios que permitan su empleo incluso cuando el residente requiera silla de ruedas, con un fondo de armario contrastado, con percha accesible en la que se pueda preparar la ropa para el día siguiente.

4. Cuarto de baño: Como ya se ha señalado el baño es una actividad que puede complicarse para la persona enferma y para el personal. La falta de comunicación, horarios y el diseño físico pueden ayudar a convertir esta actividad en una experiencia desagradable. El ruido y la acústica —del agua, de los extractores de aire— pueden causar mucho estrés, confusión, irritabilidad, o temor.

El espacio puede facilitar el aseo cuando el baño cuenta con:

- Buena accesibilidad: ducha a ras del suelo, con acabado antideslizante, y amplia; lavabo semiempotrado regulable en altura; inodoro cercano a la puerta.
- Contraste entre superficies para facilitar la visualización de pasamanos en la ducha, en los asideros y asiento del WC.
- Un espejo con cortina para tener la opción de taparlo
- Elementos decorativos, como plantas, cuadros, etc.

## **MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: Espacios exteriores adaptados a la persona con alzhéimer**

El adecuado diseño del espacio exterior mejora la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer. Es un área idónea para disfrutar del tiempo de ocio de la persona y para las estancias con la familia. Permite modificar el comportamiento y tiene un gran potencial terapéutico cuando provoca emociones positivas en la persona, logra el mantenimiento de la autonomía y conserva la condición física durante el mayor tiempo posible. A la hora de adecuar el espacio debe existir un equilibrio entre independencia y seguridad, teniendo como objetivo apoyar dicha independencia y la movilidad en un entorno seguro y protegido. Es fundamental reducir los riesgos a través de un diseño apropiado y adaptado a las características de esta enfermedad, respetando el derecho de la persona a la libre deambulación y evitando restricciones.

Los ámbitos residenciales o de media-larga estancia requieren crear jardines y espacios exteriores adecuados a las necesidades que van apareciendo. Deben ser lugares agradables donde la persona pueda pasear, de forma independiente y por iniciativa propia o en casos con mayores limitaciones será la familia o cuidadores los que puedan ofrecer una salida al ambiente natural. Para que este tipo de entorno favorezca la estimulación sensorial deben tener variedades arbóreas, prestando atención a los aromas naturales y a las especies autóctonas que favorezcan la reminiscencia. Las plantas que marcan los cambios estacionales pueden beneficiar la orientación temporal mediante el reconocimiento de las estaciones. Permiten estimular los sentidos primarios por ejemplo a través de fuentes de agua que favorezcan un ambiente sosegado para que las personas con alteraciones conductuales tengan una zona que induzca a la relajación.

A menudo no se aprovecha todo el potencial que ofrecen los jardines. Cuando los residentes no tienen libertad para salir de su casa sin compañía por razones de seguridad, el acceso libre al exterior es una necesidad y supone un desahogo frente a los estados de dependencia que van surgiendo y la pérdida de habilidades instrumentales que les permiten desenvolverse en la calle. La libertad de acceder al exterior beneficia la conexión con el mundo en un entorno protegido, por este motivo deben ser seguros y practicables para que los usuarios puedan disfrutar de un acceso sin limitaciones. Por tanto el uso libre de las áreas exteriores pueden reducir o disminuir estados de agitación y agresión, además de promover la independencia. Estos espacios repercuten en la optimización de la calidad de vida ya que ofrecen a la persona la posibilidad de estar físicamente activa, de sentirse sin prohibiciones y estar en contacto con la naturaleza. Ofrecen la posibilidad de poder socializarse si lo desean e incluso de realizar tareas significativas, como cuidar plantas, que los hacen sentir como en su propia casa.

Uno de los claros beneficios de estos ambientes es que permiten deambular, contribuyendo a la mejora del bienestar físico y psicológico. Estar al aire libre permite a las personas tener una exposición solar segura para la síntesis de vitamina D, tan necesaria para la salud del aparato locomotor y en consecuencia para reducir el riesgo de fracturas óseas. Las actividades diarias como el paseo, puede ser una forma de realizar ejercicio y pasar tiempo de ocio en el exterior, lo cual puede promover un apetito saludable y mejorar la salud nutricional, así como mantener un mejor estado de la cognición.

Se debe ofrecer a las personas el libre acceso a las zonas exteriores, asegurando que los caminos estén acondicionados y exentos de peligros para salvaguardar la seguridad. Minimizar los riesgos es esencial para su independencia y bienestar. Un punto esencial es que deben ser visualmente accesibles desde el interior para que estén al alcance de la vista lo cual favorecerá la iniciativa propia para el uso de estos espacios. Incluso la posibilidad de poder acceder al jardín desde su dormitorio o unidad de convivencia favorece la toma de decisiones. Establecer un circuito de caminos que puedan recorrer con señales de orientación y señalización favorece la seguridad para el paseo autónomo. Deben ser accesibles e incitar la marcha, ofreciendo la posibilidad de contemplar el paisaje.

Las superficies de paseo deben ser amplias para las personas con problemas de movilidad o que requieren uso de silla de ruedas en los desplazamientos, así como estar provistos de barandillas para facilitar la deambulaci3n independiente. Los senderos deben estar bien enmarcados y evitar desniveles ofreciendo superficies planas y antideslizantes, a ser posible que no exista gran diferencia entre el material y cambios significativos de color del suelo interior y exterior, con el fin de no crear una barrera visual. Es conveniente que cuenten con zonas c3micas para el descanso. Los asientos y las zonas diáfanas como un patio pueden servir para realizar comidas al aire libre y dar la oportunidad para variar el entorno donde se realizan las comidas diarias, así como para favorecer la interacci3n social. Supone un recurso ańadido para poder reunir a los usuarios, celebrar eventos o reuniones. Esta participaci3n conjunta beneficia el sentimiento de pertenencia a un grupo o comunidad en una actividad social de verano. Para estimular las relaciones sociales y la conversaci3n con otros es conveniente que existan espacios amplios y cubiertos que favorezcan el encuentro y el v3nculo social, protegidos del sol y del fr3o invernal. Así como zonas tranquilas de lectura o de relax, zonas para escuchar la radio o su m3sica favorita, m3s alejadas del bullicio para que sean utilizadas permitiendo a la persona disfrutar de su intimidad.

Dedicar espacios para la actividad programada, como una zona de huerto de verduras o frutas o el cultivo de flores con mesas de jardiner3a graduables en altura o invernaderos para la 3poca de fr3o permiten que las personas con mayor capacidad puedan cuidar de 3l o en caso de p3rdida de capacidad observar y disfrutar de su crecimiento. El cultivo de un huerto es estimulante, por m3ltiples razones, proporciona placer sensorial ya que implica tacto, vista y olfato, y estimula las actividades de vida diaria, que a menudo guardan relaci3n con las experiencias del pasado y su historia. Asimismo lugares dedicados a juegos como la petanca o mesas para jugar a las cartas invitan a la reuni3n y a la convivencia. Si el jard3n est3 bien diseńado ofrecer3 oportunidades para la actividad, ser3 un ańadido 3til a la hora de planificar y ejecutar eventos al aire libre. Ser3 un complemento al conjunto de terapias de intervenci3n no farmacol3gica. En definitiva estos recursos van a permitir estimular y socializar a trav3s de experiencias recreativas y laborales.

En un supuesto ideal ser3 conveniente introducir seres vivos, como aves para que puedan ser admiradas y escuchadas, en una o varias zonas del entorno o estanques con peces que deban ser alimentados para que la persona se responsabilice de su atenci3n bajo supervisi3n de un cuidador. Este tipo de tareas son fundamentales para que la persona se mantenga activa y para favorecer el sentimiento de utilidad. Si los problemas de movilidad son acusados y limitan la participaci3n directa en este tipo de actividades, la persona puede compartir con los dem3s usuarios a nivel observacional, puede disfrutar del sol, del aire fresco, de la compańa del resto de usuarios. Las paredes y fronteras del jard3n deben contar con suficiente altura evitando colocar 3rboles o estructuras junto a la pared, estas precauciones evitan que puedan escalables. Las vallas pueden ser vistas como un s3mbolo de reclusi3n, signo de la propiedad o barrera. Por ello deben ser discretas y seguras, intentando ocultar en la medida de lo posible las zonas de salida, evitando plantar 3rboles que pueden ser escalados cerca de vallas.

Este tipo de precauciones va a favorecer a las personas con enfermedad de Alzheimer que presentan deambulación errante y tendencia al escape. Incluso sería conveniente dedicar una zona de marcha circular para este tipo de alteraciones con un recorrido claro y sencillo, sin obstáculos que responda a las necesidades de este tipo de alteración, las rutas deben tener un color uniforme o transición segura con bordes de colores contrastados y fronteras definidas. La iluminación nocturna de los senderos permite un mejor aprovechamiento y uso de estos espacios en casos concretos.

El mobiliario del exterior debe ser pesado y difícil de mover sin ayuda. Debe ser de un material altamente resistente a las condiciones climatológicas no sólo para facilitar el mantenimiento, sino para evitar lesiones por astillas, golpe con bordes y esquinas. Deben parecer familiares y ser resistentes, estables y estar organizados adecuadamente. Con asientos de estilo confortable de diferentes tamaños y alturas para ofrecer diversas experiencias externas en un ambiente hogareño y tranquilo: con bancos en los senderos, camas de jardín o mecedoras bajo la sombra de los árboles para refrescarse en los días de calor, ubicados estratégicamente en lugares con mayor privacidad e intimidad. Las personas con alzhéimer y sus familias demandan a menudo zonas de sombra en los jardines y espacios al aire libre. Sombrillas y zonas cubiertas, para poder resguardarse de la luz solar. Además puede ser interesante contar con un área de juego para los niños, para las visitas de los miembros más pequeños de la familia ya que puede ayudar a hacer esos momentos más agradables.

## **MANTENIENDO LA AUTONOMÍA: Acceso a la comunidad y la enfermedad de Alzheimer**

La persona con alzhéimer poco a poco va perdiendo capacidades y habilidades para atender a las demandas del ambiente. Primero se ven afectadas actividades de vida diaria avanzadas, referente a su ocupación laboral, gustos y aficiones, posteriormente las habilidades para cuidar del hogar y de otros. Este deterioro influye de forma directa en el modo de interactuar con el entorno. Inevitablemente es una enfermedad que va creando paulatinamente mayor dependencia y necesita la supervisión y cuidados de otra persona. Progresivamente se requiere más ayuda de otros, se tiende al aislamiento o el miedo a salir solos al exterior, e incluso disminuye su seguridad debido a la desorientación y las dificultades para atender las demandas del ambiente. Una propuesta a esta situación puede ser dar un toque personal a cada casa o edificio para que la persona sea capaz de diferenciar su hogar del resto de viviendas en una urbanización o manzana, y aumentar medidas de señalización. Es importante, en este sentido, que las entradas a los edificios estén bien señalizadas por medio de un pictograma contrastado y visible. Se facilita el acceso a las entradas cuando el umbral de la puerta está a nivel de la entrada.

En caso contrario se deberá acceder por medio de una rampa *con dimensiones adecuadas* o en caso de presentar algún escalón que estén previstos de pasamanos u otras medidas para personas con movilidad reducida.

Es cierto que la vida social de la persona con alzhéimer se ve reducida y limitada porque determinadas actividades cotidianas suponen un requerimiento de normas sociales, un adecuado nivel físico y de la cognición. La enfermedad va a ocasionar estragos en este tipo de capacidades en mayor o menor medida por lo que va a ir mostrando limitaciones de acceso a este tipo de actividad. A pesar de todos estos condicionantes de la enfermedad, si estos lugares y espacios se rigen por los criterios del diseño universal se va a potenciar las capacidades que la persona tenga conservadas y podrá realizar, ya sea de forma autónoma o con ayuda de otros, multitud de actividades. La sensibilización y compromiso especialmente de las administraciones y organismos públicos para mejorar los entornos vecinales, la cohesión social, el desarrollo de servicios sanitarios y sociales, para vivir en entornos seguros que optimicen la inclusión y participación de las personas con todo tipo de necesidades fortalecería la salud entendida en su máxima expresión.

Para cerrar la visión del alzhéimer de los profesionales ahondaremos en los aspectos más destacados por los profesionales del CRE de Alzhéimer de Trabajo Social e Intervención familiar, Ana M<sup>a</sup> Mateos Y Rebeca Cáceres. Este enfoque enlaza con los contenidos del tercer capítulo, *Espacio y tiempo en la comunidad*, la mejora de calidad de vida y la inclusión social, y permite comprender parte de las dificultades para que las personas afectadas por alzhéimer desarrollen actividades cotidianas.

## LOS RIESGOS ASOCIADOS AL ALZHÉIMER

### *Evaluación del impacto del entorno físico y humano.*

Todo entorno sociofamiliar cuenta con apoyos, que facilitan el cuidado, y con aspectos que lo limitan. La evaluación del trabajo social atiende a estas variables, para prevenir las disfunciones e incrementen en bienestar a pesar de las circunstancias que está provocando en sus vidas la enfermedad de Alzheimer.

Dentro de los riesgos más frecuentes cabe distinguir, por una parte, los físicos y mentales y, por otra, los sociales y ambientales. Como se ha expuesto anteriormente, los riesgos físicos y mentales más frecuentes y que guardan a su vez relación con la seguridad del entorno son caídas, quemaduras, intoxicaciones (por consumo de alimentos en mal estado, por colocación incorrecta o en lugares poco seguros de los productos limpieza o aseo, así como de los medicamentos), desorientación, pérdida de objetos, no localización de personas. En cambio, los riesgos sociales y ambientales guardan estrecha relación con prejuicios asociados con la demencia, con variables culturales, con la reacción de los familiares ante la enfermedad. A continuación se detallan los más frecuentes:

**1. Conspiración de silencio:** en el curso de la enfermedad hay familias que dejan cuestiones sin aclarar o de las que no se habla por múltiples razones: miedo, vergüenza, protección al resto de los miembros, etc.

Esta actitud, en una demencia que se prolonga durante años, podría llegar a ocasionar la ruptura de relaciones familiares. La formación, información y compromiso social paliar este enquistamiento.

2. Familias multiproblemáticas: Cada familia tiene sus peculiaridades y circunstancias, cuando el alzhéimer entra en una casa, se incorpora como un factor más a las condiciones previas de sus miembros. Si en las familias multiproblemáticas se suma la demencia de uno de sus miembros, el impacto familiar puede ser realmente abrupto y la situación podría llegar a ser de riesgo tanto para persona enferma como para la propia familia.

3. Aislamiento social: la gran cantidad de demandas que lleva consigo la demencia puede empujar al cuidador principal a prestar una gran dedicación al cuidado, y que se traduzca a veces en una estrecha y sobreprotectora relación con la persona cuidada, dejando al margen a otros miembros de la familia. Además, el carácter absorbente de la demencia a medida que avanza suele dejar poco tiempo para el contacto de los familiares con el mundo exterior. Esta tendencia al aislamiento social es especialmente desafortunada teniendo en cuenta que es en esta situación de enfermedad cuando más apoyos instrumentales y emocionales se requieren. Este aislamiento puede acentuarse en enfermedades como la demencia que poseen un cierto estigma social.

4. Coexistencia de la demencia con otras situaciones estresantes y otros periodos críticos del ciclo vital: la demencia de uno de los miembros de la familia puede aparecer o coexistir en su desarrollo con otras situaciones estresantes por las que pueda estar atravesando una familia, algo que se consideraría una barrera en la atención al proceso de la demencia (muerte o enfermedad grave de otros miembros, situación de desempleo, accidente, violencia de género, crisis matrimoniales, adopción de hijos, etc).

5. Cuidador principal y único: En muchas ocasiones el cuidador principal presente ansiedad o depresión entre otras patologías de salud psicológica.

6. Otros posibles riesgos son la falta de estrategias de afrontamiento, la ausencia de apoyo social, el control percibido y otras variables contextuales, tales como género, edad, parentesco con la persona cuidada y salud del cuidador.

La intervención para disminuir estos riesgos se lleva a cabo en cada familia, con peculiaridades distintas. Aunque todas ellas requieren de la implicación social. Por esta razón, se necesitan cambios progresivos en la educación y adaptación a las nuevas circunstancias de la sociedad, cada vez más envejecida. Las familias deben seguir integradas en su mundo y el entorno debe responder para evitar su aislamiento y pérdida de calidad de vida.

El diseño del espacio, de interiores y el urbanístico condiciona la calidad de las relaciones de las personas, y éstas guardan una estrecha relación con la búsqueda de autonomía. Un diseño universal no garantiza esta autonomía, pero la fomenta. Por consiguiente todos los pasos y mejoras que se den en este sentido repercutirán positivamente en todas las personas que convivan en dichos espacios.

## Espacio y tiempo en la comunidad:

Desde cualquier perspectiva del alzhéimer aparecen aspectos relacionados con la comunicación y las relaciones sociales. Este documento se ha elaborado por y para los profesionales implicados en el diseño de espacios, mas el contenido aborda el alzhéimer inevitablemente desde el marco teórico de la comunicación y relaciones sociales, teniendo presente la relación enfermo-familiar-profesional. Los primeros síntomas de la demencia minan la capacidad y la implicación en la relación del enfermo con el entorno, de una manera lenta y casi imperceptible, pero que progresivamente va ganando protagonismo y relevancia, yendo en detrimento de la calidad de vida del enfermo y de sus cuidadores.

Los primeros despistes, fallos de memoria, la dificultad para interpretar el entorno, con la consecuente respuesta al medio, influyen en la vida del paciente, que además transmite, sobre todo en las primeras fases de la enfermedad, su angustia y sufrimiento a su entorno más íntimo. Por otra el familiar que suele asumir más peso en el cuidado también sufre e intenta cuidar de la mejor manera posible. La enfermedad irrumpe en sus vidas sin llamar a la puerta, y el cuidador debe hacerlo “porque le ha tocado”, sin tener necesariamente formación ni conocimiento profundo de la enfermedad, por esta razón debe contar cuanto antes con la ayuda de los profesionales, no conviene improvisar; es aconsejable establecer una comunicación fluida y mantenida en el tiempo entre enfermo-familiar-profesional. El aumento de la dependencia requiere una mayor implicación del entorno con un altísimo grado de fortaleza física, psíquica, emotiva, económica, etc. La situación límite de los cuidadores les empuja a tener que desarrollar destrezas nuevas, porque las pautas de la convivencia varían, hay que trabajar para que la persona siga estando ahí basándose mucho en el pasado e historia de la persona, pero la manera de relacionarte con ella no son iguales; intentar razonar en las situaciones de ofuscación no sirve, hacer todo por el enfermo tampoco, porque es crucial que el paciente mantenga sus capacidades el máximo tiempo, no existe una receta para mantener el equilibrio con el empoderamiento, las reglas *del juego* de la convivencia han cambiado y la incertidumbre de no poder prever presente y futuro inmediato pasan factura: conflictos familiares, depresión, el desarrollo del síndrome del cuidador. En este contexto el profesional debe asistir al enfermo y al núcleo familiar. En esta tarea tan ardua y continuada en el tiempo, el cuidador debe aprender también a cuidar su salud, para no ir a la deriva, y en este empeño de mantener hábitos de vida saludables la conexión con el mundo no puede faltar. El urbanismo es un factor relevante en la comunicación y sería deseable que los criterios que evalúan la accesibilidad de los espacios fueran interiorizados como elementos connaturales. Y todo para mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida de las personas y evitar la exclusión social generada por la falta de autonomía. El alzhéimer conlleva situaciones extremas pero no anómalas, no es una enfermedad rara con escasa incidencia.

Con las reivindicaciones y mejoras que puede aportar el diseño de espacios accesibles para los afectados por esta demencia, no se está comenzando a construir la casa por el tejado.

Son necesarias y vienen acompañadas de otras tendencias que los expertos vienen reclamando para sectores más amplios, y que constituyen los *cimientos* de la casa. Estas bases se están construyendo a partir de políticas sociales basadas en el envejecimiento activo. Y son parte de un mismo proyecto, porque el tema de fondo del envejecimiento activo es, al igual que en el caso del alzhéimer, la participación social de las personas mayores, de la búsqueda de calidad de vida.

Cerramos este documento con la entrevista a M<sup>a</sup> Eugenia Polo González, profesora titular de la universidad Pontificia de Salamanca, especializada en comunicación del envejecimiento activo. A continuación el lector comprenderá cómo y por qué el compromiso para aplicar el diseño universal en los espacios donde vivan y convivan personas afectadas por el alzhéimer, ha de venir acompañado de un cambio social que guarda sintonía con la propuesta para vivir y promover un envejecimiento activo y una convivencia intergeneracional que nos enriquece a todos. Este avance supone la creación de unos cimientos sólidos —basados en el envejecimiento activo, las relaciones intergeneracionales y la psicología positiva— que sustenten adecuadamente el tejado de la casa.

## **Envejecimiento activo:**

### **¿Cómo definimos de manera concisa y sencilla el envejecimiento activo?**

El concepto de envejecimiento ha experimentado una evolución desde la definición aportada por la Organización Mundial de la Salud en 1990 de envejecimiento saludable (centrado en la salud), hacia un modelo mucho más integrador: el de envejecimiento activo (OMS, 2002). Este último se define como "el proceso de optimizar las oportunidades de salud, participación y seguridad en orden a mejorar la calidad de vida de las personas que envejecen. Algo que tiene mucho que ver con la dignidad de la persona.

### **¿La sociedad conoce qué es el envejecimiento activo?**

Sí, cada vez es más visible el hecho de que las personas que se jubilan laboralmente, no necesariamente lo hacen vitalmente. Esa fase se convierte en un punto de inflexión que abre las puertas a un período de vida lleno de posibilidades. Algunas personas exprimen al máximo ese tiempo y otras, no tanto. Es una decisión personal. No en vano, la jubilación es la primera vez, en teoría, donde se puede decidir libremente qué se hace con el tiempo, con las veinticuatro horas del día. Hasta ese momento, somos esclavos de él.

### **¿Cuáles son los principales retos/o dificultades sociales para que la población interiorice mejor sus objetivos?**

En este sentido, es necesaria una complicidad entre los diferentes agentes sociales y políticos.

Se requieren políticas que apoyen el envejecimiento activo sin paternalismos; así mismo los medios de comunicación juegan un papel medular, en la medida en que transmitan una imagen de la realidad que sea veraz y no la idea de que envejecer se asocie a la pobreza, la decrepitud, la soledad...; una hilera de estereotipos que ensombrecen lo que de verdad es envejecer: vivir.

### **¿Cuáles son sus logros y grandes retos?**

Las universidades y otros focos de cultura han contribuido sobremanera a que las personas que se jubilan tengan la oportunidad de aprender, de relacionarse y de algo fundamental: incrementar su autoestima. Asimismo, es muy loable la labor que han desempeñado las asociaciones de mayores y, por supuesto, algunas instituciones bancarias. Y volviendo a los medios de comunicación, uno de los grandes retos es realizar campañas sociales más atrevidas que expongan las ventajas de envejecer activamente, tal como se ha hecho en otros países, como, por ejemplo, Chile. Eso sí que es un auténtico revulsivo. El cine ha dado algunos pasos en este sentido, aunque queda camino por recorrer. La película que se lleva la palma en este sentido, a mi juicio, es una coproducción hispano argentina dirigida por Marcos Carnevale, Elsa y Fred, todo un vademécum vital.

### **Cuando una persona vive en un contexto complicado o de alto riesgo de exclusión social, como puede ser los colectivos afectados por la dependencia, ¿Cuáles son las claves para el desarrollo del envejecimiento activo?**

La clave es no perder de vista que la persona goza de dignidad desde que nace hasta que muere sin excepción alguna. Es importante que la sociedad en su conjunto conozca la tipología de dependencias y cómo enfrentarse a ellas. De ahí la necesidad de campañas de divulgación que doten a la dependencia de naturalidad y no como una 'epidemia' que hay que exorcizar. Muchas veces las malas actuaciones obedecen a la ignorancia.

### **¿Qué espacios pueden ayudar al fortalecimiento activo? ¿O qué tipo de actividades ayudan?**

Los espacios deben rezumar vida, color. No hay que olvidar la fuerza del colorido, la colorterapia. Es fundamental crear habitáculos amplios, ventilados, luminosos, ergonómicos con abundante vegetación. Que la persona se sienta atraída a modo de imán por el confort y no repelida por un lugar inhóspito.

En cuanto a las actividades, afortunadamente existe un abanico amplio para que cada cual elija aquellas que le resultan más afines. El error es forzar a hacer a todos lo mismo. Eso sí, es de vital importancia conjugar diariamente actividades mentales (que contribuyen a la neuroplasticidad del cerebro) con las físicas (ejercicios diarios suaves) y manuales.

Asimismo, sería deseable que se enseñe a las personas a meditar; junto con el ejercicio, en mi opinión, es uno de los mejores analgésicos para el cuerpo y el alma.

### **Relaciones inter-generacionales: ¿Qué son?**

Se basan en el contacto entre personas de diferentes edades, bien sea para cuestiones de ocio, cultura, voluntariado...

### **¿Cuáles son sus virtudes-defectos y su talón de Aquiles?**

No hay contraindicación alguna; son sumamente saludables. Es la mejor universidad de la vida: los niños y jóvenes aprenden de sus mayores y viceversa. Es un ejercicio de retroalimentación magnífico. Sólo se valora lo que se conoce. De ahí que para que la sociedad pueda valorar a los mayores, dependientes, colectivos excluidos..., el mejor antídoto es la convivencia.

### **¿En qué contextos o con qué actividades se potencian más las relaciones inter-generacionales?**

Lamentablemente, a día de hoy se hace necesario 'forzar' las relaciones humanas, ya que tendemos a hacer guetos por franjas de edades. En mi caso, he tenido la oportunidad, durante dos cursos, de impartir asignaturas intergeneracionales y los resultados son excelentes: el hecho de convivir durante semanas contribuye a que las personas se conozcan y se derriben las peores barreras que pueden existir: las mentales. El conocimiento lleva a la comprensión y al aprendizaje. De este modo se eliminan estereotipos absurdos en ambos sentidos: de los jóvenes hacia los mayores y viceversa. Sin duda, somos mucho más afines de lo que parece. Y aunque el carné de identidad a priori puede alejarnos entre sí, cuando nos escuchamos, tocamos, acariciamos nos damos cuenta que no hay tanta distancia entre unos y otros.

## Inteligencia emocional:

### ¿Cómo se puede trabajar la apatía “justificada” desde la inteligencia emocional?

El mejor rival de la apatía es la empatía. Y para ponerse en las zapatillas del otro no hay nada mejor que conocerse, convivir, ya sea en escenarios domésticos, de ocio, cultura...

Los hermanos Grimm lo expresaron a las mil maravillas en el cuento de ‘El abuelo y el nieto’, cuya moraleja es: no desees para los demás lo que no quieras para ti. Si no perdiéramos de vista este mandamiento, la sociedad sería mucho más humana.

Había una vez un pobre muy viejo que no veía apenas, tenía el oído muy torpe y le temblaban las rodillas. Cuando estaba a la mesa, apenas podía sostener su cuchara, dejaba caer la copa en el mantel, y aun algunas veces escapar la baba. La mujer de su hijo y su mismo hijo estaban muy disgustados con él, hasta que, por último, lo dejaron en el rincón de un cuarto, donde le llevaban su escasa comida en un plato viejo de barro. El anciano lloraba con frecuencia y miraba con tristeza hacia la mesa. Un día se cayó al suelo, y se le rompió la escudilla que apenas podía sostener en sus temblorosas manos. Su nuera lo llenó de improperios a los que no se atrevió a responder, y bajó la cabeza suspirando. Le compraron por un cuarto una tarterilla de madera, en la que se le dio de comer de allí en adelante.

Algunos días después, su hijo y su nuera vieron a su niño, que tenía pocos años, muy ocupado en reunir algunos pedazos de madera que había en el suelo.

-¿Qué haces? -preguntó su padre.

-Una tartera -contestó, para dar de comer a papá y a mamá cuando sean viejos.

El marido y la mujer se miraron por un momento sin decirse una palabra. Después se echaron a llorar, volvieron a poner al abuelo a la mesa; y comió siempre con ellos, siendo tratado con la mayor amabilidad.

**El espacio, ¿puede ayudar a desarrollar inteligencia emocional? ¿Qué actividades o actitudes ayudan a su desarrollo?**

Por supuesto. Al hilo del cuento anterior, es fundamental que los arquitectos empaticen con las personas. Por desgracia casi todos hemos sido testigos de lugares diseñados sin tener cuenta esta premisa. El lema debe ser: espacios diseñados por personas para personas. De ahí la importancia de que los arquitectos contribuyan a facilitar que los seres humanos desarrollen relaciones sociales en entornos accesibles y acogedores; sin duda los espacios pueden atraer o repeler, integrar o excluir. Cuando se piensa en la persona, ésta lo detecta y se siente valorada. Salvando las distancias, esto se puede comparar al hecho de comprar un regalo: la elección viene determinada por el destinatario, pensamos en sus gustos, aficiones... Y en función de ello, elegimos el obsequio. Cuántas veces hemos recibido regalos que nos duelen porque sabemos a ciencia cierta que se han elegido a voleo, sin pensar en nosotros. La clave es la personalización. Por eso hay que personalizar también los espacios, hacerlos accesibles y cómodos para todos y no para unos pocos. No caigamos en lo que podríamos llamar 'despotismo arquitectónico': todo para el pueblo pero sin el pueblo. Insisto: se trata de obras hechas por personas y para personas. Si falla alguna de estas dimensiones, mal vamos.