

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

CONTENIDO

EL ESPACIO Y TIEMPO DEL ALZHEIMER.	6
EL ESPACIO Y TIEMPO: UNA VISIÓN DE LOS ARQUITECTOS.....	8
COORDENADAS ESPACIO-TEMPORALES: EL PUZLE DEL ALZHEIMER.....	19
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
ESPACIO Y TIEMPO EN LA COMUNIDAD:	43

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.

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 m².
- 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 declusi3n, 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^a 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^a 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.