

2016

Factores contextuales, personas con patología cognitiva y autonomía : ¿Qué ves, cuando los ves? aportes y reflexiones desde terapia ocupacional

Gonzalez, Maria Belén

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1039>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social

*Factores Contextuales, Personas con Patología Cognitiva y
Autonomía.*

¿Qué ves, cuando los ves?

Aportes y Reflexiones desde Terapia Ocupacional



TESIS DE GRADO PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADO EN TERAPIA
OCUPACIONAL

Gonzalez, Maria Belén - Pessolano, Agustina

Mar del Plata. Buenos Aires. Argentina
Septiembre 2016

A Silvana y Emilia

*Por la escucha y la contención, por darnos fuerza para seguir, siempre!
Por la dedicación, el compromiso y el amor, que pusieron en todo momento, por ser
tan humanas.*

*Por transmitirnos esa pasión que ponen en la práctica profesional día tras día.
Por acompañarnos, y hacer de este camino un hermoso aprendizaje.*

*Fue un placer transitar esta etapa final con ustedes,
Juntas a la par...
Gracias!*

Belén y Agustina

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	1
INTRODUCCIÓN	5
FUNDAMENTACIÓN	8

PARTE I: ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN	11
BIBLIOGRAFÍA ESTADO ACTUAL.....	30

PARTE II: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I: GERONTOLOGÍA Y ENVEJECIMIENTO

- ENTRE PARADIGMAS... ..	33
GERONTOLOGÍA CRÍTICA, UN DESAFÍO A PENSAR	36
TÉRMINOS SOBRE ENVEJECIMIENTO	39
ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS.....	44
- Y ESTIGMAS... ..	46
EMPODERAMIENTO	48
ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD:	
HACIA UN MODELO SOCIAL.....	52

CAPÍTULO II: PERSONA CON PATOLOGÍA COGNITIVA

- LA PERSONA CON PATOLOGÍA COGNITIVA	57
- LA PERSONA CON PATOLOGÍA COGNITIVA Y AUTONOMÍA.....	62
- LA PERSONA CON PATOLOGÍA COGNITIVA	
Y SU RELACIÓN CON EL ENTORNO	67

CAPITULO III: FACTORES CONTEXTUALES

- UNA MIRADA AMBIENTAL SOBRE LA VEJEZ.....73
- FACTORES CONTEXTUALES EN RELACIÓN CON LA AUTONOMÍA
DE LAS PERSONAS CON PATOLOGÍAS COGNITIVAS.....78

CAPÍTULO IV: DISPOSITIVOS TERAPÉUTICOS

- DISPOSITIVOS TERAPÉUTICOS.....86
- CENTROS DE DÍA ESPECIALIZADOS EN PERSONAS CON PATOLOGÍAS
COGNITIVAS.....88
- AGENTES DETERMINANTES: CLIMA ORGANIZACIONAL, FACTOR HUMANO Y
TRANSDISCIPLINA.....90

CAPÍTULO V: TERAPIA OCUPACIONAL, FACTORES CONTEXTUALES Y AUTONOMÍA EN PERSONAS CON PATOLOGÍA COGNITIVA96

PARTE III: ASPECTOS METODOLÓGICOS

- PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....110
- OBJETIVOS.....110
- SUPUESTO.....111
- DISEÑO.....111
- UNIVERSO Y MUESTRA.....111
- MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....112
- VARIABLE.....114

PARTE IV: TRABAJO DE CAMPO

- ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE EL TRABAJO DE CAMPO.....115

PARTE V: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

- SOBRE LA POBLACIÓN ESTUDIADA.....**117**
- ENCONTRANDO EL SENTIDO A LOS DATOS CUALITATIVOS.....**120**

PARTE VI: ALGUNAS PROPUESTAS DESDE

TERAPIA OCUPACIONAL146

PARTE VII: REFLEXIONES ¿FINALES?..... 160

BIBLIOGRAFÍA.....165

ANEXOS.....170

A mis padres, por dedicar su vida a mi felicidad, por acompañarme y sostenerme siempre. Pá...ya escribí el libro! Ma, una segunda T.O, se que en vos, comenzó todo lo que hay, hoy en mi . Gracias!

A mi hermano y a Flor gracias por acompañarme en el camino y en la vida...

A Azul ... porque todo lo mío, es suyo.

A Agus, por enseñarme tanto, por crecer juntas, por aguantarme en todas, por sostenerme en los momentos más difíciles, por conocerme tan profundamente, y por ser parte de este hermoso proceso de construir, siempre construir. Te quiero amiga.

A mis amigas, todas y cada una de las que están y las que estuvieron en este largo camino...

GRACIAS!

A toda mi familia Calogero, por acompañarme y quererme siempre

A Silvana, eternas gracias por el apoyo, la contención, la enseñanza y el ejemplo de persona y profesional que es.

A las docentes- T.O que marcaron la diferencia; las que dejaron huellas; Laura Tejón, Bettina Roumec, Silvia Albaytero, y Silvana Pedernera otra vez, gracias por su hacer comprometido.

A Mateo D, Matías, Emiliano, Mateo, Valentina, y Claudio por ayudarme a reforzar en mi desempeño diario el objetivo de ser Terapeuta Ocupacional, por enseñarme lo que los libros no dicen y aprender lo que es el vivir día a día con discapacidad. Por abrirme las puertas y dejarme entrar en sus vidas.

A mi terapeuta Romina, que me ayudó a ver las cosas de tantos puntos posibles como importantes para avanzar en mis deseos.

No por último menos importante...todo lo contrario, a Gabi, mi compañero de la vida, al que el jo día a día para transitarla, quien no solo, no me dejó bajar los brazos nunca, sino fue quien los mantuvo siempre en alto. Gracias por siempre...esto es tuyo también...tu "inversión". Te amo con toda mi alma.

Gracias a todos ellos por transitar este largo camino conmigo, sola jamás hubiera sido posible...

Belen

...Son tiempos difíciles, para creer, para crear, para soñar...

Son tiempos difíciles pero No imposibles

A mi familia, mamá y papá...por entender los tiempos, los miedos y sobre todo por amarme así...

Gracias por darme alas para volar, por dejarme ser y hacer.

A Vale y al más pequeño, mi motor, Grego! Gracias por estar ahí sosteniendo, cada año, cada momento, Por entender cada ausencia, y disfrutar conmigo cada logro.

A los Abue, por apoyar esta decisión desde el primer momento y ayudarme tanto! Parece que se nos da vi jo... y vos desde platea preferencial!

Gracias a mi familia, la de acá... los que vivieron el día a día, acompañando, con risas, abrazos y encuentros, compartiendo cada logro. Gracias amigos del alma, por cuidarme siempre y hacer este vic jecito más hermoso aún.

A mis amigas... especialmente, con las que compartí esta carrera... algunas desde el comienzo... otras durante el proceso, quiénes saben cómo se vive! Gracias por haber estado siempre compartiendo cada logro o cada desilusión, y preparando la copa para ahogar penas o festejar... Lo vivido ha dejado una huella en mí, imposible de borrar!

Gracias a las que compartieron más de cerca esta etapa final, por la contención y la escucha! Ustedes que están ahí esperando que suceda! Las quiero...

A mis amigas, las de allá, que esperan este momento tanto como yo, y que entendieron cada "no puedo", gracias por estar!

A Alberto y a Susy, por los mimos eternos, por hacerme sentir siempre que tenía abuelos en Mar del Plata, los quiero tanto!

Bel, Gracias! Compañera de ruta... gracias por lo vivido en el "durante", por la escucha y la palabra justa, por compartir los mates, los almuerzos y los principios, sobretodo. Gracias por hacer de este fin de etapa una felicidad compartida!

A Romina, por los 40 minutos por semana o cada 15 días, dependiendo de las circunstancias, ja! Gracias por darme "mi espacio" y ayudarme a encontrar las herramientas para seguir.

A las Terapistas Ocupacionales que conocí en este hermoso vic je, que permitieron que me acercara al día a día de esta profesión, y me enseñaron a amarla. Gracias por transmitir ese amor a la Terapia Ocupacional, en cada palabra, y con la calidad humana a flor de piel...

A Santi... (y a Román, obvio!) Gracias amor, por acompañarme en este proceso, por ser mi cable a tierra! Por transmitirme tanta paz, por confiar en mí y animarme siempre a más!

A todas aquellas hermosas personas que de algún modo u otro, sin saberlo, fueron parte de este sueño... Gracias por ayudarme a crecer!

..A todos y a cada uno, a los de lejos, a los de cerca, a los de a veces, a los de siempre...

Gracias Miles!!

Agustina

Introducción

Son cosas chiquitas. No acaban con la pobreza, no nos sacan del subdesarrollo, no socializan los medios de producción y de cambio, no expropián las cuevas de Ali Babá.

Pero quizá desencadenen la alegría de hacer, y la traduzcan en actos. Y al fin y al cabo, actuar sobre la realidad y cambiarla, aunque sea un poquito, es la única manera de probar que la realidad es transformable.

Eduardo Galeano

Este trabajo de investigación surge de la necesidad de ir más allá de lo dado, de lo establecido; intenta “desestructurar estructuras” y reflexionar acerca de los modos de intervención y abordaje en personas mayores con patología cognitiva, desde Terapia Ocupacional.

Repensar las prácticas profesionales, sustentando teóricamente otras perspectivas de abordaje, es a lo que aspira esta investigación.

Constructos como; **Personas con patología cognitiva**, **Factores Contextuales** y **Autonomía**, son los cimientos desde los que construimos una forma más, de pensar la problemática.

Para ello, se considera importante poder interpretar a la persona mayor desde un paradigma emergente, la Gerontología Crítica, que permite desnaturalizar verdades gerontológicas y teorizar las dimensiones subjetiva e interpretativa del envejecimiento, focalizando en la práctica y logrando construir un conocimiento emancipatorio.

Desde este punto de partida, se comprende que la sociedad, se crea en el lenguaje, el significado y la representación; por lo que se invita a pensar los términos instalados en el discurso cotidiano, como “Vejez” y “Demencia”, re pensarlos, para comprender la importancia y efecto de los prejuicios y estigmas que los atraviesan. Reflexionar sobre ello, implica analizar su influencia en el entorno social del individuo, en las instituciones y en las prácticas profesionales.

Es desde el Enfoque de Derechos humanos, que se considera a la persona mayor con patología cognitiva, como sujeto de derecho, en donde conceptos como dignidad y empoderamiento, guían una dialéctica de pensamiento, que en complemento con el Modelo Social de Discapacidad, posibilitan una mirada más focalizada en la sociedad que en las personas como sujetos particulares, que deben ser “rehabilitados”, iniciando una concepción del ambiente físico y social como espacio que “habilita a....”.

Integrar estos modelos, animó a reemplazar el término Demencia por el de Persona con Patología Cognitiva (Pcpc), como así también, a replantear conceptos como Autonomía, enfatizando en la interconexión de los humanos con sus contextos y la contingencia de esa conexión, que es inherente a las diferentes situaciones de la vida diaria; entendiendo a la autonomía, por sobre una capacidad o un factor individual categorizable de manera descontextualizada, perspectiva, que se considera, enriquece inexorablemente a la Terapia Ocupacional en su hacer.

Comprender esta relación, implica realizar un recorrido por los diferentes modelos ambientales, que evidencie el impacto que los Factores contextuales tienen en la autonomía de las Pcpc, analizando el modo particular de relación de éstas con el entorno físico en cuanto accesibilidad, legibilidad y seguridad, principalmente, y en el entorno social, donde las contingencias y los estereotipos tiñen los modos de interrelación en el contexto microsocioal.

Adentrarse, posteriormente, en el análisis de los dispositivos terapéuticos, posibilita considerar las singularidades del contexto institucional, debido a que es en él, donde la investigación se materializa. El Centro de Día G.A.M.A, especializado en el tratamiento de Pcpc, y caso testigo de la presente Tesis de Grado, abre sus puertas dejando conocer, cómo sus profesionales visibilizan e interrelacionan los ejes de la presente investigación. Ello, será el puntapié inicial para generar nuevos aportes que nutran y amplíen el rol del Terapeuta Ocupacional en el área gerontológica, específicamente en personas con patología cognitiva, ya que es el desafío que afronta la sociedad en esta no tan futura “Epidemia del Siglo” .

Es el deseo de las autoras imaginar una sociedad para todas las edades y personas, como también el poder ampliar y relacionar los conocimientos desde diferentes perspectivas y teorías. Se apuesta a la transdisciplina, como único medio para probar que la realidad es transformable, ya que...

Fundamentación

La vejez, los adultos mayores, y las patologías que pueden o no, acompañar a esta etapa de la vida, se han convertido en un tema medular del debate social contemporáneo, debido, en gran parte, a las transformaciones demográficas que implican, a distintos ritmos, un envejecimiento poblacional en todo el mundo. Existen dos procesos demográficos que sostienen esta transformación: el descenso de la mortalidad (y su correspondiente aumento de la esperanza de vida) y el descenso de la fecundidad, dando como resultado una población envejecida.

Este hecho se convierte en una de las características del siglo XXI, cuando por primera vez en la historia, la proporción de población joven y la de población vieja serán equivalentes (Naciones Unidas, 2000).

Nuestro país, no ajeno a esta realidad, muestra claros signos de envejecimiento poblacional desde hace varias décadas, se encuentra entre los países más envejecidos de América Latina; y los datos demográficos permiten afirmar que esta tendencia se profundizará en los próximos años.

Esta realidad social nos convoca a todos. Como sociedad, poder “dar cuenta” de la situación, es el primer paso para su tratamiento; como profesionales de la salud, ser capaces de formarnos y buscar las estrategias y herramientas para abordarla es fundamental.

Mar del Plata, es fiel reflejo de la realidad mundial, pero a diferencia de otras ciudades del mundo, se suma un factor importante, que la convierte en una de las ciudades más envejecidas del país: es elegida por los adultos mayores como lugar de residencia a partir de la jubilación o el retiro laboral. La población mayor de 60 años representa a nivel local el 19,15% de la población total, por encima de la media nacional (16,4%)¹.

¹ CENSO Nacional 2010.

Si bien, sabemos que en la actualidad, ser una persona mayor, implica no estar en una condición de igualdad, en relación a otros grupos sociales, la situación empeora, cuando sumado a la vejez, se convive con una patología cognitiva, condición que se hace cada vez más frecuente, a medida que la expectativa de vida se alarga y por lo tanto, sigue creciendo la población de adultos mayores, no sólo incrementándose la prevalencia de las personas que conviven con la patología, sino también, aumentando el número de sujetos con riesgo a su diagnóstico.

Se estima que 35,6 millones de personas viven con demencia en todo el mundo en 2010, cifra que aumentará a 65,7 millones en 2030 y a 115,4 millones en 2050. Sin embargo solo hay 19 países con planes nacionales para la atención del Alzheimer.

En nuestro país, se comienza a tomar conciencia de la dimensión de la problemática, y esto se hace evidente con la creación del “Plan Nacional de Lucha Contra el Alzheimer”. Sostenemos, que lo semántico es determinante en la construcción del pensamiento social, “**Luchar contra el Alzheimer**”, da lugar a una traducción negativa e invita al combate; por lo que en este punto, es dónde se presenta una importante contradicción, que nos lleva a preguntarnos: ¿Y aquellas personas que ya conviven con la patología?... Por ello, es que creemos necesario ir POR y PARA las personas con Alzheimer, no CONTRA ellas. Si bien, todavía la aprobación de este proyecto continúa siendo un “proyecto”, la iniciativa no pierde valor por su nombre, pero invita a cuestionarnos sobre lo que hay detrás de las palabras.

Es la realidad con la que conviven a diario las personas con patología cognitiva, lo que motiva esta investigación, romper con esa visión estigmatizada por la sintomatología conocida del diagnóstico, en la cual se las reconoce como aquellas que dejan de ser lo que eran, para convertirse en alguien que deambula y “no entiende nada”, que se las ve perdidas en esos pasillos de alguna institución o de su propia casa, y que se encuentran siendo parte de la “profecía de la demencia”, donde el diagnóstico determina el futuro y lo que es aún peor, el presente homogeneizado.

Es en este espacio de reflexión, donde surgen otros interrogantes: ¿Por qué no hablar de Autonomía en las personas con Demencia? ¿No existen otras posibles interpretaciones y perspectivas? ¿Podemos salir del discurso dominante?

Por otra parte, la gerontología, se convierte en un importante campo de inserción laboral, y probablemente de inicio en la profesión para los Terapistas Ocupacionales de la ciudad, consideramos necesario indagar cuestiones relacionadas con el conocimiento teórico y su aplicación práctica en esta población. Por ello, es que creemos pertinente repensar la formación académica con la que egresamos los Terapistas Ocupacionales, como también, incluir en nuestra formación nuevos paradigmas para pensar al adulto mayor (contemporáneo) con o sin patología.

En este sentido, es que elegimos indagar en alternativas de intervención que permitan intensificar esa visión holística de la persona, característica de nuestra futura profesión, considerando el contexto tanto físico como social, en el cual la persona se desarrolla, junto al resto de los factores que influyen en el transitar de su vejez, conviviendo con una patología cognitiva.

Partimos de suponer, que si los profesionales que trabajan con esta población, visibilizan los factores contextuales y su impacto sobre la funcionalidad y la autonomía del individuo, podrán reconocer qué intervenciones, orientadas a modificar el entorno físico y social, pueden potenciar las capacidades de esas personas. Tomando en cuenta los elementos esenciales: la persona con patología cognitiva, el ambiente físico y social donde se desenvuelve, y el ajuste que debe existir entre estos elementos, considerándolos inseparables del proceso de intervención no farmacológico dentro de un abordaje transdisciplinario.

*Preguntar, preguntarnos, preguntarles a los lectores ¿Qué ves, cuando los ves?,
busca iniciar, sólo iniciar un camino...*

Estado Actual de la Cuestión



Se pretende en la búsqueda de antecedentes hallar investigaciones que vinculan y relacionan las variables del presente estudio, se selecciona para su organización el criterio cronológico, a fin de brindar mayor comprensión e integración de los contenidos, permitiendo visualizar las aristas que se van desarrollando en relación a la temática.

A continuación se desarrollan a modo de resumen, dos tesis de grado de Lic. en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Mar del Plata, una de ellas pretende conocer la relación existente entre el conocimiento de los Terapistas Ocupacionales sobre las condiciones ambientales de los geriátricos de la ciudad de Mar del Plata y la importancia otorgada a dichas condiciones durante el tratamiento; y la otra tiene como objetivo conocer cuáles son las oportunidades que brinda la organización del medio ambiente para desempeñar ocupaciones a los gerontes institucionalizados.

Tesis de Grado de Lic en Terapia Ocupacional titulada “Condiciones ambientales y geriatría desde Terapia Ocupacional.” en año 1997. Las autoras **Cuello Otero, María Victoria; Domínguez, María Silvina; Tornabene, Maricel Andrea** acotan su estudio a lo concerniente a la autonomía funcional de los adultos mayores, considerando a la misma como un nivel básico de bienestar tanto como la alimentación y el abrigo. Para el logro de la autonomía, es de vital importancia, según consideran las autoras, que los gerontes cuenten con condiciones ambientales idóneas, aspecto éste no lo suficientemente valorado, por lo que con la presente investigación se pretende revalorizar el rol del Terapeuta Ocupacional en la adecuación de lo ambiental al perfil del anciano. A partir del conocimiento de las características psicológicas y físicas de la vejez, se determinarán las modificaciones más importantes que requiere el entorno a fin de facilitar la independencia y calidad de vida del geronte institucionalizado.

Luego de realizar esta sistematización teórica, las autoras realizan un relevamiento de las condiciones ambientales de los geriátricos de la ciudad de Mar del Plata, el conocimiento que tienen los terapeutas ocupacionales acerca de las mismas, así

como las medidas terapéuticas tomadas frente a éstas y la importancia otorgada en el tratamiento.

Como cierre de esta investigación se plantean medidas alternativas a implementar frente a las condiciones ambientales inadecuadas en el área de geriatría y desarrollan la importancia del rol del terapeuta ocupacional en la determinación de las características de las condiciones ambientales , propiciando la concientización sobre la necesidad de contar con un Terapeuta Ocupacional como asesor ambiental para creaciones, remodelaciones y/o inspecciones de los espacios donde reside el anciano, siendo parte de diferentes organismos estatales como PAMI y la Municipalidad del Partido de General Pueyrredón; tanto como de organismos privados.

Si bien el objeto de estudio de ésta investigación son los adultos mayores sin patología cognitiva, y geriátricos de la ciudad de Mar del Plata, los cuales difieren con la presente tesis de grado, es de interés como el único estudio que vincula las condiciones ambientales y propuestas de intervención desde terapia ocupacional en el ambiente físico, en nuestra localidad.

Se podría objetar, que la investigación no contempla aspectos del ambiente social, que a nuestro entender darían una dimensión psicosocial e integral del concepto “condiciones ambientales”.

Posteriormente, la Tesis de Grado de Lic. en Terapia Ocupacional titulada “Análisis de las oportunidades que brinda el ambiente institucional geriátrico desde Terapia Ocupacional” en el año 1999 de la autora María Nelly Boiffier, con objetivo de identificar diferentes ambientes a fin de conocer la dinámica de las instituciones, y describir las oportunidades que brindan los mismos para desempeñar ocupaciones a los gerontes institucionalizados en la ciudad de Mar del Plata, cualquiera fuera su nivel funcional.

La muestra se encuentra conformada por el 50% del total de instituciones geriátricas de la ciudad de Mar del Plata, y como método de recolección de datos, se realizan

cuestionarios estructurados, instrumento que le permite a la autora conocer la realidad de cada institución.

Se realiza el estudio con el fin de proporcionar una visión amplia sobre la realidad institucional geriátrica local, aportando alternativas viables para mejorar y favorecer las oportunidades que brinda el ambiente para desempeñar ocupaciones.

Se concluye la investigación que según el nivel de funcionalidad (independiente, semi independiente y dependiente) es a los residentes dependientes a quienes se les limitan más las oportunidades de exploración y participación, en las A.V.D y A.I.V.D. La autora infiere que existen prejuicios acerca de la vejez y la pérdida de capacidades que esta etapa de la vida supone, lo que conlleva, a que las instituciones geriátricas no brindan oportunidades traduciéndose en la asunción de roles pasivos con escasas exigencias cognitivas y funcionales a los residentes.

Esta investigación, es citada como antecedente a la tesis que aquí se desarrolla, debido a que resulta pertinente, la visión de la autora, quien conceptualiza y considera al ambiente desde una perspectiva integral, conformado por un ambiente físico y social, y como parte de una relación dinámica y dialéctica con el sujeto, desde la cual ambos se modifican y se construyen mutuamente, aspirando a destacar la importancia del rol del Terapeuta Ocupacional en la realización de tratamientos que contemplen el ambiente como parte inseparable del proceso de intervención.

En Mar del Plata, desde el año 1994, funciona el **Grupo de Investigación “ Hábitat y comunidad para la 3ra edad”** radicado en la Facultad de Arquitectura Urbanismo y Diseño de la Universidad Nacional de Mar del Plata, junto con un equipo interdisciplinario, y de una visión pluridisciplinar, donde convergen Arquitectura, Psicología, Economía y Terapia Ocupacional; y se realizan investigaciones vinculadas a los adultos mayores y su relación con el entorno construido desde una perspectiva de la construcción del hábitat, entendiendo que “la arquitectura debe comprender las necesidades de las personas a las que está referida, las que

habitan la arquitectura desde todas sus implicancias semióticas, funcionales, ergonómicas, ambientales, etc” (Scharovsky, D. Escudero, J. 2007;p 7)

Parte de los estudios más relevantes, y referidos a las variables de esta investigación, realizados por el grupo, se citan a continuación.

Una de las Investigaciones realizadas por la **Dra Diana Scharovsky**, y los Arquitectos, **Irazabal, G; Escudero, J; y Pasantino D; publicada en la revista del Hospital Privado de Comunidad**, cuyo artículo especial se denomina **“Hábitat y Demencia”**; aborda una de las problemáticas de la vejez desde la arquitectura, y pretende definir cómo deben ser los espacios para la tercera edad, con el fin de propiciar ambientes aptos para los adultos mayores (según las necesidades de este segmento de la población, incluyendo tanto al envejecimiento normal y patológico y sus posibles enfermedades discapacitantes), en particular refiere a las necesidades medioambientales de las demencias y dentro de ellas, fundamentalmente a la enfermedad de Alzheimer (EA).

La investigación, realizada en la ciudad de Mar del Plata en el año **2005**, pretende conocer cuáles son los requerimientos que definen un ambiente propicio para el enfermo de Alzheimer con el objeto de que pueda permanecer el mayor tiempo posible en su propio hábitat. Para que esto sea posible su casa debe estar preparada para dar respuesta a los nuevos requerimientos y necesidades que plantea el envejecer (en este caso patológicamente) a través de espacios adaptados y flexibles, acordes al estado biopsicosocial del anciano.

El trabajo contribuye a dar, conocimiento de las características que definen un espacio propicio para la vivienda de la persona con demencia, desde la estimulación balanceada del ambiente. A partir del concepto de neuroplasticidad, los autores fundamentan que es posible la intervención terapéutica no farmacológica; y es desde aquí, donde puede asentarse la colaboración del ambiente como una alternativa más en el tratamiento.

La problemática planteada se ha estudiado a partir de antecedentes y experiencias desarrolladas en otros países, donde ha sido posible la comprobación de las virtudes del ambiente en la modificación de los comportamientos que plantea esta enfermedad.

A nivel local, la experiencia se ha realizado desde el contacto directo con el **grupo de autoayuda GAMA** (Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes), donde ha sido posible realizar observaciones directas de las actividades de pacientes que se encuentran en estadios leve y moderado, y donde se han realizado entrevistas a familiares y cuidadores.

Datos recogidos de la entrevistas han permitido aproximarse a la problemática planteada y abrir un espectro de necesidades a resolver en el marco local.

Uno de los datos más relevantes de estas entrevistas es que en casi todos los casos las modificaciones que se han realizado en la vivienda desde que se presentó la enfermedad, vinculadas al ambiente, han sido mínimas, respondiendo casi exclusivamente a los aspectos que hacen a la seguridad, y en algunos casos, se han aplicado recursos en cuanto a beneficiar la orientación (utilización de carteles, pistas orientadoras) para apuntalar el desempeño de las actividades de la vida diaria, siendo la terapia de estimulación que realizan en este centro de día el único sostén de las capacidades remanentes de la persona con demencia.

Posteriormente, la **Arquitecta Graciela IRAZABAL** en un estudio de similar metodología al anteriormente mencionado, titulado “**Adaptaciones en la vivienda del enfermo de Alzheimer**”, suma, al anterior, el propósito, de difundir, desde la transferencia a nivel educacional, cuáles son las transformaciones psicofísicas de las personas de edad y las necesarias adaptaciones del hábitat, a fin de concientizar a la sociedad e instaurar una visión más comprensiva sobre el geronte y su hábitat.

Se destaca, a modo de conclusión la propuesta de crear un instrumento de evaluación ambiental a largo plazo que permita tener registros año a año de la necesidad de las modificaciones ambientales, en correlato con el desarrollo de la enfermedad, para obtener datos más concretos de la experiencia en el ambiente.

La Dra Diana Scharovsky encaró el estudio de la incidencia del entorno físico en el comportamiento de adultos mayores (A.M) afectados por demencias, especialmente el Mal de Alzheimer, en su estudio **“Hábitat y Demencia”** publicado en el libro **“Habitar al envejecer. Una visión pluridisciplinar de la relación de los Adultos Mayores con el entorno construido”** en el año **2008**, presenta el tema desde un punto de vista médico, definiendo, analizando y caracterizando la enfermedad, sus causas, consecuencias, criterios diagnósticos y tratamientos farmacológicos de la Enfermedad de Alzheimer, (EA) recomendaciones terapéuticas basadas en la bibliografía publicada hasta el año 2003² y no medicamentoso para pacientes con un cuadro de demencia, a través de un rastreo de antecedente de intervenciones en el ambiente y ejemplificaciones de diferentes abordajes con los enfermos que presentan demencia.

A modo de conclusión menciona, que la idea del tratamiento se basa en enlentecer la progresión, demostrando también que el abordaje interdisciplinario de la familia, como las consultas con los profesionales, dado que disminuyen la ansiedad del cuidador, retrasan la institucionalización del paciente. Si bien no existe aún un tratamiento para curar la demencia, si es posible mejorar la calidad de vida del enfermo y la familia. La estimulación de las funciones intelectuales, la actividad física, la estimulación medioambiental y la contención del familiar y/o cuidador son parte de este tratamiento no farmacológico. La pérdida de ciertas funciones no implica que el enfermo sea tratado como si no entendiera nada.

² Este estudio estuvo realizado y publicado por Dra Diana Scharovsky médica geriatra, y el Dr Andrés Barboza, médico neurólogo.

En cualquiera de las etapas de la enfermedad, debe considerarse el hábitat como un elemento más del tratamiento, éste puede ser usado para colaborar en su tratamiento o ser un impedimento para la independencia del paciente.

Es pertinente a esta tesis, la visión de los autores sobre la autonomía de las personas, la cual se basa fundamentalmente en el concepto de adaptabilidad, entendiendo que tanto el ambiente individual como el social, deberían adaptarse paulatinamente a los cambios del envejecimiento. Desde la arquitectura, se aborda esta problemática, interactuando junto a otras disciplinas, en la definición de la capacidad de estimulación del ambiente físico, como una terapia más, que contribuya al tratamiento no farmacológico, aporte por demás enriquecedor.

A nivel internacional se desarrollan Proyectos vinculados al entorno construido y la Demencia, específicamente ligados a la enfermedad de Alzheimer.

Proyectos como **“El Proyecto Alzheimer” de la Fundación Reina Sofía** inaugurado el 8 de **Marzo de 2007** en Madrid, España con una visión socio sanitaria de la problemática de la demencia, relaciona el entorno construido y la adaptación del mismo a la enfermedad. El edificio, diseñado por Estudio Lamela Arquitectos y construido por Rayet con el objetivo primordial de elevar la arquitectura a un nivel terapéutico desde una visión poliédrica³ cuenta con cuatro pilares desde donde se sustenta: una Residencia en régimen de internado, un Centro de Día ambulatorio, una Unidad de Investigación y un Centro de Formación para personal sanitario, familiares y voluntarios. Los arquitectos, para su diseño, conocieron las inquietudes y necesidades de los profesionales sanitarios, del personal cuidador y, de los familiares de personas con Alzheimer. Teniendo en cuenta el principio de la arquitectura terapéutica, que enfatiza el diseño arquitectónico en función de la enfermedad.

³ “El Alzheimer es un grave problema socio-sanitario en muchos sentidos: clínico, asistencial, de investigación, pero también ético, y sólo con una mirada poliédrica es posible enfrentarse a la enfermedad con éxito” Fundación Reina Sofía (2007)

De igual modo, en varios países existen Residencias o Comunidades Terapéuticas como en Colorado Spring, EE.UU, el “Namasté Alzheimer Center”, o el “Corinne Dolan Alzheimer” Center en Ohio, que utilizan el ambiente y la arquitectura para el diseño de Centros especializados para personas con demencia, que son accesibles, física y cognitivamente, teniendo en cuenta la importante y diferente relación entre el entorno físico y social y las alteraciones cognitivas que las enfermedades neurodegenerativas producen.

A nivel Nacional, en la Provincia de Buenos Aires, existe la Residencia Manantial, para su construcción, Manantial Grupo Humano analizó los problemas comunes del Alzheimer y otras demencias, y desarrolló una propuesta arquitectónica que persigue como objetivo estimular la independencia del residente, teniendo en cuenta las características propias de los trastornos cognitivos: pérdida de la memoria, dificultades para sostener la atención, confusión sobre los objetos de uso diario y deterioro de la comprensión.

Por otra parte, en el artículo publicado en la Revista Chilena de Terapia Ocupacional en *Diciembre de 2012*, titulado “**Sobre la contribución de la Terapia Ocupacional en el manejo no farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia**”; los autores tras una revisión bibliográfica, consideran que para un adecuado abordaje de los Síntomas Psicológicos y Conductuales asociados a la Demencia (SPCD) primariamente es necesario comprender cuáles son los factores que están vinculados con su aparición. Marcos conceptuales emergentes han señalado que estos síntomas podrían reflejar la interrelación e interacción entre la patología, las capacidades de la persona y el entorno físico y social en que estos comportamientos ocurren (Cohen Mansfield, 2004; Gitlin, Winter, Dennis & Hauck, 2007; Volicer & Hurley, 2003). Entre estos modelos se destacan el Modelo ecológico del envejecimiento de Lawton (Lawton y Nahemow en 1973), el Modelo de la Progresiva Disminución del Umbral de Estrés (Hall y Buckwalter en 1987) y el Modelo de Necesidades No Cubiertas (Algase 1996). De

estos modelos teóricos, se desprende la importancia de comprender que el detrimento global que experimenta la persona con demencia (pcD) la enfrenta a las demandas ambientales con habilidades muchas veces insuficientes para una adecuada adaptación e influencia en su entorno. Por tal motivo, un nivel de exigencia que no se corresponda con sus habilidades puede provocar frustración y ansiedad en la persona, lo que puede ocasionar reacciones negativas (apatía, agitación, tristeza) (Fleming et al, 2009, en IPA, 2010).

El objetivo de este trabajo fue reflexionar sobre la contribución de la profesión en el manejo y prevención de SPCD, centrándose en los elementos de la persona y el ambiente, vinculando marcos conceptuales sobre demencia y síntomas conductuales y psicológicos asociados, con la perspectiva disciplinar propia y la incorporación de la ocupación como una estrategia de abordaje.

Se concluye, que en el trabajo con personas con demencia, es de importante consideración el favorecer la calidad de vida de éstas y su entorno, por lo que el abordaje de los SPCD resulta esencial. La Terapia Ocupacional debe contribuir al manejo de estos síntomas ya que constituye una problemática que limita el desempeño y que afecta de manera dramática a su entorno social. Los marcos conceptuales referidos reflejan la importancia de los factores psicosociales implicados, considerando el impacto que provoca el detrimento de funciones cognitivas, funcionales y comunicacionales en una personas con demencia y su interacción con las características físicas y sociales del ambiente.

El Terapeuta Ocupacional puede, según consideran los autores, adaptar el ambiente cotidiano de la persona con demencia según las capacidades de ésta, su interés y su nivel de bienestar, considerando las barreras y los soportes que se presenten. Las ocupaciones pueden ser un medio para el manejo de los síntomas siempre que estén ajustadas a las características y necesidades particulares de la persona y que el ambiente proporcione los recursos tanto sociales como físicos para favorecer su desempeño.

En España se desarrolló, una investigación innovadora e interesante, el estudio recoge el diseño, desarrollo e investigación de un recurso diurno con carácter temporal (la Unidad de Calidad de Vida) para personas con demencia en estadio inicial desarrollado en un módulo del Centro Estatal de Referencia de Alzheimer del Imsero, en Salamanca. Se lo incluye, quizá extensamente, en este apartado ya que la propuesta y aplicación de esta Unidad de Calidad de Vida centrada en la persona, tiene su sustento teórico desde la Autonomía de la Persona con demencia y el entorno físico y social como empoderador y habilitador para las mismas; ambos ejes teórico de la presente Tesis de Grado.

En el **“Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales”** de la autora **Lourdes Bermejo García**, publicado el año **2014**, se ha contemplado, de forma explícita, la Calidad de vida (CV), y en concreto, aspectos esenciales del bienestar emocional de las personas con demencia (PcD). Algunos de estos aspectos son: el apoyo y respeto a las decisiones y preferencias de las PcD, la vivencia en positivo de sí mismo y de su enfermedad (contrarrestar el estigma asociado a la demencia), la promoción de sus capacidades para la gestión cotidiana de su vida y entorno (empoderamiento), su participación en ocupaciones y roles de adulto significativos y valiosos para la persona, el respeto a su personalidad e identidad y el fomento de su inclusión social. Todo ello, con el objetivo de mejorar la Calidad de Vida (CV) de las PcD participantes, además de, paralelamente, tratar de enlentecer el proceso de deterioro de sus capacidades asociado a su enfermedad neurodegenerativa.

Para el desarrollo del Proyecto se dispuso de un total de 9 meses distribuidos en tres fases: Fase uno de “Preparación”, de duración de un mes (15 de Junio a 15 de Julio de 2013) Fase dos de “Apertura, desarrollo y cierre de la Unidad de Calidad de Vida” (del 15 de Julio al 23 de Diciembre de 2013) y Fase tres de “Investigación”(del 24 de Diciembre al 15 de Febrero de 2014). Se resume brevemente aquí, lo más relevante y pertinente a esta tesis de grado, utilizándose también como marco teórico de la misma. Lo innovador, es que luego de un extenso rastreo bibliográfico, es el único estudio encontrado en el cuál se tiene en cuenta la

voz en primera persona de las PcD , sus familiares, los cuidadores y los profesionales que formaron parte de la Unidad de Calidad de Vida.

En la Fase de Investigación, uno de los objetivos generales fue; obtener y evaluar información relativa al impacto en las personas participantes, sus familiares y en el personal, de la implantación de un recurso para PcD en fases iniciales, de carácter temporal y diurno, basado en el Modelo de CV y Atención Centrada en la Persona (ACP) dentro de una organización como el CRE de Alzheimer.

La metodología utilizada fue combinada; desde el Paradigma Cuantitativo que parte del cuerpo teórico de gerontología actual y la atención a las PcD en fases iniciales, y a partir de ésta se formulan las hipótesis que se intentan confirmar por medio del diseño experimental desarrollado.

Por otra, el Paradigma Cualitativo impregna la investigación dado su fuerte carácter exploratorio deductivo, derivado de la necesidad de analizar el proceso de la propia UCV y de sus efectos en las diferentes personas implicadas (afectados, familiares y profesionales diversos).

La muestra estuvo conformada por personas con deterioro cognitivo leve, diagnosticadas de demencia en una fase inicial y que además vivieran en sus entornos naturales y no utilizaran, en el momento del reclutamiento, ningún recurso de atención especializado. La muestra fue, pequeña, quince personas cumplieron los requisitos de inclusión, y se los dividió en dos grupos, uno experimental (ocho participantes) y otro control (siete participantes) seleccionados de forma aleatoria, con una edad media global de 82.13 años, género, 60% mujeres y 40% hombres.

Se plantearon cinco hipótesis en la investigación, algunas referidas a las PcD en fases iniciales, otras a sus familiares y otras a los profesionales, tanto de la UCV como de la Institución en la que se desarrolló esta experiencia (CRE de Alzheimer). Cada una de las variables derivadas fue investigada con diferentes instrumentos.

Se concluye de forma general, que la participación en un recurso basado en el Modelo de Calidad de Vida y de ACP produce efectos positivos en diversos aspectos de la CV de las PcD en fases iniciales, en concreto, referidos a su

bienestar emocional y social (al sentirse aceptado y valioso, a pesar de su enfermedad).

De las variables estudiadas más relevantes para esta tesis se concluye, que la participación en un recurso basado en el Modelo de Calidad de Vida y de ACP no ha logrado mejoras en la funcionalidad (independencia) de sus participantes ni en las actividades básicas de la vida diaria ni en las instrumentales. Sí ha logrado una leve mejora en sus capacidades cognitivas. Se han percibido importantes mejoras en el área ocupacional y en el grado de autonomía de las personas, evidenciado una mayor volición, implicación e iniciativa en la realización de actividades, desempeño de roles y asunción de responsabilidades. Consideran que ello ha favorecido la mejora en dimensiones y áreas implicadas en la CV (como la autodeterminación, autoestima, percepción de control de vida).

Una reciente investigación en Colombia, realiza una revisión del aporte de las Neurociencias y relaciona la teoría de Reserva cognitiva y el modelo de enriquecimiento ambiental, resaltando los efectos favorables que produce la exposición a ambientes enriquecidos. Milena Vásquez, Angélica Rodríguez, Juan Sebastián Villarreal y Juan Andrés Campos. autores del artículo, publicado en Noviembre de **2014** y titulado **“Relación entre la Reserva Cognitiva y el Enriquecimiento Ambiental: Una revisión del Aporte de las Neurociencias a la comprensión del Envejecimiento Saludable”**, realizan una revisión bibliográfica con el objetivo de comprender y explorar la relación entre dos paradigmas contemporáneos acuñados por la neurociencia: la Teoría de la Reserva Cognitiva (RCog) y el Modelo de Enriquecimiento Ambiental (EE).

Mediante la revisión de los antecedentes de ambos conceptos, presentan evidencia de estudios sobre la RCog y sobre el efecto del EE sobre el cerebro y la cognición en la vejez. Aunque en seres humanos no existe investigación directa en la aplicación del modelo de EE y sus componentes de estimulación (sensorial, cognitivo, físico y social), es posible encontrar estudios tanto en entrenamiento cognitivo y estimulación sensorial que incluyen de forma no explícita, los

componentes sensorial y cognitivo del modelo, como por ejemplo el método de estimulación multisensorial Snoezelen, que consiste en el diseño de entornos especiales para personas con discapacidad, demencias y Alzheimer, desarrollado y aplicado especialmente en Europa; como de estimulación física y social, demostrando los efectos positivos que producen en los adultos mayores.

Existe evidencia neurobiológica y cognitiva de que el cerebro aún en proceso de envejecimiento, conserva la plasticidad y continúa siendo sensible a los efectos de la estimulación a través de la actividad física y cognitiva a lo largo de toda la vida (Mora, Segovia, & del Arco, 2007).

Se finaliza el artículo con la relación entre los constructos. Los autores concluyen que existe evidencia empírica en humanos de ésta relación, que puede extraerse a través de la analogía de los componentes del EE con estudios de estimulación sensorial, cognitiva, física y social que incluyen a los indicadores más fiables de la RCog. A través de esta analogía es posible encontrar que *existe un efecto favorable de la exposición a los componentes aislados del modelo de EE en humanos sobre la cognición y el cerebro que pueden reflejarse durante la vejez a través de la activación de la RCog* (Heyn, Abreu & Ottenbacher, 2004; Manly et al., 2003; Qiu et al., 2003; Verghese et al., 2006; Schweizer et al., 2012; Saczynski et al., 2010; Seeman et al., 2011; Karatay & Akkuş, 2011).

Dar cuenta de la importancia del ambiente físico y social en el tratamiento de personas con patología cognitiva, y el uso de éstos para mejorar la calidad de vida del adulto mayor, son los ejes que guían esta Tesis, por lo que, los aportes de esta investigación son de gran valor en el avance actual de generar ambientes enriquecidos que estimulen la cognición de los adultos mayores .

En Diciembre de **2014** una investigación publicada en la Revista Chilena de Terapia Ocupacional, titulada “**Un modelo transaccional o contextualizado de autonomía en personas con demencia**” Jean Gajardo y Diego Cifuentes, Terapistas Ocupacionales y autores del presente artículo, consideran que la alteración

cognitiva presente en la demencia se relaciona con la autonomía de las personas, lo que representa desafíos particulares para la Terapia Ocupacional como disciplina que busca la promoción de la participación y la autonomía de las personas. Por medio de este ensayo y como consecuencia de un amplio rastreo bibliográfico, se realiza una discusión en torno a diferentes paradigmas sobre la autonomía en la demencia.

Este artículo pretende visualizar el desarrollo de un marco conceptual de dicha relación que extiende su comprensión desde la determinación individual hacia la relación con los demás, el ambiente, la agencia y el transaccionalismo, permitiendo vislumbrar un mayor potencial de intervención de Terapia Ocupacional y de estudio desde la ocupación, con miras a generar nuevos aportes y reflexiones conceptuales que sirvan a la práctica contemporánea y futura.

Se propone el desarrollo de un *modelo transaccional o contextual de autonomía en la demencia*, incorporando los elementos conceptuales que incluyen la ocupación, la historia paradigmática de la demencia y su relación con la autonomía, la perspectiva transaccional, interdependencia y la agencia considerando la idea de posibilitar situaciones de la vida diaria para agencia de autonomía por parte de las personas con demencia siendo parte de un contexto con los demás componentes relevantes de la vida cotidiana, como lo son las otras personas.

Los autores concluyen, mencionando que desde la perspectiva de la ocupación, la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación resulta pertinente la consideración de una racionalidad sobre la autonomía en la demencia que enfatice en lo relacional, el dinamismo y la interdependencia entre componentes individuales y contextuales, por sobre una visión categórica y centrada en la noción de capacidad individual.

Es pertinente a la investigación actual, considerar los paradigmas con mayor integralidad y focalización en las experienciales, una racionalidad de la autonomía con mayor determinación desde el contexto del sujeto y las experiencias de oportunidad, poder y relación con su entorno.

De acuerdo a la investigación realizada por la Arquitecta Rearden Maria Emilia, en el año **2014**, en la ciudad de Mar del PLata, denominada **“El entorno construido, su relación con las personas con deterioro cognitivo y sus repercusiones en el desempeño del personal a cargo de los cuidados, en un centro de día”**.

La autora analiza la temática y realiza un trabajo de campo en el centro de día de GAMA ("Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y enfermedades semejantes") de la ciudad. Se encuentra actualmente en construcción la nueva sede de la organización. La observación del funcionamiento de la organización en la sede actual del centro de día (CD) realizada en el presente trabajo, tiene como propuesta, la contrastación y experimentación en el edificio futuro.

El principal objetivo del trabajo fue conocer los factores ambientales y cualidades del entorno construido (EC) que favorezcan o dificulten el uso del centro por parte de las Personas Mayores con deterioro cognitivo (PMD) y el Personal. Un mayor conocimiento en esta temática, redundaría en la posibilidad de modificar el dispositivo de CD, pero también en re-ver pautas de diseño arquitectónico que colaboren con los propósitos de esta organización, u otras semejantes.

La metodología utilizada es de tipo cualitativa, los datos se recogieron mediante: Observación directa, no participante, el registro fue no sistemático y de tipo narrativo. Entrevistas a distintos miembros de la organización.

El análisis de los datos detectó dimensiones de análisis en busca de los factores ambientales y cualidades del EC significativas para el uso del edificio.

A partir de esas dimensiones la autora concluye, que se evidencia que los factores ambientales influyen en gran medida en las actividades favoreciéndolas o imposibilitándolas. El principal problema es un EC restrictivo e inadecuado para las actividades que se quieren desarrollar en el CD, e incongruente con los usuarios. Si bien la organización realizó algunas modificaciones en el EC, este sigue siendo una limitación para el funcionamiento del centro se analiza la relevancia de las mismas en el EC particular del centro y su interferencia con los usuarios.

Finalmente Rearden, esboza una propuesta de intervención en el marco de una Investigación Participativa. En este estudio se redefine la accesibilidad y la comprensión del entorno desde la componente cognitivo del individuo, ofreciendo una base empírica para la planificación, el rediseño y la regulación de CD de estas características.

Esta investigación se toma en esta tesis como referencia y se consideran datos del ambiente físico u entorno construido y las observaciones realizadas por la autora.

En Septiembre del año **2015**, el Servicio de Terapia Ocupacional de Residencia Manantial realizó una investigación sobre **“Beneficio, en el nivel funcional de pacientes con Demencia institucionalizados, a partir de la intervención de Terapia Ocupacional”**. Las autoras: **Lic. Mara Maslavski; Lic. Viviana Lost; Lic. Jesica Bezruk** tuvieron como objetivo identificar variaciones en el nivel funcional de pacientes institucionalizados en residencia especializada en demencia, al ingreso y luego de un periodo de 9 meses.

Se evaluaron 23 pacientes diagnosticados con demencia (DSM IV), con la Escala por interrogatorio de las Actividades de la Vida Diaria (EIAD, Roumec, et al; 2014). La evaluación se realizó al ingreso y luego de 9 meses de recibir tratamiento de Terapia Ocupacional y beneficios generales del dispositivo de atención interdisciplinario. A los 9 meses el 30% incrementó su nivel funcional, el 39% mantuvo el nivel funcional y el 30% disminuyó.

Sobre estos resultados, se remarca que las intervenciones apuntaron a potenciar la autonomía y participación de la persona, y a los 9 meses, el 70% de la muestra ha logrado mejorar o mantener su nivel de funcionalidad. Se destacan los resultados, considerando que la demencia es una enfermedad progresiva y que la funcionalidad, en las actividades de la vida diaria, se ve influenciada por la alteración de las destrezas cognitivas y motoras-práxicas que van en declive. En base a los resultados podría entenderse como proponen Tilly y Reed (2004), que el análisis de las interacciones entre las habilidades de la persona y el ambiente físico

– social, así como la utilización de estrategias para potenciar las capacidades preservadas, facilitan el incremento o mantenimiento de los niveles de funcionalidad.

A nivel local, la institución **G.A.M.A (Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes)**, organización no gubernamental sin fines de lucro, única en la ciudad especializada en patología cognitiva, se encuentra en proceso de construcción de un Centro de Día especializado, denominado “**Proyecto Alzheimer**”, el mismo se realiza con la participación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, representada en el equipo de investigación “**Hábitat y Comunidad para la tercera edad**” (Centro de estudios de diseño, Facultad de Arquitectura y Urbanismo y Diseño) y la administración Pública Nacional, CONADIS (Comisión Nacional del Discapacitado) quién financia la compra del terreno, la construcción del edificio y su equipamiento.

El centro de día fue diseñado, desde el paradigma del “Modelo Social de la Discapacidad”, el cual reconoce que el medio ambiente organizado según sus aspectos físico-arquitectónicos es definido por las personas que los utilizan e interactúan entre sí, pudiendo constituirse en espacios con potenciales propiedades intrínsecas que tengan en cuenta signos y síntomas de las personas con demencia; ayuden a estimular los remanentes de las habilidades cognoscitivas, emocionales y sociales, y permitan compensar los desajustes de las personas con demencias. De este modo se brinda un espacio que permite desarrollar actividades de un modo legible, en términos de lectura, seguro y estimulante. La Arquitectura se dispone en función de la patología, contribuyendo a conformar un todo con propósito terapéutico.

La Planificación del proyecto, cuenta con la participación de diferentes disciplinas, Geriatría, Neurología, Terapia Ocupacional, Psicología, Enfermería, Trabajo Social, abogacía, Ciencias Económicas y el aporte fundamental de los familiares y cuidadores formales de las personas con demencia.

El 3 de Octubre del año 2015, se inauguró parte de la nueva sede pensada y diseñada en función de la patología, en la que se desarrollan sólo algunas actividades de la institución. El centro de día se encuentra todavía funcionando en la antigua locación.

Es importante aclarar que G.A.M.A es la única institución de la zona que cuenta con un Centro de Día especializado en Demencia, y cuidadores con formación específica en la materia. Frente a estas características particulares, la institución ha sido elegida como caso testigo para la presente investigación

A modo de conclusión, luego del rastreo bibliográfico realizado, resulta interesante destacar, que a nivel internacional, las investigaciones vinculadas con la temática de interés, son contemporáneas y se encuentran en permanente investigación y revisión, transformando el paradigma tradicional de tratamiento en patologías cognitivas con los aportes de las neurociencias y la atención centrada en la persona como sujeto de derecho. Se incorpora y reflexiona, sobre el término autonomía y calidad de vida en personas con demencia, y se plantean intervenciones desde este paradigma que son el puntapié para pensar y re -pensar desde una perspectiva diferente los modelos asistenciales, las intervenciones terapéuticas, y los lineamientos de nuestra formación.

A nivel nacional y local es de destacar la función del grupo de investigación de la Facultad de Arquitectura, “Hábitat y Demencia” generando permanentes aportes que vinculan el Entorno construido y la persona con Demencia, desde una mirada pluridisciplinar que se complementa, dando una perspectiva integral de la temática; la adaptación de los entornos en donde habitan las personas mayores, con el asesoramiento de una Terapeuta Ocupacional; y el proyecto de construcción de un centro de día pensado desde el Modelo Social de la Discapacidad, que contempla las necesidades de las personas con Demencia y Alzheimer.

Desde el punto de vista teórico, la Terapia Ocupacional, reconoce que el ambiente cobra especial importancia otorgando sustento a la práctica con personas con

patología cognitiva, no obstante, se hace necesario, revisar en el desempeño profesional, qué aspectos del ambiente se tienen en cuenta empíricamente en la intervención con personas que sufren de una alteración en la percepción y comprensión de su entorno.

Se considera que, actualmente, se carece de investigaciones que contemplen la visión, tanto de los Terapistas Ocupacionales, como de demás profesionales, que se desarrollan en esta área, acerca de los factores sociales y físicos que impactan sobre la funcionalidad y por ende la calidad de vida de las personas que conviven con una patología cognitiva, sabiendo y entendiendo que intervienen, desde diferentes fundamentos teóricos, formación académica, estrategias de intervención y modos de vincularse también diversos.

Bibliografía Estado Actual de la Cuestión

- Bermejo García, L. (2014). Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales. Colección Estudios Serie Dependencia N.º 12015. Ed.IMSERSO. Disponible en: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/66/12015_unidad_calidad_vida.pdf
- Boiffier, M. (1999) Análisis de las oportunidades que brinda el ambiente institucional geriátrico desde Terapia Ocupacional. (Tesis de Grado de Lic. en Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Mar del Plata.
- Cuello Otero, M. Domínguez, M. Tornabene, M. (1997) Condiciones ambientales y geriatría desde Terapia Ocupacional. (Tesis de Grado de Lic en Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Mar del Plata.
- Fundación Reina Sofía. (2007). *"Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía"*. Madrid. Ed.Fundación Reina Sofía. Disponible en: http://www.fundacionreinasofia.es/ES/proyecto_alzheimer/Paginas/default.aspx
- Gajardo, J. Cifuentes, D. (2014). Un modelo transaccional o contextualizado de autonomía en personas con demencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol 14(2), P 185-195. Disponibles en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/25307/26630>

- G.A.M.A. Equipo de investigación "Hábitat y Vejez". CONAADIS. Y colaboradores. "Proyecto Alzheimer. Mar del Plata. Disponible en:
<http://grupogamamdq.org/proyecto-alzheimer.html>
- Irazábal, G. (2007) Adaptaciones en la vivienda del enfermo de Alzheimer. En Escudero, J y Scharovsky, D (Compiladores). *Habitar al envejecer: una visión pluridisciplinar de la relación de los Adultos mayores con el entorno construido*. Mar del Plata: EUDEM.
- Maslavski, M. Lost, V. Bezruk, J. (2015). Beneficio, en el nivel funcional de pacientes con Demencia institucionalizados, a partir de la intervención de Terapia Ocupacional. Manantial Grupo humano. Residencia Manantiales. Buenos Aires. Resumen disponible en:
<http://blog.manantialhumano.com.ar/?cat=9>
- <http://residenciamanantial.com.ar/>. Hora de consulta 20-05-2016. 17:35
- Rearden, M. (2014). El entorno construido, su relación con las personas con deterioro cognitivo y sus repercusiones en el desempeño del personal a cargo de los cuidados, en un centro de día. Carrera de especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional. Universidad Nacional de Mar del Plata. Mar del Plata.
- Rodríguez, J. Gajardo, J. (2012). Sobre la contribución de la Terapia Ocupacional en el manejo no farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol 12(2). Disponible en:
<http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/25307/26630>

- Scharovsky, D. (2008). Hábitat y Demencia. En Irazabal, G. Escudero, J. Pasantino, D. *Habitar al envejecer: una visión pluridisciplinar de la relación de los Adultos mayores con el entorno construido*. Mar del Plata: EUDEM.
- Vásquez, M. Rodríguez, A. Villarreal, J. Campos, J. (2014) Relación entre la Reserva Cognitiva y el Enriquecimiento Ambiental: Una revisión del Aporte de las Neurociencias a la comprensión del Envejecimiento Saludable. *Cuadernos de Neuropsicología Panamerican Journal of Neuropsychology*. Vol8(2). P171-201. Disponible en:
<http://www.cnps.cl/index.php/cnps/article/viewFile/167/160>



Marco Teórico

Capítulo I
Gerontología y
Envejecimiento

Envejecimiento: Entre paradigmas ...

*"No es que necesitemos tener ideas nuevas,
Sino que necesitamos, dejar de tener ideas viejas"*

Edwin Land

El término paradigma, del griego paradeigma (παράδειγμα), une el prefijo "para", que significa junto, y la palabra "deigma" que se traduce como ejemplo o modelo. En las ciencias sociales se relaciona al concepto de cosmovisión y se emplea para indicar el modo en que repercute y condiciona la forma en que una persona ve la realidad y actúa en función de ello.

Los paradigmas para Kuhn (1971) proporcionan modelos contingentes de comprensión de la realidad y las revoluciones científicas se inician frente a la falta de respuestas ante nuevas necesidades. Modifican los ángulos desde donde se concibe el envejecimiento y la vejez, construyendo un sujeto y su texto. Un cambio de paradigma resignifica, condiciona y promueve tanto las políticas de la vida cotidiana, como las teórico académicas. (Iacub, 2003).

De los paradigmas, se parte a la construcción de teorías, que a su vez, impregnan las intervenciones empíricas en general. Se pueden distinguir ampliamente, tres grandes paradigmas del envejecimiento:

- Paradigma biomédico del envejecimiento.
- De la geriatría a la gerontología.
- Las generaciones de teorías en gerontología social (Hendricks, 1992)

Las teorías que derivan de dichos paradigmas surgen en diferentes contextos históricos; entre la década del cuarenta y la del sesenta, aparece la primera generación de teorías psicosociales que pretenden comprender la vejez y el envejecimiento, se incluyen las teorías de la actividad, de la desvinculación, de la modernización y de la subcultura de la vejez.

Desde 1970 a 1985 ha surgido la segunda generación de teorías, elaboradas sobre la base de las anteriores o en franca oposición y rechazo a ellas. Así, aparecieron la teoría de la continuidad, de la competencia social, del intercambio, del ciclo vital, de la estratificación de la edad y de la economía política del envejecimiento basadas, principalmente, en los procesos internos por los que atraviesa una persona que envejece.

Hacia finales de los ochenta comenzó a desarrollarse la tercera generación de teorías gerontológicas, entre cuyas características se destaca su carácter multidisciplinario y su énfasis en la necesidad de resolver la cuestión de los intereses sociales e ideológicos que subyacen a la construcción de teorías sobre la vejez y el envejecimiento (Yuni, Urbano, 2008).

Crisis del paradigma científico dominante: Nueva generación de teorías gerontológicas:

En las últimas décadas, la crisis del paradigma científico dominante heredado de la modernidad, y la aparición de un conjunto de teorías sociales y culturales han sido la condición de posibilidad para la emergencia de nuevos enfoques en los modos de construcción teórica del proceso de envejecimiento. Tradicionalmente, la investigación gerontológica ha sido acusada de un marcado empirismo, en estrecha vinculación con preocupaciones interventivas. En el campo de las Ciencias Sociales y Humanas, ello condujo a la producción de escasos y limitados modelos teóricos. Para algunos autores, esta situación es el resabio de una tradición científica que focalizó el envejecimiento como un proceso individual, de naturaleza esencialmente biológica, y en la que subyace una concepción decremental y deficitaria de la vejez (Schroots, 1996; Tornstam, 1992); desde ésta herencia científica y técnica, el hombre es “naturalizado”, convertido en cosa pasible de intervención, que puede ser transformado, modelado, producido. Al regirse por las leyes de la ciencia experimental, el conocimiento sobre el hombre es visto como un proceso neutral y

objetivo, libre de valores y del influjo de factores contextuales: sociales, económicos, políticos y culturales.

Tanto las teorías como las prácticas gerontológicas, se caracterizaron por su clausura disciplinar, configurando de ese modo un amplio mosaico de representaciones científicas sobre la vejez. En la década pasada, las principales publicaciones científicas gerontológicas se han hecho eco de estos debates, otorgándoles un espacio relevante a aquellos trabajos interesados en esclarecer el “proyecto científico y social” de la Gerontología.

En tal sentido, las obras de autores como Schroots (1996), Bengtson et al. (1997) y Tornstam (1992 y 1994) constituyen hitos importantes para guiar la reflexión metateórica necesaria para dilucidar el saber y el hacer gerontológicos.

Con los matices analíticos propios de cada autor, todos ellos concuerdan en que en la actualidad, estaríamos en presencia de la tercera generación de teorías gerontológicas. Esta nueva generación surge a partir del rechazo del paradigma positivista y de las críticas al paradigma fenomenológico-comprensivo efectuadas por un conjunto multiforme de teorías emergentes (entre las que se identifican la Gerontología Posmodernista y la Gerontología Crítica, entre otras.)

La gerontología crítica: un desafío a pensar

Resulta interesante conocer más en profundidad la gerontología crítica como un paradigma emergente, ya que, enfrenta las perspectivas tradicionales de la gerontología (Moody 1988; 1993), recuperando la tradición de la teoría crítica de la Escuela de Frankfurt (Horkheimer y Adorno, 1944; Habermas, 1981, 1984), los abordajes de la economía política marxista y del posestructuralismo, así como también hoy, incluyen la economía política del envejecimiento, las teorías feministas, las teorías de la diversidad y la gerontología humanista (Minkler y Estes, 1991-9; Phillipson, 1987).

La teorización crítica en general, pretende perseguir la interpretación del significado de la experiencia humana, los criterios de justicia, tanto en la distribución económica, como intergeneracional y un enfoque común en la crítica al proceso del poder (Baars, 1991). Analizan las relaciones entre discurso y poder, que no implica sesgarse en considerar los aspectos negativos de dichas relaciones sino por el contrario, reconocer que las mismas desempeñan una función importante en la generación y circulación de conocimientos, instaurando prácticas y programas que tienen efectos diversos y, a su vez, permiten crear y mantener determinadas formas de poder .

Moody (1988) sostiene lo siguiente, la gerontología crítica promueve la revisión de los métodos de investigación, los presupuestos y las conclusiones, donde se admita la ambigüedad y la posibilidad de interpretaciones diversas. Por otro lado, destaca algunas metas de la gerontología crítica: teorizar las dimensiones subjetiva e interpretativa del envejecimiento; enfocar no solo el avance técnico, sino la praxis, definida como la acción de implicarse en el cambio práctico; y producir un “conocimiento emancipatorio” (Iacub, 2012, p15) .

Por su parte, Gubrium (1993) propone que el interés principal de la gerontología esté en el significado personal, lo no estandarizado, lo que emerge de la vida cotidiana. El foco se encuentra en la experiencia vivida y el significado atribuido,

teniendo en cuenta tanto la voz, como el contexto político, económico y social. (Iacub, 2012, p15)

Una mirada crítica nos puede ayudar, a “desnaturalizar” las verdades gerontológicas que nos llegan de otras latitudes, contribuyendo a que, en lugar de simples repetidores y consumidores de esos saberes, podamos convertirnos también en productores de conocimiento.

La gerontología crítica, entiende que la vejez no es una realidad biológica sino un estatus socialmente construido, producto de la división del trabajo y de la estructura de la desigualdad. Se afirma que las sociedades construyen la vejez como construyen el resto de los grupos de edad, asignando roles, normas, expectativas de comportamiento, etc. El punto de partida de esta corriente, es la observación de que en las sociedades industrializadas los adultos mayores ocupan en general, no solo una posición social y económica baja, inferior a la de cualquier otro grupo de edad, sino además dependiente y marginado de la sociedad y que ese estatus ha sido construido y legitimado socialmente como consecuencia de las exigencias del capitalismo, con la intermediación del estado y utilizando como instrumentos privilegiados las políticas dirigidas o no, a la vejez. Desde este enfoque diferente, los conocimientos sobre el hombre se pueden analizar como el resultado de prácticas históricas en las que se combinan conocimiento y poder. Subyace a esta visión el supuesto de que la producción de lo real, de lo social, se da a través del discurso, es decir, que la sociedad se crea en el lenguaje, el significado y la representación.

Aquí, el discurso es entendido como el resultado de un entramado complejo de relaciones sociales, no simplemente como la expresión de las intenciones de un sujeto individual que articula libremente significados. Por tanto, el análisis del discurso, en lugar de reducirse a examinar las acciones del sujeto individual, debe centrarse en el estudio de sus condiciones de existencia, partiendo de reconocer la estrecha relación entre los discursos y las estructuras de poder. Lo anterior significa que en una época y en una sociedad dada, pueden circular múltiples discursos, algunos de los cuales se convierten en hegemónicos, produciendo unos modos determinados de ser y de pensar y estableciendo lo que Foucault denomina

“regímenes de verdad” que excluyen la posibilidad de otros discursos, sobre la misma realidad.

Para finalizar, consideramos que ninguna teoría por sí sola, tiene cuerpo conceptual suficiente para explicar la multicausalidad del envejecimiento y los condicionantes para tener una vejez satisfactoria en todas las personas, tampoco, es posible atribuir a una sola teoría las causas y circunstancias que rodean al fenómeno de envejecimiento, es así, que no deben descartarse teorías en su totalidad ya que brindan aportes teóricos importantes desde diferentes perspectivas de un mismo fenómeno y representan, probablemente, una forma de envejecer para algunas personas.

El proceso de envejecimiento, entonces, debe ser pensado desde la individualidad porque “cada persona envejece y muere como ha vivido” sin dejar de considerar que todos esos procesos individuales que suceden en el adulto mayor se encuentran inexorablemente, en una interrelación permanente con el entorno microsocial y macrosocial donde estas variables afectan a las características internas de la otra; determinando, condicionando, limitando o brindando oportunidades a fin de envejecer satisfactoriamente.

Los términos sobre envejecimiento

“Pensar lo que se dice, entender lo que se piensa”:

*Envejecemos desde que nacemos,
por eso envejecer, es sinónimo de vida*

Realizar un breve recorrido de los términos, presupone un punto de vista crítico en la medida en que, solo desde ese espacio, podemos pensar lo que el envejecer y la vejez son; y lo que pueden ser.

Por consiguiente, los significados del envejecimiento y la vejez, como menciona Iacub (2012):

No resultan cuestiones menores a la hora de tratar su psicología. Cada uno de los modos de narrarlos supone concepciones diversas, contradictorias entre sí, dinámicas en el tiempo, con sentidos variables, positivos o negativos, o aún más, son espacios en construcción.

Por ello, Green (1993); señala que “desde un punto de vista retórico, los términos son lugares del discurso, a los que divide entre espacios de memoria y espacios de descubrimiento. Los primeros guardan y recuperan narrativas y argumentos conocidos. Los segundos son espacios donde surge la incertidumbre, la ambivalencia y la contradicción, por lo que resulta necesario apelar a la conjetura, a la invención o a la posibilidad” .

La emergencia de problemas en la codificación cultural de un término permite volver a pensar las categorías desde las que partimos, es decir re-considerar los espacios de lo dado, de lo previsto, para dar cuenta de ese presunto cuadro de realidad, desde lo que es y desde lo que podría llegar a ser.

Estas decodificaciones, según Moscovici (1976) resultan fundamentales para poder salir de los espacios de significados dominantes y abordar los significados emergentes, particularmente cuando hablamos de temas o grupos humanos que resultan “aminorados socialmente” (p 13).

A través de la historia, los términos **envejecimiento** y **vejez** han estado cargados de sentidos que generan inquietudes, suscitan sentimientos encontrados y opiniones contradictorias. Sus posibles criterios e indicadores, han sido y siguen siendo ambiguos, afectivamente muy matizados y difíciles de precisar, sobre todo considerando las innovaciones aceleradas en todos los campos, las cuales dificultan cada vez más tomar la edad como criterio cuando se alude a la creciente heterogeneidad y complejidad del curso de la vida humana (Neugarten, 1996/1999; Rey, 1999). (Parales, Dulcey-Ruiz 2002. p 4)

Si se revisan las alusiones a la vejez a través de la historia de la humanidad, se hallan por doquier concepciones antagónicas. La balanza positiva parece inclinarse en algunos contextos y períodos históricos, y la negativa en otros, como lo plantea Minois (1987/ 1989) al referirse, por ejemplo a “la ancianidad venerable” en el mundo hebreo y a la “triste vejez”, en el mundo griego; así como al considerar que, al menos entre la Antigüedad y el Renacimiento “los períodos llamados de ‘transición’ conocieron un clima menos desfavorable para los viejos que los períodos clásicos o de estabilidad” No obstante, el mismo Minois reconoce a cada paso referencias contradictorias en uno y otro contexto, así como en uno y otro período de la historia. También Simone De Beauvoir (1970 / 1980) afirma que la imagen de la vejez varía de acuerdo con los lugares y el tiempo y es, en todo caso, “incierta, confusa, contradictoria (Parales, Dulcey-Ruiz 2002. p 5).

La ambivalencia se manifiesta en más de un sentido. Por una parte, cuando se hace referencia de manera dicotómica o escindida al cuerpo (que según algunas interpretaciones es el que se “hace viejo”), y a la “mente” o al espíritu, (que suelen mantenerse “jóvenes”). Y de otra, cuando se contrasta la imagen de la propia vejez con la imagen de la vejez de los otros (véase, por ejemplo: Lehr, 1977/1980; Omar, 1987; Featherstone y Wernick, 1995).

Las definiciones de envejecimiento suelen apuntar a su biología, reduciendo y generalizando este campo a otros. A su vez, suelen tener un claro tinte ideológico en tanto plantean un esquema evolutivo-involutivo que lleva a concebir el envejecer como un proceso que se sintetiza en el deterioro progresivo.

No es casual entonces, que existan diversos paradigmas para comprender la vejez y el envejecimiento, ambos procesos, aluden a una realidad multifacética atravesada, no solo por el paso del calendario, sino también por aspectos fisiológicos, sociales y culturales, por lo tanto reducir la temática a uno u otro aspecto sería pretender tapar el sol con un dedo.

Vejez: Aspectos cronológico y construcción social

Así pues, resulta interesante pensar, la diferenciación de los **aspectos cronológicos** de la definición de vejez de lo que es su **construcción social**.

Es, según el criterio cronológico, establecido por la mayoría de los países de la región de América Latina y el Caribe, en sus respectivas legislaciones, que la vejez se inicia a los 60 años, frontera que ha variado más en los últimos tiempos que en toda la historia occidental, hoy en día la edad a partir de la cual se considera mayor a una persona es difícil de determinar taxativamente.

La definición cronológica de la edad es también, un asunto sociocultural. Cada sociedad establece el límite a partir del cual una persona se considera mayor o de edad avanzada como ya fue anteriormente mencionado, aunque sin excepciones, la frontera entre la etapa adulta y la vejez está muy vinculada con la edad fisiológica.

La edad cronológica o de calendario es esencialmente biológica y se manifiesta en niveles de trastorno funcional. Según este criterio, la vejez es fijada por ley bajo denominaciones como “adulto mayor” o “persona adulta mayor”. Desde esta perspectiva, el envejecimiento lleva consigo cambios en la posición del sujeto en la sociedad, debido a que muchas responsabilidades y privilegios —sobre todo aquellos asociados al empleo— dependen de la edad cronológica (Arber y Ginn, 1995). En general, el inicio cronológico de la vejez se relaciona con la pérdida de ciertas capacidades instrumentales y funcionales para mantener la autonomía y la independencia, lo que si bien es un asunto individual, tiene relación directa con las definiciones normativas que en la cultura se otorga a los cambios ocurridos en el cuerpo, es decir, la edad social.

En este contexto, la vejez puede ser tanto una etapa de pérdidas como de plenitud, todo depende de la combinación de recursos y la estructura de oportunidades individuales y generacionales a la que están expuestas las personas en el transcurso de su vida, de acuerdo a su condición y posición dentro de la sociedad. Esto remite a la conjugación de la edad con otras diferencias que condicionan el acceso y disfrute de los recursos y oportunidades —tales como el género, la clase social o el origen étnico.

En segundo lugar, hay que diferenciar los enfoques que guían las interpretaciones de los temas que abordan las leyes, las políticas y los programas dirigidos a las personas mayores. Los problemas que tratan ese tipo de instrumentos son **construcciones sociales** que reflejan concepciones específicas de la realidad (Elder y Cobb, 1993) y que, en el caso de las personas mayores, se relacionan directamente con la concepción de la vejez a partir de la cual se delinean propuestas para lograr ciertos objetivos.

Tradicionalmente, la concepción predominante a nivel programático ha sido la construcción de la vejez como una etapa de carencias de todo tipo: económicas, físicas y sociales, las primeras expresadas en problemas de ingresos, las segundas en falta de autonomía y las terceras en ausencia de roles sociales que desempeñar.

Por antonomasia, los instrumentos de política más comunes ofrecen paliativos para superar esas pérdidas o carencias, y muchas veces se enfocan solo en aquellos individuos y sectores que dependen estrictamente del Estado para lograr niveles mínimos de subsistencia. Sólo excepcionalmente la acción pública está destinada a ofrecer los mayores estándares de vida posibles a las personas de edad por su condición de miembros de la sociedad y sus legítimas aspiraciones de ciudadanía.

El origen de esta situación reside en el hecho que las instituciones aún no se han adaptado a la actual composición por edades de la población, ni en términos estructurales ni ideológicos, y continúan funcionando en base a un imaginario sociocultural asentado en la juventud, en el que la vejez indefectiblemente está asociada con las pérdidas (Huenchuan, 2003). De este modo, las personas mayores se acercan o se desvían de un supuesto estándar de normalidad, el que en ningún

caso es neutro, sino que se encuentra sesgado en favor de parámetros físicos y psíquicos que constituyen el estereotipo de la cultura dominante (Courtis, 2004).

Aún cuando la vejez no es reducible a la enfermedad, sí es constatable, y “evidente” la pluripatología del viejo. Sin embargo, la cuestión central que se habría de destacar, en la medida que se pueda salir de ciertos modelos de “normalidad y patología”, es que la vejez excede en gran medida la dimensión de salud o enfermedad; que la noción de salud se basa en normas rígidas asociadas a la juventud y que existe una lectura moralista, que ejerce controles sobre aquellos que tienen cuerpos diferentes a la norma. Dichos controles, se manifiestan en la vejez **al asociar la normalidad con la autonomía y la patología con la dependencia**, generando un gradual desempoderamiento que implica pérdida de autonomía y la consecuente, autoestima (Iacub, 2003) .

Desde esta perspectiva, todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida cotidiana —el mundo del trabajo, de la familia o de la interacción social— se establecen en gran medida en relación con la norma dominante, en este caso, la de las personas en edad productiva. Como normalmente, no se prevén adaptaciones para las diferencias respecto de la norma arbitrariamente elegida, esa diferencia sirve como base para la exclusión (Quinn-Deneger, 2002). Es así que, la edad cronológica constituye la principal fuente de los problemas físicos, del deterioro funcional, las dificultades económicas o la falta de consideración de roles para la vejez. Por lo tanto, la integración débil de las personas mayores se concibe como un problema radicado en el sujeto, y no, en la sociedad.

El enfoque de Derechos Humanos, otra perspectiva de la realidad

El **enfoque de los derechos humanos** conlleva un cambio paradigmático, puesto que promueve el **empoderamiento** de las personas mayores y una sociedad integrada desde el punto de vista de la edad. Esto implica, que las personas mayores son sujetos de derecho, no solamente beneficiarios, y que, por lo tanto, disfrutan de ciertas garantías y tienen determinadas responsabilidades respecto de sí mismas, su familia y su sociedad, con su entorno inmediato y con las futuras generaciones.

Desde esta perspectiva, se concibe a la persona mayor como sujeto de derecho en contraste a beneficiarias de asistencia social; se impulsan procesos de autonomía, se promueve un tratamiento especial para las personas mayores en razón de la edad evitando la homogeneización que no considera las bases de diferenciación social; busca eliminar las barreras jurídicas, institucionales y físicas que limitan la igualdad en la vejez considerando a la edad como un factor que puede dificultar el disfrute de los derechos (CEPAL, 2011).

Este enfoque traspasa la esfera individual e incluye garantías sociales (derecho al trabajo, a la asistencia, al estudio, a la protección de la salud, entre otros) y se relaciona de manera adecuada con el paradigma de la calidad de vida en la medida en que tiene como finalidad garantizar una situación de certidumbre, lo que implica procurar las condiciones para un desarrollo integral.

El mantenimiento de la funcionalidad y la autonomía de las personas durante el mayor tiempo posible son fundamentales para un envejecimiento sano, para la participación de las personas mayores en todos los ámbitos de la sociedad y para el aprovechamiento de todo su potencial. Vivir con independencia y autonomía es un derecho que debe ser protegido mientras sea posible, mediante modelos de intervención que prevengan, recuperen y posibiliten estos derechos. (Forttes, 2008)

En su trigésimo primer período de sesiones, en marzo de 2006, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) planteó:

“El principio de la titularidad de derechos debe guiar las políticas públicas. Se trata de orientar el desarrollo conforme al marco normativo de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales plasmados en acuerdos vinculantes tanto nacionales como internacionales”.

Desde esta perspectiva, se modifica la lógica de elaboración de las leyes, políticas y programas, ya que el punto de partida no es la existencia de personas con necesidades que deben ser asistidas, sino el de sujetos con derechos que obligan al Estado y al resto de la sociedad (Abramovich y Courtis, 2006; OACDH, 2004; CEPAL, 2006).(Citado en Huenchuan .2011. p10)

...y estigmas

*“Ha sido establecido científicamente, que el abejorro no puede volar.
Su cabeza es demasiado grande y sus alas demasiado pequeñas para sostener su cuerpo.
Según las leyes aerodinámicas, sencillamente no puede volar.
Pero nadie se lo ha dicho al abejorro.*

Así es, que vuela.”

Paulina Readi Jofré

El fenómeno de la profecía que se autocumple⁴ ha llamado siempre la atención de pensadores y científicos. Este interés ha tomado nuevos rumbos con el desarrollo teórico que se viene produciendo en el ámbito de la Psicología Social en el campo de las actitudes, los prejuicios y las representaciones sociales. Uno de los grupos de población que más sutil y frecuentemente se convierte en víctima de actitudes y prejuicios negativos es el de las personas mayores.

Butler (1969) concibe el término viejismo⁵ con el objetivo de evidenciar las creencias negativas sobre el envejecimiento presentándolas como una suma de prejuicios y estereotipos derivados de dificultades psicológicas y sociales en la aceptación del paso del tiempo y la muerte.

El viejismo o edaísmo se define como una alteración en los sentimientos, creencias o comportamiento en respuesta a la edad cronológica percibida de un individuo o un grupo de personas, e involucra procesos psicosociales por los cuales los atributos personales son ignorados y los individuos son etiquetados de acuerdo con estereotipos negativos basados en la afiliación grupal.

⁴ Conocido también como “Efecto Pigmalión” (Rosenthal, 1968) describe cómo la creencia que tiene una persona puede influir en el rendimiento de otra.

⁵ El término en inglés es “ageism” relativo al valor que en esa lengua tiene age como edad al tiempo que vejez o viejo. En nuestra lengua le corresponde añoso, aunque esta palabra no resulte usual. Salvarezza (1988) propone una excelente traducción de la misma llevándolo a “viejismo”, el cual describe con precisión el prejuicio y el rol que ocupa el término vejez en las representaciones sociales.

La imagen que la Sociedad se ha hecho y construido a lo largo de su historia, de las personas mayores, ha sido estudiada y es comprobado que afecta a las relaciones de estas mismas personas con los demás.

El contexto, término que condensa al conjunto de ámbitos de diversos niveles de determinación, como la cultura, la sociedad, la comunidad o los entornos más inmediatos (familia, grupos), entre otros, resulta de gran importancia a la hora de establecer, tanto los significados atribuidos a la vejez, como los efectos que tengan a nivel de su identidad. Por esto, los modos de representar al envejecimiento y la vejez, pueden ser recursos que den soporte, cuando éstos habiliten a pensarse con la autonomía para llevar a cabo su vida, con espacios de desarrollo y deseo, o pueden constituirse en obstáculos, en tanto sean prejuiciosos y estereotipados, y nieguen dichas posibilidades para el desempeño cotidiano (Iacub, 2003).

En Mar del Plata, Argentina, considerada como una ciudad con los más altos índices de población envejecida, Monchietti, Roel y Sánchez (2000) estudiaron representaciones de la vejez propia y ajena, en mujeres y hombres jóvenes y viejos. Hallaron relaciones entre vejez y estado de ánimo displacentero ("ser viejo es sentirse viejo"), independientemente de la edad cronológica; criterios predominantes fueron cambios corporales limitantes y enfermedades. Como corolario de su investigación plantean que desde lo social, la vejez se ha considerado, como deterioro del curso vital y no como parte de este. Señalan, además, el impacto del paradigma biomédico, "en la medida en que la medicalización de la vejez produce grandes dividendos a aquellos sectores relacionados con el negocio farmacológico" (p. 534). Tal paradigma incide en creencias y concepciones populares, que relacionan directamente a la vejez con la enfermedad.

Los prejuicios y estereotipos negativos acerca de la vejez, aunque gocen de amplio consenso, suelen basarse en supuestos que carecen de fundamento científico. Pese a ello, en el proceso dialéctico de la interacción social, las demás personas, a través de sus conductas, son el espejo en el que uno mismo se ve reflejado. Las reacciones de los demás, hacia una persona, le muestran la imagen que presenta,

obligándola tácitamente, a adoptar los comportamientos que sabe que se esperan de ella (Antonucci, 1996).

Estos prejuicios negativos no se manifiestan por parte de grupos sociales definidos que repudien a los más viejos, por el contrario, las manifestaciones explícitas y las sanciones sociales en actitudes y creencias negativas contra los más viejos, suelen estar ausentes, o si se presentan, la mayoría de las veces, lo hacen bajo el tamiz de la sobreprotección y el cuidado.

Por lo antedicho, el proceso de envejecer puede convertirse fácilmente en una serie de profecías que se autocumplen y, con frecuencia, en dicho proceso, las personas mayores se convierten en víctimas de ideas preconcebidas, o estereotipos, sobre cómo se supone que deben actuar o reaccionar.

Resulta importante mencionar, que todo prejuicio, genera tres actitudes fundamentales (McGowan, 1996): una **dislocación social**, en tanto promueve una **pérdida o redefinición de roles sociales**, que resultan de un estatus social disminuido y de una **decreciente participación social**. Lo cual, resulta visible en el conjunto de decisiones que suelen ser tomadas por sobre la persona mayor o el limitado espacio de opciones que esta persona percibe que tiene.

Estos mismos sentimientos y creencias suelen aparecer en los propios adultos mayores volviendo más compleja su articulación como grupo que represente sus propias demandas y defienda sus intereses y valoración social.

Empoderamiento: Una alternativa ante los estereotipos populares

La representación del envejecimiento, como se viene desarrollando, se encuentra fuertemente negativizada, y se asocia a una visión biológico decremental, que reduce una perspectiva más amplia y compleja acerca de los adultos mayores y con pocos valores positivos que la cualifiquen. Por esta razón Thursz (1995) considera que “el concepto de empoderamiento está basado en la convicción que debería haber una fuerza alternativa contra los mitos populares de dependencia sobre las

personas mayores” (p 11). Cuestión, que resulta clave, para una sociedad más inclusiva al tiempo, que es uno de los factores que determinan la importancia del discurso gerontológico actual y de todo un profundo cambio en los modos de pensar y abordar esta etapa vital. (Iacub, 2003)

¿Por qué se relaciona el poder con los adultos mayores?; Foucault (1993) propone una lectura del poder entendida como una malla que estructura cada una de las relaciones humanas, ubicando rangos y jerarquías, atribuyendo significados a los hechos y a los sujetos, incidiendo muy particularmente en los individuos y en sus identidades socialmente construidas. La persona, no puede ser pensada por fuera de otros que le otorgan atributos y valores, y que le son asignados por el hecho de tener cierta edad o cierta condición.

Toda cultura conforma expectativas “tipo” acerca de cada etapa vital, estableciendo criterios que suponen intereses, capacidades, tiempos apropiados para realizar roles y proyectos, etc.

Es en el contexto entonces, donde confluyen el poder y la identidad en la vejez, ya que los discursos sociales son interiorizados por el propio sujeto, y tienen como efecto tanto el desempoderamiento como el empoderamiento.

El poder se relaciona con la identidad en tanto: “Las formas en que me gobiernan o soy gobernado”; “La manera en que mi vida, es más o menos gobernada por mí o por otros”; “El margen de autonomía que tengo o cede.”; “Las relaciones que mantengo con los otros, ya sean las parejas, hijos, amigos, otros.”; “Los modos en que ejerzo controles sobre mí, los otros o las situaciones en las que intervengo.” ; “Pensarme capaz, eficaz o útil” (Iacub, 2013. p 9).

Reconocer a la autonomía y al autoconcepto, como ejes del empoderamiento resulta de la interacción que existe entre ambos términos, ya que sobre “los mitos de dependencia” (Thursz, 1995) resulta necesaria una transformación ideológica tanto de los adultos mayores como del conjunto de la sociedad para que el sujeto “crea” que es posible disponer de mayores niveles de autonomía. En este sentido, el

sujeto no es un ente pasivo, sino que es el motor de cambio a los modelos que sobre él se plantean (Iacub, 2003).

En la medida en que el sujeto toma conciencia de su padecimiento, en cuanto objeto de una determinada concepción de la realidad, puede volverse capaz de subvertir el orden que lo victimizaba (Iacub, 2003).

Por el contrario, el desempoderamiento, entonces, aparece como una respuesta ante una serie de creencias y situaciones en las que el sujeto se confronta con la expectativa de una dependencia pasiva, sentimientos de desesperanza aprendida (Abramson y Seligman, 1978) y pérdida de autoestima (Evans, 1992), y de propósito vital. El nivel mayor de desempoderamiento ocurre en el abuso físico, psíquico o económico que realizan quienes generalmente se otorgan mayor poder. (Iacub, 2012).

Esta especial mirada, enfocada en los prejuicios y estereotipos, que siempre está directamente vinculada con una relación de poder; supone, trabajar con la **contingencia**, es decir con el hecho de que en la construcción social del envejecimiento, resulta necesario especificar: qué representaciones de vejez rigen en ese contexto, cuál es el sujeto producido, y por último, como autorreflexión del propio gerontólogo, desde qué tipo de representación disciplinaria está actuando y cuáles son las intervenciones que realiza al respecto (Iacub, 2003).

Es así, que sería de importancia trasladar ese ejercicio de “pensar y pensarse”, hacia el ámbito de la salud, no sólo la gerontología, sino cada uno de los profesionales que trabajan con adultos mayores, los cuidadores, familiares, y los mismos protagonistas, deben examinar sus propios prejuicios y estereotipos que definen y tiñen sus prácticas cotidianas.

Problemas de la descalificación basada en prejuicios y estereotipos:

La descalificación, entendida como la quita de la autoridad, la capacidad o el buen crédito a una persona, un grupo, promueve tres problemas centrales según Ricardo

lacub (2003); produce limitaciones en la posibilidad de autonomía, lo que lleva a internaciones forzadas, a exagerados temores acerca de la capacidad de afrontar situaciones o a cualquier tipo de actividad que la persona se disponga a realizar.

Genera, también una interferencia en las interacciones sociales, ya que media una duda en la capacidad real de juicio, lo que determina que se tomen decisiones prematuras por sobre los sujetos, que no se entablen relaciones en profundidad y que se pueda anular la voluntad del viejo; y por último, induce a que se les oferten y adopten actividades inapropiadas, infantilizantes o poco estimulantes, lo cual por otro lado funciona como un mecanismo que consolida dichas creencias.

Envejecimiento y discapacidad: Hacia un Modelo Social de la Discapacidad...

*“Una incapacidad para caminar es una deficiencia,
mientras que una incapacidad para entrar a un edificio
debido a que la entrada consiste en una serie de escalones
es una discapacidad”*

Jenny Morris

En este apartado, se cree pertinente desarrollar la relación entre los conceptos -envejecimiento y discapacidad- desde la perspectiva del Modelo Social de Discapacidad, ya que se considera una mirada interesante sobre a las personas mayores con Patología Cognitiva como parte de un grupo y una realidad social.

Hay una percepción culturalmente heredada, que nos dice que la ciudad es inmutable, que son las personas las que debemos adecuarnos a los lugares, y no éstos a las personas. Bajo esta percepción, se construye el concepto tradicional de “discapacidad”, portada por el individuo en un medio que lo antecede(.....).(Coriat, 2002, p 103). En el imaginario colectivo, este término, no sólo tiene una connotación negativa, relacionada a la no-capacidad, a la limitación para adaptarse, sino que además, el concepto que comúnmente se tiene del mismo, se encuentra tergiversado. Suele confundirse, y hasta homologarse conceptos que si bien, se encuentran relacionados, tienen acepciones diferentes; como lo son “deficiencia” y “discapacidad”, cuyas definiciones expondremos en este apartado, poniendo en clara -y necesaria- evidencia, sus diferencias.

Citando al Modelo Social de la Discapacidad, “Deficiencia” (a la cual de ahora en adelante nos referiremos como diversidad funcional⁶), sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las

⁶ Término tomado de la autora Agustina Palacios en “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, al se adhiere.

personas. En cambio, la “*discapacidad*” estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad (Palacios, 2008, p 123). Se trata de una concepción que ha calado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷, para la cual “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (De Asís, 2013).

Entendiendo a la discapacidad desde este concepto, es que se enmarca, a la incapacidad para comprender y adaptarse al contexto físico y social, con el cual interactúan las personas con patología cognitiva, como “discapacidad”, considerando que esta imposibilidad se debe a la ausencia de políticas sociales inclusivas, desde el diseño de estructuras físicas (como edificios, instituciones públicas y privadas, espacios verdes, transportes públicos, etc); como a las construcciones sociales y creencias instauradas de la sociedad, basadas en representaciones negativas sobre la vejez y la patología (Rearden, 2014).

En este contexto, se desarrollan situaciones de dependencia, que no tienen que ver con la diversidad funcional que la persona posea, cualquiera ésta fuera, sino más bien, con las restricciones que provienen tanto del entorno físico en el que la persona desarrolla sus actividades, como del social, que presenta serias limitaciones para prestar los servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización. En este sentido, se producen situaciones de dependencia extrema, que son generadas por actitudes sociales condescendientes, estereotipos y expectativas negativas sobre la persona que presenta una diversidad funcional, sumándose a este cuadro, las barreras arquitectónicas del espacio físico que cierran una escena claramente desalentadora para la persona con patología, que le significa la pérdida de su independencia.

⁷ En España, en el año 2006, se aprobó la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, texto que deberá marcar un antes y un después en el tratamiento de los derechos de las personas con discapacidad y de los derechos en general.

Ahora bien, en relación a lo antedicho, surge la necesidad de hacer una salvedad con respecto al término “independencia”, el cual invita a discusión. Se considera que nadie es completamente independiente. Se nace y se vive en un estado de interdependencia mutua, es la mirada del otro la que define, y es en las relaciones vinculares donde la subjetividad se construye, y destruye, no hay nada en el sujeto que no implique la presencia de un otro social, culturizado; para ilustrar este concepto citamos a Pichón Rivière *“El individuo humano es un ser de necesidades que sólo se satisfacen socialmente en relaciones que lo determinan... No hay nada en él que no sea la resultante de la interacción entre individuos, grupos y clases”*. De esta manera, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino sólo en una cuestión de grado (Palacios, 2008).

Retomamos los conceptos “diversidad funcional” y “discapacidad”; su redefinición y diferenciación, basada en los supuestos⁸ del Modelo Social de la Discapacidad; ya

⁸ Desde el Modelo Social de Discapacidad, se aspira a que la diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana. Se parte de tres supuestos básicos:

- En primer lugar, entonces, que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad. Debe destacarse, sin embargo, que esta afirmación resulta muy difícil de ser llevada a la práctica, dado que la misma fundamentación de la idea de dignidad humana actual parte desde un modelo de ser humano capaz. Es por ello que quizás se requiera una nueva definición de la idea de dignidad que no deje a nadie afuera, ni dé lugar a interpretaciones que supongan que determinados seres humanos pueden ser más dignos que otros.
- En segundo lugar, desde el modelo social se defiende que toda persona, cualquiera sea la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y por ende debe permitírsele tomar dichas decisiones. A dichos fines, se desde el modelo bajo análisis se esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía —aunque sin perder de vista que siempre será en la medida de lo posible—. No obstante, no debemos pasar por alto que todas las personas somos interdependientes, y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía.
- Las personas etiquetadas con discapacidad gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas, sociales y culturales —en definitiva, en la forma de vida de la comunidad— del mismo modo que sus semejantes sin discapacidad. Esta afirmación

que la toma de conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la discapacidad, habilita un redireccionamiento de las soluciones, dejando de apuntar pura y exclusivamente a la persona afectada; y redefiniendo la “rehabilitación o normalización”, estableciendo como objeto de la misma, la transformación de la sociedad, y no de las personas. Desde esta perspectiva, se comienza a construir la noción de espacios accesibles y universales, habilitados para el uso de todos en condiciones de igualdad, y como medio de prevención de situaciones de discapacidad (Palacios, 2008).

Recapitulando, y partiendo de la premisa que toda vida humana es igualmente digna, lo que las personas con discapacidad puedan aportar a la comunidad, depende de la aceptación de la diferencia, y de la calidad de la inclusión que la sociedad practique.

Actualmente, el Modelo Social es un ideal a alcanzar, existen hoy, dos sub realidades antagónicas, que conviven como ambas caras de una misma realidad social. Por un lado, aún está muy arraigada aquella concepción de discapacidad, que habilita a pensar a la persona como menos válida que las demás, a seguir utilizando términos peyorativos para referirse a ellas, y a continuar construyendo modelos de vida, bienes y servicios que claramente provocan situaciones de discapacidad, y exclusión que por defecto de ella deriva (De Asís, 2013).

Permanece aún vigente, en nuestra sociedad, un modelo médico hegemónico, basado en la rehabilitación y el asistencialismo, reproducido desde las instituciones públicas y los principales agentes sociales, políticos y jurídicos, especialmente, en el mundo de la abogacía, donde se atiende y se entiende la situación de las personas con discapacidad desde una perspectiva caracterizada por una especial protección,

o reclamo de igualdad, no obstante, no se encuentra dirigida —tal como se planteaba desde un modelo rehabilitador— a que las personas con discapacidad deban encubrir sus diferencias para acceder a ciertos espacios de participación—supuestamente, al igual que los demás—. Precisamente desde una perspectiva opuesta, se reclama una igualdad inclusiva de la diferencia. (Palacios, 2008).

y la concepción de estas personas como incompetentes para la toma de decisiones, por lo que, automáticamente, se anula el derecho de poder decidir sobre el curso sus propias vidas (De Asís, 2013).

Por otro lado, y como la cara opuesta a esta realidad, comienza a evidenciarse poco a poco una transformación, acompañada, de un incipiente cambio de perspectiva, con la mirada más puesta en la sociedad que en las personas como sujetos particulares que deben ser “rehabilitados”, se inicia una concepción del ambiente físico como espacio que habilita, y fomenta su uso por todos, en igualdad de condiciones y sobre todo, lo más importante, comienzan a instalarse nuevos interrogantes que permiten abrir un abanico de posibilidades a la hora de concebir a la sociedad y a las personas que la conforman.

Capítulo II
Persona con
Patología Cognitiva

Se parte de la premisa de entender por “persona con patología cognitiva” a un individuo, con una historia particular, con características de personalidad propias, que se encuentra en interrelación permanente con factores contextuales determinados, y que también, convive con demencia.

Sin pretender redundar, resulta importante retomar lo planteado en el Capítulo anterior, en donde se menciona, que los términos son lugares del discurso, la codificación cultural de éstos permiten volver a pensar las categorías de las que partimos, y estas decodificaciones resultan fundamentales para poder salir de los espacios de significados dominantes y abordar los significados emergentes (Moscovici, 1976), es así, que se propone aquí el análisis de la palabra demencia, la cual proviene del latín, y sus componentes léxicos son el prefijo “de”, el cual alude a alejamiento o privación; “mens o mentis”, que refiere a la mente; y finalmente el sufijo “cia”, que alude a cualidad (Diccionario Etimológico, 2014). Luego, el término demencia narra a “un sujeto que es privado o alejado de su mente” (Gajardo, Cifuentes, 2014).

La definición de demencia usada con mayor frecuencia responde a la interpretación de sus manifestaciones clínicas, según los tres clasificadores de mayor relevancia en la clínica actual: DSM-IV V, CIE-10 y NINCS-ARDRA (National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association). De manera global, dichos clasificadores enfatizan en las alteraciones cognitivas y entienden a la demencia, como un síndrome (conjunto de signos y síntomas), que se caracteriza por el deterioro adquirido de las funciones intelectuales, respecto de un estado previo conocido o estimado, que interfiere en el funcionamiento de la vida personal, familiar y social, que compromete al menos tres categoría de performance intelectual y que es independiente del nivel de conciencia. Es progresivo, con principal afección de la memoria y, en grado variable, de las

funciones intelectuales superiores (gnosias, praxias, lenguaje, juicio, cálculo, razonamiento y resolución de problemas). Pueden presentar alteraciones motoras de distinto grado al inicio o durante su curso.

Dicho deterioro debe ser, sostenido por la evidencia histórica y documentado por evolución neuropsicológica lo más completa y detallada posible, efectuada por instrumentos de evaluación cuantificables y reproducibles respecto de los cuales existen datos normativos disponibles.

Para de algún modo generalizar, y a fin de comprender la patología, uno de los primeros problemas que se detectan, por parte de la persona que padece la enfermedad, y por parte de sus allegados, es la pérdida de memoria. Con el tiempo, van apareciendo otros síntomas que se designan como trastornos cognitivos. Incluyen :

- alteración del pensamiento abstracto y alteraciones en la capacidad de juicio y otras funciones superiores.
- Trastornos del lenguaje (afasia).
- Incapacidad de realizar una actividad motriz a pesar de mantenerse intactas tanto la comprensión como las funciones motrices (apraxia).
- Imposibilidad de identificar ciertos objetos a pesar de mantenerse intactas las funciones sensoriales (agnosia).

Pueden aparecer también síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) como ideas delirantes, alucinaciones y desinhibición. Suelen aparecer alteraciones en el estado de ánimo como depresión, ansiedad, irritabilidad, apatía o euforia. A menudo se destacan las alteraciones de la conducta como agitación, agresividad, deambulación y alteraciones del ritmo vigilia/sueño.

Es importante señalar que no todos los trastornos que se van presentando son debidos los procesos orgánicos, sino que pueden obedecer a diversas causas como:

- Reacciones ante la toma de conciencia de las limitaciones a las que tienen que hacer frente.
- Reacciones a la estigmatización social que representa su diagnóstico.
- Cambios en el entorno vital, ambiente hostil, ocurrencia de un acontecimiento estresante, etcétera.

Suele ser común que, a medida que avanza la enfermedad, la persona se repliegue más sobre sí misma al no poder seguir el curso habitual de las conversaciones, evitando el encuentro con allegados y amistades por vergüenza o sentimientos de inadecuación.

Las formas, o causas, de la demencia son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común, se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y un grupo de enfermedades que pueden contribuir a la demencia frontotemporal. Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas (OMS, 2016).

La demencia entendida sólo desde lo biomédico como una patología crónica, discapacitante y secundaria a procesos neurodegenerativos para los cuales no existe aún curación, y de la cual, en la actualidad, se conoce mucho acerca de sus consecuencias, no evita la existencia de estereotipos negativos y atribuciones no lógicas e injustas acerca de las personas que la padecen (el estigma).

Es así que, como menciona Bermejo García (2014), la demencia, como un constructo socialmente elaborado (Innes, 2010) se ha ido enriqueciendo, además de, con los continuos aportes provenientes del ámbito biomédico, con los de otras disciplinas (como la psicología, la sociología, la pedagogía social o la ética). Estas disciplinas están permitiendo conocer mejor los efectos de esta enfermedad en las sociedades, en los allegados y en los ciudadanos que conviven con ella. Es ya una evidencia que en las Personas con demencia, los síntomas se ven afectados por las

características únicas de cada sujeto, por su personalidad y por su entorno (Kitwood, 1997). De ahí, que la necesidad de promover abordajes personalizados e integrales a cada persona afectada, resulta incuestionable, existe cada vez un mayor consenso en pensar que la atención no sólo, debe centrarse en aliviar las consecuencias de la enfermedad, sino también, en promover su bienestar, su calidad de vida y fundamentalmente, su dignidad (Kitwood, 1997). (p 16)

De acuerdo a Cuijpers y van Lente (2014) la discusión en torno al concepto de demencia y enfermedad de Alzheimer se ha generado históricamente con tensiones entre modelos biomédicos y psicosociales en su comprensión y consideración de necesidades. Cada una de estas aproximaciones enfatiza nociones particulares del problema, y sus consecuencias y necesidades vinculadas.

Es por ello, que resulta interesante desde la formación como Terapistas Ocupacionales considerar a la persona con patología cognitiva, desde un paradigma integrador en el cual, la demencia (patología cognitiva), es considerada una condición que necesita ser comprendida desde una perspectiva biomédica (la cual entiende a la demencia como una enfermedad con síntomas a atenuar), desde lo psicosocial (donde se la visualiza a nivel individual como una experiencia única vivida por la persona, y las prácticas clínicas se enfocan en trabajar con los individuos para lograr acciones moldeadas según las necesidades y preferencias de la persona) y desde una perspectiva gerontológica (en la cual a demencia se visualiza como una experiencia y discapacidad situada en un contexto social, ambiental y estructural particular).

Desde este paradigma integrador, la política pública necesita reflejar conocimiento biomédico, preocupaciones psicosociales sobre el individuo, al mismo tiempo que reconocer las desventajas que enfrentan los adulto mayores con discapacidad. La investigación en demencia puede enfocarse en niveles micro y macro para promover una mejor comprensión de las experiencias y visiones de los profesionales, cuidadores y de las mismas personas que conviven con patología cognitiva. Esto fomentaría el involucramiento en el debate político, en las actitudes sociales y las creencias sobre la demencia y el cuidado de calidad. Las prácticas

clínicas necesitan considerar al individuo y su déficit neurológico de igual modo que las limitantes estructurales para proveer cuidado de alta calidad (Guajardo, Cifuentes, 2014).

Poder pensar en reemplazar el término “demencia” y como significado emergente el de “persona con patología cognitiva” (Pcpc), ilusiona en el intento de “liberarla” de los estigmas sociales, los prejuicios que rodean al término, para así, visualizar y visibilizar a la persona, que a pesar de atravesar los cambios propios que genera la enfermedad; es ante todo, un sujeto con derechos y dignidad como cada ser humano, ya que el propósito, como futuros profesionales de la salud, es poner en común acciones y herramientas específicas, en un contexto cultural concreto que se inscriban en el marco de un movimiento que, en palabras del antropólogo Daniel R. George, “tienda a concebir la demencia no como una pérdida de sí mismo, sino como un cambio de ese sí mismo”. (Guisset Martinez, M. 2011)

La Persona con patología cognitiva y Autonomía

Debido a la naturaleza de los síntomas asociados a la Pcpc, la relación entre esta patología y la autonomía es un tema de frecuente debate tanto en términos clínicos como bioéticos. La alteración cognitiva, de carácter progresivo, genera la asunción de una relación directa entre la incapacidad de autonomía y el nivel cognitivo (Garand, Lingler, Conner, & Dew. 2009). Esta asunción a priori, puede llevar a la limitación prematura de autonomía y dignidad de las personas con demencia, lo que como consecuencia favorece la pérdida de autoestima asociada con dicho estigma (Robinson et al., 2008). (Gajardo, Cifuentes p 187)

Un aspecto interesante que afecta a los profesionales en relación al desempeño profesional y a la promoción o no de la autonomía de las Pcpc, sería el modo en que se conceptualiza la misma.

La propuesta conceptual que desarrolla Agich (1994), describe la existencia de dos miradas a la autonomía: Una, incluye a la Autonomía *estándar o abstracta*, que comprende la asunción de un set de capacidades que el agente autónomo debe poseer para ser nominado como tal, incluyendo la capacidad de ser independiente, tomar decisiones racionales y conocer sus preferencias y deseos.

La otra perspectiva, a la que denomina Autonomía *real o de efecto*, está centrada en las características fenomenológicas o de los significados de la persona en su mundo real y actividades concretas.

Esta aproximación, rescata la historia personal, las creencias, los proyectos y valores que el sujeto pone en juego en su interacción con el mundo social.

El autor incorpora la noción de autonomía real o de efecto en respuesta a la noción de autonomía estándar, la cual propone como hegemónica en la comprensión del concepto. De este modo, la idea de autonomía se vuelve un problema más amplio derivando hacia las dificultades o características particulares de cada experiencia.

De manera complementaria y más reciente, Rigaux (2011) analiza la construcción histórica del concepto de autonomía y en coherencia con lo propuesto por Agich, propone que las nociones de autonomía pueden ser clasificadas en dos polos: un polo *doctrinario* y un polo *relacional*. Para la autora, el primero es el más frecuente y conceptualiza la autonomía como un producto de competencias internas propias del sujeto, tales como la memoria y el razonamiento. Bajo este prisma, las Pcpc son fácilmente excluidas de ser consideradas como sujetos autónomos. Por su parte, el polo relacional propuesto por la autora enfatiza en las condiciones externas al sujeto como posibilitadoras de autonomía. (Gajardo-Cifuentes. 2014.p 190)

Desde una mirada neuropsicológica, una premisa esencial de considerar es que no obstante la indudable asociación que se produce entre la demencia y la alteración cognitiva y conductual, el diagnóstico de demencia o enfermedad de Alzheimer no equivale de forma proporcional a incompetencia, debido a que dichos procesos neuropsicológicos son también relacionales y dependientes del ambiente y otros factores situacionales (Marson, 2001).

Desde esta perspectiva, los Terapeutas Ocupacionales Jean Gajardo y Diego Cifuentes (2014), proponen un Modelo transaccional o contextualizado de autonomía en Personas con Demencia; donde se considera la autonomía como entidad holística, compuesta de factores inherentemente relacionados entre sí, sin enfatizar en alguno específico (como puede ser el factor individual) según se establece en la idea hegemónica de autonomía que ha sido previamente descrita.

Este modelo, incorpora los elementos conceptuales que incluyen la ocupación, la historia paradigmática de la demencia y su relación con la autonomía, la perspectiva transaccional, interdependencia y la agencia.

La perspectiva transaccional o contextualizada corresponde al estudio de las relaciones cambiantes entre los aspectos psicológicos y ambientales de las unidades holísticas, y de este modo, la unidad de análisis la constituyen entidades holísticas tales como eventos que implican personas, procesos psicológicos y ambientes, y desde esta noción, el todo no se compone de elementos separados, sino que se trata de una confluencia de factores inseparables que dependen unos

de otros para su definición y significado, y tiende a una filosofía pragmática y relativista para el estudio de los fenómenos (Altman & Rogoff, 1987; Werner, Altman, & Brown, 1992). Luego, el foco se encuentra en acciones que son inherentes a las relaciones entre actores y aspectos (personas, contexto, etc.) por sobre lo que toma lugar en cada uno de ellos por separado. De este modo, los diferentes actores y aspectos no se consideran entidades separadas (como alguna forma de interacción), sino que elementos que se co-constituyen a través de relaciones y cambian en el tiempo, enfatizando en la interconexión de los humanos con sus contextos y la contingencia de esa conexión que es inherente a las diferentes situaciones de la vida diaria (Cutchin & Dickie, 2013; Dickie, Cutchin, & Humphry, 2006). De este modo, el acceso a la ocupación se busca a partir de situaciones de la vida diaria y no necesariamente a partir de actividades o desempeños.

El modelo transaccional de autonomía incorpora las siguientes premisas:

La autonomía en la Pcp, entonces, es una entidad holística, conformada al menos, por los siguientes tres componentes o factores: (a) persona con Demencia, (b) otras personas y entorno social, ocupación y participación, los cuales son inseparables y determinantes de una única entidad denominada autonomía. (Fig. 1)

La autonomía es una situación o experiencia que posibilita agencia⁹, por sobre una capacidad o un factor individual categorizable de manera descontextualizada.

La experiencia de autonomía se genera en contexto inherente entre la persona con demencia, las demás personas y el entorno social y las ocupaciones en las que se involucre (lo que supone un espacio y tiempo particular).

Adicionalmente, los componentes, presentan una interfaz que les comunica, cuyas características son particulares a cada situación cotidiana de autonomía, y por ende,

⁹ Se la describe tradicionalmente como la capacidad de una persona de actuar o llevar a cabo según las diferentes situaciones que vive, la agencia, para los autores, es un concepto complejo que tiene diferentes bases teóricas y que también ha progresado en su racionalidad desde el énfasis individual hacia el relacional (Bandura, 2001) (Bandura, 2006). Desde una perspectiva ocupacional, la agencia puede considerarse un concepto central debido a su relación con la ocupación humana (Gajardo, Cifuentes, 2014).

podrían describirse y modificarse, lo que modificaría también la situación de autonomía puntual.

Finalmente, la evaluación de la situación de autonomía (ya sea en términos categóricos, de niveles, de percepción, u otro) puede darse únicamente si se considera el análisis de cada componente y de la interacción entre éstos.

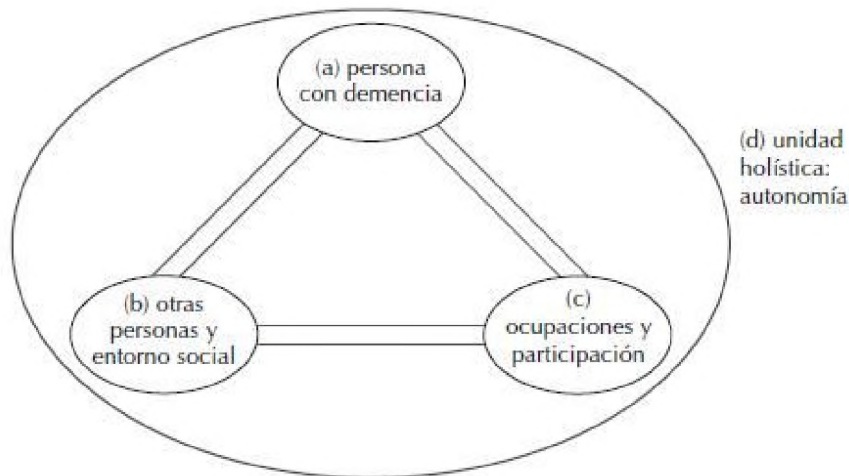


Fig.1: Modelo Transaccional o contextualizado de autonomía en demencia

.Fuente: Cifuentes, Gajardo (2014).

A partir de lo anterior, si se reflexiona desde una mirada tradicional de la ocupación, una racionalidad de autonomía de polo externo o tradicional plantearía el énfasis categorial de “ser autónomo”, mientras que una aproximación desde dimensiones de significado se centraría en el “hacer”, “volverse”, y “sentirse autónomo(a)” (Gajardo-Cifuentes. p.191).

De este modo, la racionalidad frecuentemente categorial e individual de la terapia ocupacional, como de muchas otras disciplinas, en torno a la autonomía, puede ver una oportunidad de modificación hacia una idea de la autonomía desde el transaccionalismo, la interdependencia y la agencia, considerando la idea de posibilitar situaciones de la vida diaria para agencia de autonomía por parte de las personas con Pcpc, siendo partes de un contexto con los demás componentes relevantes de la vida cotidiana, como lo son las otras personas. Al respecto, el

ambiente físico y social tiene un impacto facilitador o limitador en sus demandas hacia estas personas (Lawton & Nahemow, 1973).

La persona con patología cognitiva y su relación con el entorno

Ambiente Real, Ambiente Percibido¹⁰:

Las múltiples formas de ver el mundo que nos rodea...

“Con paso arrítmico e inestable, aquella paciente ya mayor, interna en el neuropsiquiátrico, avanzó hacia la ventana -promesa de parque, cielo y sol-, traspasando el límite que hasta la tarde anterior se lo impedía. La rutina diaria señalaba al joven médico la existencia de algún impedimento que obligaba a la mujer a detenerse, siempre a la misma distancia de su objetivo; vacilar, mirar hacia todos lados como buscando algo, y finalmente, volver atrás alejándose. Esta vez fue diferente: avanzó y pudo, por fin, respirar el aire del jardín. La noche anterior el médico repasaba mentalmente la repetida escena: en un espacio de uso común los internos deambulan, miran T.V., o miran por la ventana. Una refacción ha ampliado la superficie de uso, probablemente eliminando un antiguo tabique paralelo a la pared de las ventanas que miran al jardín. La evidencia de que se han fundido dos ambientes está en el piso: el sector próximo a las ventanas es una superficie sin dibujo, mientras que el resto luce un damero de colores contrastantes. Justamente hasta el límite entre ambos solados, llegaba la mujer en su caminata, “guiada” por la uniformidad rítmica y tranquilizante del damero. Y sin lograr aventurarse en territorio diferente, desistía en su intento. Aquella noche, al percatarse de esto, el médico dibujó cuadrados con tiza, en el piso liso, a los que “rellenó” en forma alternada, extendiendo el efecto de damero y generando una continuidad visual en todo el ambiente. Al día siguiente, el dibujo en tiza brindó a aquella mujer el soporte buscado durante tanto tiempo.”

Del film "Despertares" (Awakenings).

Director: Penny Marshall, 1990, EE.UU

¹⁰Murray desarrolla un concepto de presión, que hace referencia a las fuerzas de los objetos o personas dentro del ambiente, que ayudan u obstaculizan a un individuo en el logro de sus objetivos. Introduce también los conceptos de ambiente real, al que llamó presión alfa o realidad objetiva, y ambiente percibido, llamado presión beta o realidad cómo se percibe.

Espacio, que es espacio en cuanto es percibido por un otro. Un objeto percibido y un sujeto que lo percibe, una relación en la cual ambos se implican, aportando cada uno características propias (Rearden, 2014). Cuando este sujeto percibe el ambiente en el que vive, crea lo que se ha dado a llamar “**Mapa cognitivo**”, el cual resulta de la integración de diferentes datos sensoriales. Es la representación interna que el individuo tiene sobre su ambiente (o sobre parte de él), lo que le permite orientarse, moverse y actuar adecuadamente en el mismo (Marchesi, A. 1983).

El **conocimiento** y la **experiencia** que una persona tiene del espacio y los **propósitos concretos** que le mueven a actuar en él, determinan en gran medida, la naturaleza de la representación que va a construir del mismo, lo que supone importantes diferencias en el tipo de mapa cognitivo que distintos individuos crean de un ambiente idéntico.

La experiencia, es uno de los factores más importantes que influyen en el desarrollo de la representación del espacio. La **significación emocional**, que determinados lugares o ambientes tienen para el individuo, los motivos y finalidades que le impulsan a moverse por el espacio, y que conducen a destacar unas partes sobre otras; sumado al desarrollo cognitivo, son, variables significativas para la configuración de este esquema. Es por esto mismo, que una realidad compartida no tiene un solo mapa, sino que pueden construirse tantos, como sujetos perciban esa realidad, dependiendo también de las propiedades del ambiente que se mantengan en cada caso para proyectarlo.

Por otro lado, no todos los ambientes son iguales, y sus características influyen en la mayor o menor facilidad de actuar en él y de representarlo mentalmente. Los ambientes mejor estructurados, con puntos de referencia privilegiados, son más legibles y facilitan una mejor orientación y representación que aquellos más indiferenciados, y cuya relación entre sus distintas partes no presentan ninguna jerarquización.(Marchesi, 1983, p 91).

En definitiva la percepción de los espacios depende de los atributos y elementos que lo configuran. Son construcciones sociales, por excelencia, conformadas por los componentes del ambiente físico y elementos como normas y funciones propias de cada espacio, pero también de la experiencia de los usuarios en lugares semejantes.

Los espacios se convierten en lugares a partir del contenido, la historia, la experiencia y la cualificación, es así como las personas transforman simples espacios en lugares (Rearden, 2014, p 11) y la apropiación de ese espacio, se define con los sentidos con que se carga y con el lugar social que le es dado ocupar a la persona en ese espacio físico. La manera en que el ser humano se apropia del espacio en que habita hace a su subjetividad.

En la Pcpc, cuando la enfermedad progresa, se comienza a evidenciar un declinar de las facultades cognoscitivas, emocionales y sociales; cambios, que serán particulares y específicos de cada sujeto, considerando las características personales y el entorno físico y social que lo rodea, con sus repercusiones en el uso y la relación con el ambiente tanto físico como social (Irazabal, Scharovsky, Escudero, Pasantino, 2005, p 67).

Si bien cada persona es capaz de construir su propio mapa cognitivo de una realidad compartida, siendo éste particular y específico; con el declinar de estas funciones, el “mapa cognitivo” que la persona tiene del espacio, comienza a desdibujarse, produciéndose una progresiva alteración de la memoria y de la percepción, acompañada de desorientación temporal y espacial, disminución en la agudeza visual (reducción del campo visual, sensibilidad al deslumbramiento, dificultades en la discriminación de colores, para localizar objetos, y reconocer a las personas), alteración de la visoconstrucción, y vagabundeo (Rearden, 2014, p 17); es entonces, que la orientación en el espacio, el reconocimiento de un lugar, y la comprensión del mismo, se encuentran afectados, con dificultades en su lectura, comprometiendo, de alguna manera, todos los sentidos.

La fallas mnésicas impactan directamente en la relación de la persona con el ambiente. Sumada a la alteración de la percepción visuo-espacial, una disminución

en la memoria topográfica, afecta, cada vez con mayor intensidad, la capacidad de registrar imágenes y situaciones espaciales; esto se traduce directamente en desorientación espacial, en primer término en lugares que no son familiares para la persona, para expandirse, en los estadios más avanzados, a lugares que la persona frecuenta cotidianamente, como su barrio o su casa por ejemplo; el problema radica en la dificultad para registrar en su memoria las características del espacio en el que se encuentra, cualidades como colores, texturas, materialidad; así como las relaciones entre los límites, proximidad, lejanía, y la conexión de éstos con respecto a su propio cuerpo, son imposibles de fijar en la memoria (...) Existe una deficiencia en el registro a corto plazo de secuencia de imágenes, que le permitan recomponer en forma abstracta el lugar que ocupa en el espacio (Irazabal,G, 2007).

En relación a la memoria reciente y de fijación, si bien la primera se encuentra afectada en mayor medida, y desde el comienzo de la patología, ambas se encuentran comprometidas, e influyen de manera cuasi directa en las relaciones interpersonales, causando olvidos de citas, llamadas telefónicas, nombres de familiares, interfiriendo así, negativamente en sus vínculos, los cuales también se ven afectados por las dificultades de la comprensión y expresión del lenguaje, que se traducen en los inconvenientes para elaborar conceptos, para comunicar ideas, para encontrar la palabra correcta en el uso del lenguaje, en la pérdida de la idea directriz y en las alteraciones del pensamiento abstracto.

Si bien las Pcpc, pueden comenzar a olvidar algunas caras o nombres, hasta llegar, en estadios avanzados, a desconocer a personas con las que compartían a diario; el desgano, la falta de iniciativa y la pérdida de interés en las actividades que antes la persona disfrutaba, hacen que familiares y amigos también sean quienes los desconozcan, y resulte difícil mantener un vínculo, si se recurre a modelos vinculares pre-establecidos, y por ende, previos a esta nueva condición, que quizá poco tienen que ver con estos sujetos con los que interactúan hoy. Por lo que las relaciones interpersonales dependen en gran medida, de cuán consciente sea el interlocutor de esta nueva forma que la persona tiene de interactuar con su entorno.

Si bien esta función se va alterando progresivamente, la memoria emocional se conserva hasta estadios avanzados, por lo que la Pcpc puede percibir y recordar quien lo cuida, ayuda y quiere.

Estas alteraciones tanto de la memoria, como del lenguaje, interfieren en el desenvolvimiento de la persona en el entorno que habita y por defecto en las actividades que realiza cotidianamente, al igual que en el uso del equipamiento del hogar, presentando dificultades en nominar los objetos (tales como utensilios de cocina, elementos para la alimentación, objetos de higiene personal, y otros elementos del hogar), conocer su función y poder utilizarlos, haciendo uso de la secuencia de movimientos adecuada para cada acción (praxia), y poder encontrarlos cuando se menciona donde están ubicados espacialmente (relaciones espaciales).

Las denominadas agnosias auditivas, olfativas y táctiles, también presentes, hacen que disminuyan paulatinamente la capacidad de reconocer estos estímulos, que quizás antes le resultaban completamente familiares, si bien puede percibirlos, quizás no pueda asociar a ellos ninguna denominación, generalmente no sabe de qué sonido, olor o textura se trata y con que se relaciona; por lo que esta alteración también dificulta en gran medida las actividades diarias, condicionando la respuesta del sujeto ante determinados estímulos (timbre, olor a gas, etc.).

Se manifiesta, en la generalidad de los casos, una necesidad intrínseca de caminar, deambular, ya sea dentro o fuera de la vivienda; este síntoma, sumado al insomnio que también puede presentarse, aumenta el riesgo de accidentes, por lo que es necesario prestar especial atención a la luminosidad y seguridad del ambiente en el que el sujeto se desplaza, eliminando por ejemplo la presencia de obstáculos y barreras que puedan interferir en la deambulación (Irazabal. G 2007).

Retomando lo anteriormente desarrollado, es evidente, cómo estas nuevas manifestaciones influyen en la relación entre el ambiente, tanto físico como social, y la Pcpc, considerando que el entorno en el cual la persona se desarrolla no está capacitado para que ésta transite su vida desde una nueva perspectiva y con nuevas condiciones, la acentuada incapacidad del contexto de brindar los soportes

necesarios, tiene un alto impacto en la calidad de vida de estas personas. Gradualmente la persona va perdiendo tanto, el contacto con su entorno social, si este no puede responder a la nuevas demandas, como el uso del espacio que habita si éste, no brinda oportunidades para un hacer diferente.

No sólo debemos hablar de un ambiente seguro en materia de accesibilidad, sino que el contexto debe brindar posibilidades de exploración y goce, de participación y de toma de decisiones, de desarrollo al máximo de aptitudes, de relación con un otro, reconociendo la individualidad, respetando la intimidad, y motivando a la persona a encontrar los desafíos justos que lo habiliten a implicarse en su accionar.

No debe olvidarse la influencia que el contexto imprime, en cualquier persona, y sobre todo en personas que transitan un proceso de enfermedad, “(...)pudiendo este último colaborar o no con el enlentecimiento o velocidad de la enfermedad y las pérdidas de autonomía e independencia” (Terzaghi; preteigne; Schmunis, 2010:p.

Capítulo III

Factores Contextuales

Una mirada ambiental sobre la vejez

Ciudad y Lenguaje: transformación y transgresión

“Ciudad y lenguaje son heredados, son marcos de referencia. Las sociedades legan de sus antecesores, y a la vez legan a sus sucesores, un contexto espacial y un contexto lingüístico. Cada generación adopta y transforma en mayor o menor medida estos contextos, pero inevitablemente opera a partir de ellos. El hombre incorpora como marco de referencia al medio en el cual nace y del cual pasa a formar parte. Desde allí piensa y actúa. En la sociedad, ciudad y lenguaje imponen sus reglas de convivencia mediante normativas –algunas estructuradas en leyes y otras en lo que se da en llamar “las buenas costumbres” o “lo correcto”-. Las faltas gramaticales, el decir diferente (por ejemplo, la pronunciación de una persona con trastornos del lenguaje), las ideas diferentes, así como las faltas de urbanidad, el hacer diferente (por ejemplo, los movimientos disarmónicos de una persona con espasticidad) acarrearán el rechazo social. Esto se hace también palpable en el nivel de las estratificaciones sociales, donde el acceso a determinados grupos o sectores exige el conocimiento y ejercicio de normas específicas para hablar y comportarse. Ciudad y lenguaje, al generar normatividades, generan, obviamente, la posibilidad de la transgresión. Estas transgresiones son, en algunos casos, negadas y castigadas o reprimidas, pero en otras ocasiones son aceptadas y asumidas por el cuerpo social que les confiere el sentido de nuevas normas. Lenguaje y ciudad son, así, entidades vivas y cambiantes a lo largo de la historia. Sin embargo, se hace muy difícil tener una mirada crítica del contexto que conforman ciudad y lenguaje precisamente porque estamos inmersos en ellos desde nuestro nacimiento. Aunque analíticamente y con un enfoque histórico podamos reconocer que ciudad y lenguaje se van transformando, cada generación los toma como algo inmutable –“siempre fue así”- y se resiste por ello al cambio, por ser éste transgresor de lo conocido, de lo habitual, de lo probado.

*Silvia Aurora Coriat
Lo Urbano y lo Humano
Hábitat y Discapacidad*

Persona y ambiente: elementos indisociables

Para poder comprender en mayor profundidad, la relación entre la persona mayor con patología cognitiva y el entorno, resulta necesario indagar desde diferentes perspectivas, la interacción persona-ambiente, las condiciones en las que funciona, haciendo hincapié en los factores ambientales, y reparando en la influencia de éstos en el comportamiento de las personas; considerando que conductas calificadas como inapropiadas podrían ser explicadas en mayor medida, por condiciones del ambiente, más que por la propia edad o la patología. (Izal-Fernández Ballesteros, 1990).

Es así, que se incorporan al campo de la vejez, modelos teóricos que postulan la importancia del ambiente en el cual el adulto mayor se desenvuelve, como un elemento inseparable de la persona y sus comportamientos.

Estas construcciones teóricas, abrieron nuevas aristas en el abordaje de la temática.

Las pioneras en adoptar la perspectiva ambiental se basan en la teoría de Lewin (1935), el cual considera como premisa, a la conducta como un resultado de variables personales y ambientales.

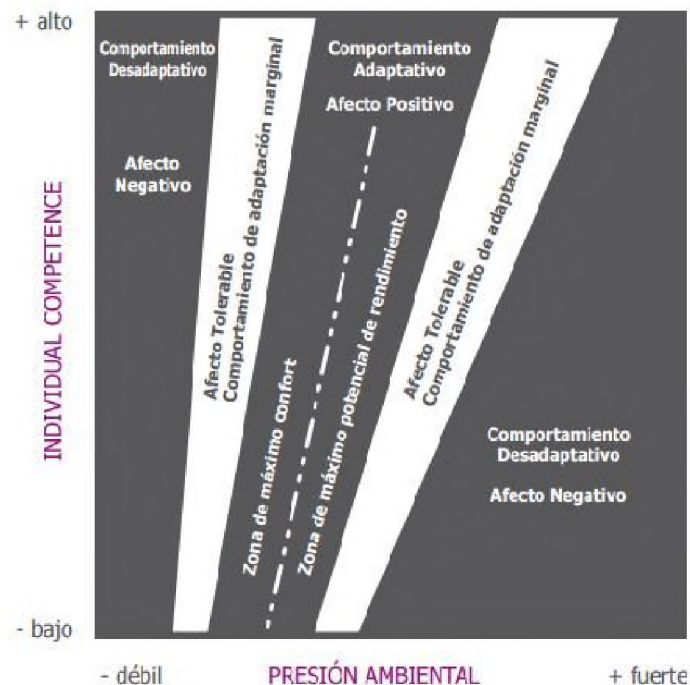
El **modelo ecológico de la competencia o de Presión ambiental** (Lawton y Nahemow, 1973; Lawton, 1975, 1977), basado en la Teoría de Campo de Lewin (1935)¹¹, hace especial énfasis en el concepto de competencia, que define como "el límite teóricamente superior de la capacidad del individuo para funcionar en las áreas de la salud biológica, la sensación-percepción, la conducta motora y la cognición" (Lawton, 1975); se excluyen explícitamente componentes motivacionales

¹¹Lewin utilizó el concepto de campo, extraído de la física, para analizar y comprender la conducta humana. Plantea el concepto de campo psicológico, el cual se constituye por la totalidad de hechos coexistentes e interdependientes, conformado por el individuo y su ambiente, es decir que además de tener componentes subjetivos (forma en que cada individuo percibe el mundo, sus metas, sus experiencias pasadas, etc.) tiene también componentes objetivos como las condiciones ambientales físicas y sociales, que actúan limitándolo. La interacción dentro del campo forma la conducta. Según Lewin el comportamiento de una persona tiene que ser considerado y visto en su totalidad, no puede ser analizado por partes.

como las necesidades y otras características de personalidad.” (Izal y Ballesteros, 1990; p184)

El presente modelo incorpora el concepto de **presión ambiental**, que es definida por Lawton como “demanda o grado de exigencia del ambiente sobre el individuo”. La cualidad positiva o negativa de la interacción, en términos de si el resultado (comportamental o afectivo) es o no adaptativo, solamente puede ser determinado en relación con el grado de competencia del individuo”(Izal y Ballesteros, 1990; p184). En este modelo que describe la interrelación existente entre las competencias individuales y la presión social y física que ejerce el entorno, el individuo y el entorno están considerados sistemas interdependientes donde ambas variables afectan a las características internas de la otra.

Desde este modelo teórico, se considera al comportamiento como el resultado de una combinación de la presión ambiental, que actúa sobre el adulto mayor, y es percibida por el mismo, teniendo éste un nivel de competencia específico. Si la presión ambiental es excesiva, el resultado sería el estrés; si la presión ambiental es escasa, se llegaría a una disminución de la competencia debida a la falta de práctica de la misma. Por lo que *el ambiente más favorable es aquél cuyo nivel de exigencia está en el límite del máximo nivel de competencia*. Este modelo incluye el concepto de “nivel de adaptación” el cual se refiere al estado de equilibrio entre el nivel de estimulación externa y el grado de sensibilidad perceptiva, sensorial y cognitiva que presenta el sujeto (Izal y Fernández-Ballesteros 1990, P; 184).



Lawton, M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 8 (3), 138-150, and Lawton, M. Powell Environment and aging - Monterey, CA Brooks/Cole Pub. Co. c1980.

Algunos supuestos de Lawton dan lugar al concepto de Medio Protético, un medio-ambiente diseñado de acuerdo a las características inherentes de la persona, para permitir una optimización de su rendimiento, a partir del uso de medidas extrínsecas que se aplican de forma permanente y continua (Rearden,E; 2014) Logrando así un espacio pensado y diseñado para la persona, con un nivel de adaptación adecuado, es decir con una presión ambiental suficiente como para desarrollar el máximo nivel de competencia, generar satisfacción y evitar conductas desadaptadas y efectos negativos (Roumec,B; 2007)

Desde el **modelo de la congruencia** (Kahana, 1975; Kahana, Liang y Felton, 1980), se piensa en la relación entre las características ambientales y las necesidades individuales, como forma de comprender el impacto del ambiente sobre el bienestar y ajuste de los adultos mayores .

Es el individuo quien busca entonces, ambientes congruentes a sus necesidades, abandonando aquellos que no respondan a las mismas, si ésto no fuera posible, la

persona manifestaría estrés y malestar. La persona es capaz de maximizar la congruencia ya sea realizando cambios en el ambiente según sus preferencias, o alterando la propia jerarquía de necesidades.

Otro de los esquemas conceptuales que se encuentran dentro de esta perspectiva, es el modelo que pone el énfasis en los aspectos sociales, familiares, personales más que en los médicos y/o institucionales: El **Modelo Social** (formulado por R.L. Kane y R.A. Kane 1978) pensado y diseñado para adultos mayores institucionalizados, propone como objetivos prioritarios el logro de la calidad de vida de los residentes a través de la promoción de la autonomía personal y de un ambiente familiar. La atención se considera adecuada si la asistencia provoca un mantenimiento del bienestar psicológico, de la autoestima y del nivel de satisfacción general de los adultos mayores, quienes son considerados más como residentes que como pacientes en la institución (Montoro Rodríguez, 1999).

En definitiva, tomar conciencia de cómo el ambiente impacta sobre el individuo, nos permite dar cuenta, de que ciertas intervenciones en y desde el mismo, pueden potenciar las capacidades de las personas, fomentar la independencia, la autonomía y darles mayor satisfacción día a día, dignificándolas.

Factores contextuales en relación con la Autonomía de las Personas con Patología Cognitiva

Recapitulando, en el caso de las Pcpc, dada su vulnerabilidad y menor capacidad para el control y la posibilidad de maximizar la congruencia de su entorno, la influencia del ambiente adquiere aún mayor importancia, tanto en lo que se refiere a proveer oportunidades como dificultades. Para estas personas todos los elementos de su entorno –físico y social– y sus cualidades, resultan claves a la hora de permitir un desenvolvimiento con mayor seguridad, bienestar y satisfacción personal. Así, el ambiente puede ser habilitador, facilitando el uso de sus recursos y capacidades –siempre tendentes a disminuir–; o puede predisponer al uso de estrategias basadas en la pasividad, la dependencia y la apatía, o a la aparición de síntomas psicológicos y conductuales.

Por otra parte, las dificultades que la Pcpc afronta, en relación a su entorno, no son estables, sino que su vulnerabilidad aumenta a medida que su enfermedad progresa, haciendo más necesario estructurar y diseñar un entorno, que brinde oportunidades, y se ajuste a las demandas y recursos de cada sujeto.

Se podría analizar el fenómeno de la dependencia en niveles de análisis de menor a mayor grado de generalidad, para esto, es útil aplicar el modelo ecológico del psicólogo americano Urie Bronfenbrenner (1987), desde esta perspectiva se puede analizar cómo la persona influye, y es influida, de modo significativo, por las interacciones de una serie de sistemas anidados, desde los más cercanos (como la familia, los amigos, el centro de atención) a los más amplios y envolventes (como los valores y prácticas culturales, la percepción social de la enfermedad, las políticas sociales sobre dependencia, etc.). El autor los denomina microsistema, exosistema y macrosistema respectivamente¹².

El análisis del microsistema, posibilita la observación persona a persona, es decir, permite caracterizar la conducta dependiente del individuo interactuando con su

¹² Ver diagrama Cap 4, Pagina 85.

ambiente social inmediato. Conocer estos factores habilita a observar la influencia de las variables no biológicas sobre la dependencia y la consecuente limitación de la autonomía y, por tanto, planificar intervenciones como futuros profesionales que permitan diseñar estrategias con el fin de brindar la mejor calidad de vida a las Pcpc, acercándose a diferentes formas de intervenir con una perspectiva integral de la persona y su proceso de enfermedad. (Montorio Cerrato, Losada Baltar Andrés IMSERSO,2004)

Según lo precedente, se considera dentro de éstos factores contextuales, al **ambiente físico**, entendiendo que, un ambiente poco estimulante o sin suficientes ayudas contribuyen al incremento de la dependencia conductual (Lawton, 1990; 2001) e impactan directamente en la autonomía de las personas.

El **Ambiente físico**, estaría compuesto por dimensiones significativas extraídas de una investigación realizada por la Arquitecta Rearden¹³ (2014) y los aportes de la Arquitecta Brusilovsky Filer¹⁴ (2014).

A modo esquemático, se divide a su vez, en tres grandes ejes que pretenden simplificar la interpretación de la compleja relación usuario-ambiente.

- **Accesibilidad Físico-Cognitiva:** Referida a los condicionantes físicos y las barreras arquitectónicas que interfieren en el uso del espacio, sobre todo con los desplazamientos, la comprensión y seguridad para su uso, incluye a:

Los **aspectos dimensionales**, entendidos como las medidas de los espacios en relación a la actividad a realizar por los usuarios.

La **Deambulaci3n**, la cual se refiere a la movilidad, horizontal y vertical; puede ser a trav3s de los medios propios del individuo, como a trav3s de ayudas t3cnicas (silla de ruedas, muletas, etc).

¹³ Arquitecta y especialista en gerontología Comunitaria e Institucional. Docente e investigadora del CED (Centro de Estudios de Diseño) de la Facultad de Arquitectura, Urbanismo y Diseño de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

¹⁴ Arquitecta y Técnica Urbanista española, es Máster en Accesibilidad y Diseño para Todos. Docente universitaria en temas de urbanismo, centros históricos y accesibilidad cognitiva, tiene diversas publicaciones sobre planeamiento urbano, centros históricos y accesibilidad.

Las **condiciones lumínicas** que se refieren a la presencia de luz natural, y la suplementación de ser necesario con luz artificial.

La **Accesibilidad de los servicios y las condiciones acústicas del entorno** referidas como el comportamiento acústico de los ambientes, teniendo en cuenta los materiales (absorbentes, aislantes, duros, etc), pero también su ubicación respecto de situaciones que pueden ocasionar disturbios sonoros (tales como el timbre, la proximidad con la calle o la cocina).

Condiciones adecuadas/inadecuadas de **Temperatura**.

La **manipulación del equipamiento** que indica el uso del equipamiento (mobiliario, utensilios, puertas, griferías, etc) que realizan los usuarios.

El **aspecto funcional del entorno construido**: el que denota la disposición de los espacios y las relaciones de los ambientes a partir de sus requerimientos de uso.

Equipamiento necesario para el uso de los espacios: Alude a cómo se encuentran equipados los espacios, por ej. cantidad de sillas, armarios, mesas, en relación a las actividades que se desarrollan allí.

Gradiente de privacidad, Se refiere a al grado de privacidad o socialización que permiten los lugares de acuerdo con su configuración, ubicación, dimensiones y uso.

- **Legibilidad**: posibilidad de comprensión y uso del espacio, desde la organización de los recorridos, el reconocimiento del entorno y todas sus partes, configurada por:

Comunicación, entendiéndose a la misma, como los procesos de emitir, recibir e intercambiar información a través de distintos canales: oral, escrito, visual, auditivo, etc. y las posibilidades que provee el entorno referencias-inferencias: mensajes y su localización, teniendo en cuenta y asegurando la correcta interpretación y comprensión de los usuarios. Incluye lo referente a la señalética y a la cartelería, así como todos los sistemas de aviso, alarmas, megafonía, señalización táctil, folletos, planos, interfaces

como estrategias de Lectura Fácil, Comunicación aumentativa y alternativa (Pictogramas).

Localización Espacial, el usuario debe conocer en cada momento en donde se encuentra y dónde acceder a la información para encontrar algo o a alguien. Este concepto engloba y hace referencia a muchos otros como orientación o señalización. Se refiere a espacios físicos como un edificio, pero también al diseño de interfaces (botoneras, señalética, etc.).

Aprehensión cognitiva: El diseño de los entornos y espacios y debe ser comprensible por todas las personas usuarias, con independencia de sus capacidades. Deben facilitar la orientación para su uso y aprovechamiento. La señalización es un apoyo importante, pero complementario.

Efecto Umbral: Se considera a los umbrales sensoriales como “márgenes” de la sensación. El estímulo adecuado es la cantidad de energía necesaria para que sea percibido con total claridad. Cuando se presenta de forma continua o se repite a intervalos cortos, la sensación se vuelve gradualmente más débil, debido en parte a que las células se fatigan, provocando un cambio en la sensibilidad de los receptores sensoriales. Puede haber, entonces, una progresiva pérdida de sensibilidad que puede ser determinante de una disminución de la seguridad de las personas cuando sus receptores sensoriales, que estaban alerta ante la novedad, se “aburren” con constantes repeticiones (adaptación sensorial). Los umbrales son auditivos, olfativos y visuales.

La adaptación sensorial: **EFFECTO UMBRAL** está relacionado con la seguridad del usuario. (Visual-auditivo-olfativo) colores, sonidos, olores que pueden generar estado de confusión por dificultades en su percepción.

Efecto Laberinto: confusión o complejidad interna del diseño, principal barrera o dificultad para la orientación, el reconocimiento y la movilidad del usuario en el espacio. La confusión objetiva provoca una reacción o estrés en las personas que se desenvuelven en ese espacio.

- **Seguridad:** ausencia de riesgo o peligro en el entorno que generan sensación de confianza en los usuarios y contemplan las capacidades de los mismos
Ejemplos: Presencia de superficies antideslizantes, superficies peligrosas protegidas, ausencia de barreras arquitectónicas, etc.

A su vez, y en consonancia con el marco teórico, otro de los factores contextuales que queda por analizar es el **Ambiente social** en el cual se produce la limitación de la autonomía. Es en éste donde se favorece o, por el contrario, se previene la dependencia y se posibilita o no, la autonomía. Entre los diversos factores de este tipo, probablemente, dos de ellas sean las más importantes (Montorio Cerrato, Losada Baltar. 2004. IMSERSO):

Las contingencias ambientales

Basadas en el modelo de aprendizaje operante, desde el cual las conductas dependientes de las personas mayores son entendidas y explicadas como conductas instrumentales. Este paradigma ha generado una amplia cantidad de trabajos de investigación cuya máximo exponente lo podemos encontrar en los trabajos del equipo de Margaret Baltes (p. ej., Baltes, 1988). Se han observado una serie de patrones de interacción que se establecen con cierta frecuencia entre la persona mayor y sus cuidadores durante diversas actividades en multitud de contextos cotidianos, desde instituciones de cuidados especiales hasta la propia vivienda. El patrón de interacción característico consiste en que las conductas dependientes de los mayores pueden o no seguirse de una atención inmediata por parte de otras personas, mientras que las independientes son sistemáticamente ignoradas. Es decir, las conductas dependientes son reforzadas por el entorno social inmediato, convirtiéndose para las personas mayores en instrumentos de control del mundo social, asegurando la atención y el contacto con los demás (Horgas et al., 1996).

Consecuentemente, modificando las contingencias ambientales que siguen a la manifestación de conductas dependientes se ha logrado disminuir las conductas dependientes.

Esto es, enseñando a las personas que interaccionan con los mayores a responder positivamente ante conductas de autonomía e independencia y, por el contrario, a no reforzar las conductas dependientes, se han conseguido reestablecer, por ejemplo, hábitos relacionados con el autocuidado (higiene, comida o vestido) o disminuido conductas de dependencia relacionadas con la deambulaci3n, las alucinaciones, la depresi3n o la incontinencia (ver, por ej., Pinkston y Linsk, 1984)

Expectativas y estereotipos:

Por 3ltimo, las expectativas sociales acerca de las personas mayores son probablemente un factor principal en la producci3n de la dependencia.

En el proceso de la interacci3n social, las dem3s personas, a trav3s de sus conductas, son el espejo en el que uno mismo se ve reflejado. Las reacciones de los dem3s hacia una persona le muestran la imagen que presenta, constriñendo a adoptar los comportamientos que sabe que esperan de ella. Ya se ha mencionado en cap3tulos anteriores, los problemas relacionados con los prejuicios y estereotipos que rodean tanto al envejecimiento como hacia las Pcpc, por lo que no volver3n a ser descritos aqu3, de manera m3s emp3rica Little (1988) sugiere un modelo con el siguiente proceso de interacci3n entre, por un lado, los estereotipos y expectativas negativas sobre la vejez y, por el otro, la discapacidad para las actividades de la vida diaria que resulta pertinente en relaci3n a la agencia de autonom3a en Pcpc.

Este modelo propone una secuencia de acciones:

1. El cuidador tiene expectativas negativas en relaci3n a la capacidad de la persona mayor para emitir una conducta indicativa de independencia
2. Este tipo de cogniciones lleva al cuidador a realizar conductas de sobreprotecci3n (prestar m3s ayuda de la necesaria)

3. La sobreprotección priva a la persona mayor de oportunidades de realizar la conducta independiente y, por tanto, de practicarla. Posiblemente, en la persona mayor la sensación de autoeficacia y de la capacidad de ejercer control sobre su vida, así como el autoconcepto se vean mermados.
4. Se produce una disminución de las capacidades y un incremento de la dependencia a través de dos procesos paralelos e interdependientes: la pérdida de hábitos por falta de práctica, por una parte, y la percepción de que los demás le consideran incapaz, por la otra.
5. Finalmente, las expectativas existentes previas —sobre la incapacidad— se cumplen.

Figura 1. MODELO DE LITTLE



La dependencia así, puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta

en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Cada profesional cree conocer la realidad en la que trabaja; éste planteamiento epistemológico personal actúa como una estructura mental de carácter cultural y profesional que nos predispone –seamos o no conscientes de ello– para interpretar la realidad y la experiencia; para analizar y dialogar con el conocimiento existente y para crear nuevos saberes. Sería muy necesario que los profesionales que trabajan con Pcpc, a fin de tratar de enriquecer la práctica, y por tanto, de mejorarla, contemplen la posibilidad de desaprender modos de relación y actuación y construir otros nuevos. (Bermejo García, 2014)

En resumen, la adaptación del entorno físico, adecuados apoyos ambientales, dispositivos psico-sociales centrados y pensados en y para la persona, la re-educación de hábitos de cuidado y protección, y un cambio de perspectiva de los patrones de interacción por parte de los cuidadores; pueden prevenir la dependencia de las Pcpc y mejorar indefectiblemente su calidad de vida. (Rearden, 2014).

Capítulo IV

Dispositivos Terapéuticos

Dispositivos Terapéuticos

*“Toda institución es un reflejo, de la sociedad que la ha alumbrado.
Ello quiere decir que abordar el análisis de las residencias de ancianos
es ahondar en el significado sociológico de la ancianidad en nuestra sociedad.”*

Maria Pia Barenys

Cuando se piensa en centros de atención para personas mayores, se representa en el imaginario, centros de asistencia permanente, considerando una multiplicidad de sinónimos a la hora de nombrarlos: asilos, geriátricos, residencias para la tercera edad, hogares de ancianos; desde una perspectiva histórica, éstas fueron las primeras instituciones, cuya función en un primer momento, dentro de la sociedad ha sido dar cobijo, custodiar, recluir a las personas, prestando atención paliativa, aislándolos en definitiva de su contexto social y físico.

La necesidad de dar rodeos para mencionar este tipo de instituciones, insinúa que existe una representación social negativa de estos lugares, que hace difícil nombrarlos. Y no es solo una cuestión de palabras, sino de conceptos, y del valor social que le otorga una sociedad al envejecimiento y por ende a las organizaciones que alojan a los mayores. (Jaskilevich, Badalucco, 2010).

La atención del adulto mayor, ha ido pasando de ser un asunto familiar a ser un deber social, el gran cambio que hoy se constata, es aceptar que la persona tiene derecho a ser socialmente incluido de manera que lleve una vida digna.

Así es como, el concepto “asilar” entra en crisis, y comienza a hacerse evidente un cambio de perspectiva, y el hecho de albergar a las personas mayores como mecanismo de “limpieza y orden social”, citando a Foucault, deja de ser el objetivo; para pasar a poner el foco de atención, en las personas mayores y su tratamiento. El hecho que mejor puede manifestar este cambio es el creciente esfuerzo por

buscar alternativas a las Residencias destinadas a una retirada definitiva de la vida comunitaria, que comienza a hacerse palpable.

Los primeros indicios de esta transformación y re significación de los dispositivos terapéuticos para adultos mayores, sucede a nivel nacional, con la creación en 1971 del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI). En el año 1975 Mario Strejilevich¹⁵ propone la incorporación de prestaciones diurnas: El Hospital de Día Geriátrico y los Centros Diurnos, que se presentan como una alternativa a las Residencias, como dispositivos con la atención centrada en la persona, intentando favorecer condiciones de vida dignas entre los adultos mayores y sus familiares, permitiendo la continuidad de sus modos de vida, manteniendo y desarrollando el mayor nivel de autonomía posible. Estos dispositivos son pilares fundamentales en la instauración de la “No Institucionalización como proceso”. Una perspectiva que aspira a mantener a las personas mayores el mayor tiempo que sea posible en sus hogares, evitando el desarraigo y la segregación, promoviendo la implicación de las personas en sus tratamientos.

El centro de Día y el Hospital de Día se distinguen claramente por los objetivos que persiguen, el último, tiene un componente de valoración más exhaustiva, de recuperación funcional y de control clínico médico y de enfermería. Se diferencia del Centro de Día, porque este tiene como función principal el mantenimiento de la situación funcional y de una cierta descarga de los cuidadores y por tanto, es un recurso dependiente más de los servicios sociales que de los sanitarios.

Se puede definir al Centro de Día para adultos mayores, como un servicio sociosanitario y de apoyo a la familia, que ofrece a los pacientes y durante el día, atención a las necesidades personales básicas, terapéuticas y socioculturales de las

¹⁵ Médico psiquiatra y especializado en atención de adultos mayores (1928- 1988). Fue pionero de la geriatría, la gerontología, e iniciador de la psicogeriatría en Argentina. Impulsor de la construcción de un pensamiento crítico, de la recuperación de lo humano de las prácticas sociosanitarias, y de la defensa de los derechos humanos de la vejez, promoviendo el desarrollo de una praxis adecuada a la realidad económica, política y social nacional, vinculando la vejez y el envejecimiento a las condiciones reales del desarrollo del país.

personas afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual. Es una organización mixta (personas mayores, profesionales, voluntarios, familiares, cuidadores -en el caso que sean necesarios-) e intersectorial (donde confluyen distintos sectores de la políticas de salud y sociales) de carácter privada o pública destinada a mayores de 60 años.

Centros de Día especializados en Personas Patología Cognitiva

Estos dispositivos, tienen como objetivo principal, convertirse en nuevos contextos de desarrollo y convivencia, donde re-construirse a partir del diagnóstico de la enfermedad. Pretenden que las Pcpc, interactúen con un medio estructurado que les resulte legible, seguro y acogedor, que se relacionen con personas que están pasando por una misma situación, que participen de actividades adaptadas a sus necesidades y capacidades, que no los exponen al fracaso permanente, afectando negativamente su autoestima.

Es un propósito también, intervenir en y desde su sistema familiar (y cuidadores principales), teniendo en cuenta que tanto el centro, como los profesionales, deben estar al servicio de las Pcpc y de sus familiares, la intervención debe abarcar todos los ámbitos en los que la persona se desenvuelve, ya sea brindando contención a sus afectos más cercanos, como desde la clínica, con sugerencias que perpetúen el tratamiento y permitan una vida armoniosa en términos de relaciones, considerando los nuevos modos vinculares.(Tilley Bilbao, 2015).

Estos dispositivos, han demostrado lograr beneficios en diferentes aspectos: retraso en el declinar cognitivo de los pacientes; mejora de su calidad de vida; disminución y retraso de la institucionalización permanente; disminución de la mortalidad; mejoría de las actividades de la vida diaria, la socialización y fortalecimiento de vínculos mediante actividades recreativas, y del sueño nocturno; mejoría sintomática en casos de agitación y de los trastornos del comportamiento.

El Centro de Día G.A.M.A, caso testigo de la presente investigación, pretende enfocar su intervención desde un Modelo de Atención Centrado en la Persona,

cuyos objetivos intentan alivianar la carga de familiares o cuidadores informales, brindar un apoyo externo para el cuidado y la estimulación de las personas con patología cognitiva, ofreciendo también un espacio de apoyo y contención, para familiares y convivientes de estas personas. (Rearden, 2014).

Agentes determinantes: Clima Organizacional, Factor Humano y Transdisciplina

*"Volvemos entonces a la imperiosa necesidad de proponer, vivir,
aprender y enseñar un pensamiento complejo, que vuelva a tejer las disciplinas
como posibilidad de humanidad en completud; y que sólo de esta manera
se vencería la eterna limitación y fragmentación del sujeto
separado de sí mismo en la búsqueda del conocimiento."*

Nicolescu, Basarab (1996)

Para comprender los múltiples factores que intervienen en la vivencia y el tratamiento de las Pcpc; y en particular, conocer el papel del equipo de profesionales del Centro de Día especializado, que atiende las necesidades psicosociales y sanitarias de estos adultos mayores, puede resultar útil aplicar el Modelo Ecológico del psicólogo americano Urie Bronfenbrenner (1987).

Desde esta perspectiva se puede analizar cómo la persona se encuentra inmersa en un gran sistema, influyendo y siendo influida, de modo significativo, por las interacciones de los sub-sistemas entramados que lo componen, desde los más cercanos y reconocibles, en cuanto al nivel de influencia (como la familia, los amigos, el centro de día) a los más amplios, envolventes e influyentes, pero menos perceptibles, por permanecer solapados y naturalizados en las prácticas cotidianas, como lo son, los valores y prácticas culturales, la percepción social de la enfermedad, las políticas sociales sobre dependencia, etc. (Tilley Bilbao, 2015)

Estos sistemas son denominados por el autor como Microsistema, Exosistema y Macrosistema. (Tilley Bilbao, 2015).

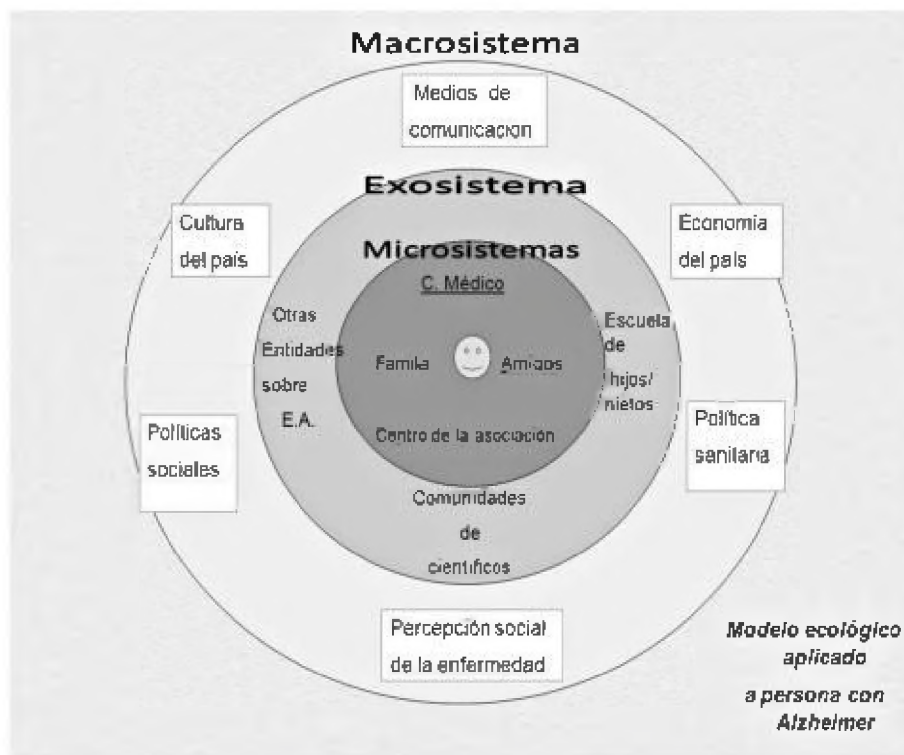


Imagen 5. Modelo Ecológico de U. Bronfenbrenner aplicado a EA.

El bienestar de las personas con patología cognitiva, la evolución en sus tratamientos y la calidad de vida que lleven, depende en gran medida, de la naturaleza de las relaciones que mantienen con quienes conforman estos sub-sistemas. Por esto, el trabajo en equipo y el clima organizacional¹⁶ de los centros especializados en el tratamiento de las personas con patología cognitiva, son determinantes y permiten ofrecerles a éstas, un contexto relacional acogedor dentro de un modelo de atención de calidad. (Tilley Bilbao, 2015)

Se entiende, que el equipo terapéutico que trabaja a diario con Pcpc, convive con desafíos permanentes, que hacen a la extraordinaria complejidad del abordaje profesional de la enfermedad. Supone un reto constante, desarrollar herramientas, recursos y formas de trabajo que permitan preservar el mayor tiempo posible los estadios más leves de la patología, requiriendo así de profesionales con

¹⁶ Entendido como, las características del ambiente de trabajo que tienen repercusiones en el comportamiento laboral, y el nexo que regula los factores del sistema organizacional con el comportamiento individual de los trabajadores (Tilley Bilbao, 2015)

personalidades flexibles, que sean permeables a los cambios y que tengan la capacidad de resolver situaciones emergentes.

Para mantener un lineamiento en el tratamiento de estas personas, y sortear los obstáculos cotidianos, es necesario, reafirmar permanentemente la concepción que se tiene de la enfermedad, considerar qué objetivos de tratamiento pueden establecerse, qué posibilidades y qué limitaciones tienen estas personas, cada una de ellas en particular, y descubrir qué habilidades personales y grupales pueden desarrollarse, sin perder de vista que las personas diagnosticadas son más que su enfermedad, y ante todo, son personas con una vida por delante para disfrutar. (Tilley Bilbao, 2015)

Es indispensable tener en cuenta que las diferencias interindividuales constatadas tanto en el proceso de envejecimiento, como en el tránsito por una enfermedad, rompen el tópico de la uniformidad de las personas. Se hacen presente, no sólo diferencias desde lo biológico, sino en los modos de adaptación a los cambios, y su expresión a través de emociones, conductas y formas de relación social. Cada persona transita el proceso de enfermedad de una manera particular consecuente con una trayectoria vital única, que ha sido construida fundamentalmente desde la relación social y desde la interacción del individuo con su medio, con un pasado que contextualiza el presente. Reconocer esta singularidad hace imprescindible la atención individualizada y personalizada. Es desde esta consideración, que nos enmarcamos en un *Modelo de Atención Centrado en la Persona*, que se entiende desde la personalización y la autonomía personal, como modo de favorecer el bienestar del individuo. Asumiendo, como punto de partida, que los adultos mayores con patología cognitiva, como seres humanos que son, merecen ser tratados con igual consideración y respeto que cualquier otra persona, partiendo de la premisa, de que todas las personas tenemos igual dignidad. Ésta nos equipara e iguala, en valor y en derechos (Goikoetxea, 2006). Tener en claro este concepto, cobra

especial importancia, cuando la persona se encuentra en situación de vulnerabilidad, y por lo tanto en un estado de mayor indefensión, momento en el que suele depender del apoyo y decisiones de los demás.(Martínez Rodríguez, 2011).

En lo que atañe a la atención profesional de las personas en situación de vulnerabilidad, el trato digno implica buscar la conjunción de las dos dimensiones de la capacidad personal: la autonomía y la independencia. La autonomía como derecho y capacidad de controlar la propia vida, en términos de agencia, dentro de las posibilidades y capacidades específicas de esa persona; La independencia como desenvolvimiento en la vida cotidiana. El trato digno en la atención a las personas mayores en situación de enfermedad, se traduce en buscar el máximo beneficio terapéutico y la máxima independencia, desde el marco de la atención integral y de la calidad de vida de los individuos. Esto se concreta en aspectos de la atención cotidiana como, el bienestar físico y emocional, el respeto de las propias decisiones y preferencias en relación con la vida diaria, la promoción de la independencia desde la creación de entornos físicos y sociales facilitadores, la garantía de la intimidad y la privacidad, la protección de la propia identidad y el cuidado de la imagen personal, el fomento de la inclusión social y el respeto a la edad adulta (Bermejo, 2014).

Las exigencias actuales del mercado laboral y el desarrollo permanente de nuevos conocimientos, invitan a los profesionales a obtener cada vez una formación más especializada, sin embargo, frecuentemente se adolece de una visión filosófico-ética y metodológica suficiente para desarrollar intervenciones centradas en las personas, en la medida que requieren no solo de una visión holística del otro, sino una epistemología acorde a Atención Centrada en la Persona, que necesariamente ha

de ser compleja y que trasciende los límites de cada área del sujeto o de cada disciplinar (Bermejo, 2014b).

Cada profesional cree conocer la realidad en la que trabaja; éste planteamiento epistemológico personal actúa como una estructura mental de carácter cultural y profesional que predispone –conscientes o no de ello– a interpretar la realidad y la experiencia; a analizar y dialogar con el conocimiento existente y así, crear nuevos saberes.

Entendiendo a la práctica profesional, como un modo de organización de los conocimientos que trascienden las disciplinas de una forma radical. Representa la aspiración a un conocimiento lo más completo posible, relacional, complejo, que nunca será acabado, pero que aspira al diálogo y la revisión permanentes. Este enfoque considera, que los conocimientos científicos se nutren y aportan una mirada global que no se reduce a las disciplinas ni a sus campos, que va en la dirección de considerar el mundo en su unidad diversa. Que no lo separa, aunque distingue las diferencias. Como señala Von Foerster, no existe un único punto de vista (disciplina), sino múltiples visiones de un mismo objeto, la realidad entonces, puede ser vista como un prisma de múltiples caras o niveles. La transdisciplina no elimina a las disciplinas, lo que elimina es esa verdad que dice que el conocimiento disciplinario es totalizador, cambia el enfoque disciplinario por uno que lo atraviesa, el transdisciplinario (Morin, 2000).

El objetivo final pretende enriquecer la práctica, y por tanto mejorarla, logrando desaprender modos de relación y actuación y construir otros nuevos.

Integrar estos conceptos, permite comprender que los profesionales trabajan en entornos laborales, organizaciones que poseen robustas concepciones, que definen y justifican cómo hay que obrar. Es por ello necesario, exista una coherencia entre el modelo/la cultura de la organización y sus profesionales. Es decir, se necesita un buen proyecto, promovido y avalado por los responsables de la organización, pero,

sobre todo, es necesario un liderazgo ético y técnico capaz, en la práctica, de priorizar, de flexibilizar, de re-situar fines y medios a fin de avanzar hacia este modo de relación y atención que promueva la dignidad, autonomía y calidad de vida de las Pcpc (Bermejo, 2014c).

Capítulo V
Terapia Ocupacional,
Factores contextuales y
Personas con Patología cognitiva

Terapia Ocupacional, Factores Contextuales y Autonomía en Personas con patología cognitiva

‘La Terapia Ocupacional constituye una práctica basada en posibilidades, que alcanza una práctica basada en la evidencia a través de la evidencia basada en la práctica’.

La intención de este apartado se centra en poder relacionar conceptos que se vienen desarrollando en el transcurso de esta tesis. Pensar y reflexionar acerca del rol del Terapeuta Ocupacional en el abordaje de Personas con Patología Cognitiva desde las diferentes perspectivas éticas, filosóficas, teóricas y empíricas nos enfrenta al desafío de poder aproximarnos a la intervención con un bagaje que nos permita exaltar los valores que persigue nuestra futura profesión, los cuales pretenden, a nuestro entender, no focalizar exclusivamente en la patología; sino, que están más bien relacionados con el potencial, la salud, la facilitación y el fortalecimiento de los aspectos saludables del individuo; destacando principalmente sus capacidades, motivando y facilitando que las personas se impliquen en actividades significativas y con propósito, que no se trata de un hacer por hacer, sino de tomar conciencia, percibir y sentir lo que hacen; y así consecuentemente comprometerse en su proceso de salud, tanto las mismas personas afectadas como el entorno social que las rodea.

En este abanico de valores, se encuentran incluidas concepciones que fundamentan la práctica integral, como la visión de la persona como un ser unificado (no como partes separadas del cuerpo), único, con una historia de vida personal y valores que lo acompañan; y desde el reconocimiento del valor del potencial existente en cada persona (Pellegrini, 2007). Esta mirada es la que a nuestro entender, nos posiciona como un eslabón del microsistema que construye relaciones significativas con la Pcp y que lejos, pretende ser el único, sino, por el contrario, es nuestra intención resaltar la importancia de lo transdisciplinario para alcanzar el objetivo último, y que debería ser común a todas las disciplinas e instituciones que forman parte de la vida

de la Pcpc, el del bienestar, la calidad de vida y las buenas prácticas centradas en la persona (ACP); esto implica, no sólo intervenir desde su condición física o cognitiva, sino desde una perspectiva integral que incluya a los factores contextuales (factores físicos y sociales) así como a todos los sistemas que participan en posibilitar (o no) el desempeño ocupacional de la Pcpc.

A fin de alcanzar este objetivo, resulta interesante reflexionar acerca de lo que Bermejo García (2013), considera las *competencias profesionales*, exigencias a nivel técnico, relacional y ético. Según la autora, las primeras son las que garantizan la aplicación adecuada de buenas técnicas, pero sólo con ellas, no se asegura una ACP, ni la profesionalidad; las **Competencias Relacionales** resultan imprescindibles para conectar con el sujeto y posibilitar el encuentro interpersonal. No es posible mostrar la cercanía y la aceptación que las Pcpc necesitan, sin contar con altas dosis de empatía y sensibilidad. Por último, las **Competencias Éticas** ayudan a que el profesional se conozca, y logre desarrollar una actitud reflexiva y un mayor respeto hacia las demás personas –hacia su libertad–, y a la preocupación por la satisfacción de sus carencias (Cortina, 1994:32.), soportan la justificación de por qué ha de ser esta relación de ayuda de un determinado modo (de carácter empoderador y humanizante), explica por qué hemos de actuar de un determinado modo y no de otro con cada persona. En el caso de profesionales que están en relación con Pcpc los aspectos éticos adquieren aún una mayor relevancia (Kitwood, 1998a, 1998b). Estos tres grandes conjuntos de competencias mantienen una relación jerárquica, puesto que las éticas sustentan y dan coherencia a las relacionales y a las técnicas. Poder comprender a la Pcpc y crear ese vínculo de ayuda necesario, es conectar con las actitudes, creencias y valores del profesional, por lo que puede hablarse de compromiso ético, además de profesional; y de profesionales virtuosos, (Bermejo García. 2014; p 33) pensando este último término en función de la práctica diaria y no de hechos heroicos esporádicos.

Es redundante pero necesario entender, que una de las perspectivas teórico-prácticas de las que se enriquece la atención gerontológica procede del campo de la Terapia Ocupacional, algunos de sus fundamentos desde el Paradigma de las Ciencias de la Ocupación son que las personas nacen con una naturaleza

ocupacional, que impulsa la necesidad de ocuparse y construir así su identidad ocupacional. La naturaleza ocupacional del ser humano está en el corazón mismo de las creencias filosóficas de Terapia Ocupacional (Kielhofner, 1983). Se identifica en el hombre la necesidad fundamental de explorar, de actuar sobre su medio ambiente, de demostrar su eficacia. Esta es una necesidad fundamental dirigida hacia la acción. El ser humano satisface esta necesidad a través de la actividad. En la experiencia de involucrarse activamente en las actividades, el hombre descubre su entorno y se descubre a sí mismo, aprende a interactuar con el medio ambiente, a desarrollar sus actividades y a expresar sus emociones. Cuando esta necesidad de ocupación no es satisfecha, la salud física y mental del hombre puede verse afectada. Pero si se satisface, el ser humano desarrolla la capacidad de poder influir su salud a través de las actividades (Pellegrini, 2007).

Se puede definir ocupación como toda actividad con propósito iniciada por la persona (Yerxa, 1964) que pueden ser nombradas o reconocidas en una cultura. Según Hasselkuss (2002), el significado de una ocupación emana del realizarse como persona, crecer y transformarse. Los terapeutas ocupacionales funcionan como facilitadores de la realización personal del paciente. Esta facilitación incluye un análisis minucioso de las ocupaciones, analizando las exigencias de la tarea, contexto, roles de las personas, diagnósticos médicos, limitaciones y fortalezas de la persona y su familia.

Ya existe evidencia de que personas Pcpc residentes en alojamientos compartidos que participan en actividades cotidianas diarias –desempeñan ocupaciones–, presentan una mejor calidad de vida que las que no lo hacen (Edvardsson et al., 2013). Los beneficios que implica el desarrollo de ocupaciones en estas personas, son evidentes, en la medida que permitan mantener roles sociales y sentirse útiles y valiosos, recibir mensajes positivos que permitan compensar y disminuir frustraciones y la vivencia del estigma, mejorar vínculos y sentimientos de conexión y pertenencia, mantenimiento de la identidad y la autoestima, además, del mantenimiento de todas las habilidades implicadas en el sistema de ejecución.

Es por ello, que ayudarles a optimizar su desempeño ocupacional supone ayudarles a satisfacer sus necesidades de participación y de vinculación/apropiación del entorno. Es interesante interpretar al desempeño ocupacional, comprendiendo que va más allá de desarrollar una ocupación, éste implica poder elegir y organizar. No se trata de un proceso estático sino dinámico, por ello está reflejado en su representación, entre la persona, el medio y las ocupaciones. Cuando la persona está conectada con su entorno, nace la ocupación. El objetivo final del desempeño ocupacional va mucho más allá de la rehabilitación; es el disfrutar de una vida en plenitud y el que toda persona pueda contribuir a la sociedad; concepto íntimamente vinculado al de Calidad de vida de las personas. Además, esta visión ocupacional abre una interesante perspectiva de carácter psicosocial puesto que las ocupaciones no suelen desempeñarse en soledad. Muchas ocupaciones requieren de más de una persona para ser realizadas, son las co-ocupaciones¹⁷ (Jackson et al. 1998). En estas ocupaciones compartidas la interacción social es imprescindible y suponen el desempeño de diversos roles que se influyen mutuamente, adquiriendo, una dimensión aún más social e interactiva.(Bermejo García, Cap 2, p27, 2014a)

Para que esto sea posible, se requiere ir más allá de la reproducción de actividades de corte terapéutico/estimulativas, es necesario disponer de un entorno que ofrezca oportunidades, que habilite, para que las actividades tengan propósito y significado.

Lograr un ambiente adecuado en el que puedan darse este tipo de actividades, proporcionar seguridad y validación, debe ser un objetivo esencial en la atención de las Pcpc, no sólo a modo de prevenir los síntomas conductuales y psicológicos de éstas, sino por considerarlo el único escenario posible capaz de contrarrestar la vivencia del estigma, favorecer la condición de persona, su empoderamiento y consecuentemente, su Autonomía. La promoción que puede ofrecerse para que la Pcpc desarrolle su Autonomía y su Independencia es directamente proporcional a la calidad de las oportunidades del entorno, al empoderamiento que experimente partir de los apoyos que se le presta e inversamente proporcional a la sobreprotección

¹⁷ La idea de la co-ocupación brinda una visión integrada del compromiso de la persona en relación a otras dentro de un contexto específico. (Bermejo García, 2014)

con que se le trate. Así, prevenir el exceso de incapacidad, es un objetivo primordial en Pcpc.

Sin duda, esta visión trasciende un mirada reducida de las diferentes identidades profesionales (Bermejo García, 2014) requiriendo unas relaciones más simétricas entre profesionales, y un enfoque más colaborador con la persona afectada –en todas sus dimensiones–, y que considere el entorno y la ocupación. Ello explica, que todos los profesionales, vinculados a las Pcpc deben comprometerse en favorecer que éstas pudieran optimizar su desempeño ocupacional. (Bermejo García, 2014), por lo que la importancia del trabajo transdisciplinario, incluso con disciplinas que no necesariamente estén vinculadas directamente al ámbito de la salud, como Arquitectura, Ingeniería y Diseño, resulta ya incuestionable.

Recapitulando, en el caso de las Pcpc, dada su gran vulnerabilidad y su menor capacidad para el control de su entorno, la influencia del ambiente adquiere aún mayor importancia, tanto en lo que se refiere a proveer oportunidades como dificultades. Así, el ambiente puede ser habilitador si facilita el uso de sus recursos y capacidades –siempre tendentes a disminuir–; o el predisponente de estrategias basadas en la pasividad y la apatía, o de la aparición o aumento de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD). Por consiguiente, la intervención de T.O debiera basarse en la visualización de la Pcpc como un individuo con una historia singular de valores e intereses, actividades vitales y patrones de vida diaria (Kielhofner, 2006) y a su vez, considerar indefectiblemente a los factores contextuales bajo esta premisa de habilitadores o limitantes de autonomía en Pcpc.

Existen desde Terapia Ocupacional diferentes modelos que sustentan la práctica profesional, por ejemplo, desde el modelo de persona-ambiente-ocupación (Law et al, 1996, en Stewart, Letts & Law, 2005) la persona se considera como un ser singular con habilidades innatas para el desempeño. Es posible que la Pcpc sea incapaz de aprender nuevas habilidades, pero las antiguas habilidades y los hábitos suelen estar profundamente arraigados y se pueden utilizar durante mucho tiempo mientras la enfermedad progresa (Borell, Sandman & Kielhofner, 1991, en Ward,

2005). Las necesidades no cubiertas de las Pcpc podrían estar asociadas a sus intereses, valores propios, hábitos y/o roles previos. Cohen-Mansfield (2000) señala que existe una gran variabilidad entre las Pcpc que manifiestan alteraciones conductuales y una gran variabilidad intrapersonal a lo largo del proceso de la enfermedad, lo que sugiere que es necesario individualizar las intervenciones a las necesidades y características específicas de cada persona (Losada, 2004)

A rasgos generales, las intervenciones desde T.O dentro de lo que se denominan las Terapias Blandas¹⁸, y Terapias no farmacológicas (TNF)¹⁹, pueden estar direccionadas tanto a estimular y mantener las funciones cognitivas preservadas, al manejo de los síntomas psicológicos y conductuales, como también a modificar el entorno para mejorar la calidad de vida de las Pcpc y aumentar su autonomía. Son interesantes los aportes que se pueden realizar desde la capacitación a familiares y cuidadores en las diferentes áreas de desempeño de las Pcpc, con el objetivo de respetar la condición de sujeto con derechos, la dignidad y las capacidades de la persona con un diagnóstico de Demencia; así como contener y orientar a los familiares, junto con un equipo transdisciplinario, para que logren comprender y aprender a transitar el curso de la enfermedad de su familiar, sin coartar sus posibilidades y favoreciendo su autonomía. Así mismo, es deficiente el contenido teórico que aborda este tipo de intervenciones desde nuestra profesión.

¹⁸ Conjunto de estrategias terapéuticas dirigidas a los aspectos bio-psico-sociales del paciente con patología cognitiva (Tárrega. 1998), con fines rehabilitadores de las capacidades cognitivas afectadas y modificadoras de la conducta . Incluye además un conjunto de actividades grupales y/o individuales para la estimulación de las funciones cognitivas residuales con ejercicios estrictamente adecuados al grado de deterioro cognoscitivo y a la tipología conductual del paciente. Asimismo, y teniendo en cuenta los modelos psicosociales, se persigue el apoyo a los problemas mentales, afectivos y de la conducta que acontecen durante el proceso de adaptación a las consecuencias del progresivo deterioro cognitivo (Tarrega Mestre, 2002). Así, las terapias blandas mantienen un enfoque esencialmente individual o dirigido a cada paciente, pone un especial énfasis en la validación del propio enfermo al maximizar sus capacidades residuales y minimizar los déficit, y se caracteriza por un enfoque multidimensional de los posibles problemas conductuales o no cognitivos de la persona.(Taft LB, Fazio S, Seman D, 1997).

¹⁹ "Intervenciones que, a través de agentes primarios no químicos, pretenden mejorar la calidad de vida de las personas sanas o enfermas". Los dominios acordados como relevantes para la medición del efecto de una TNF fueron la calidad de vida, la cognición, las actividades de la vida diaria (AVD), la conducta, la afectividad, el dominio físico-motor, el bienestar y calidad de vida del cuidador, la institucionalización y los costes. A diferencia de los "cuidados" han de estar basados en el método científico, es decir, deben ofrecer intervenciones con resultados positivos predecibles. (Muñiz, Olazarán.

Las intervenciones en el área gerontológica desde Terapia Ocupacional, según datos obtenidos por una investigación realizada en la Ciudad de Mar del PLata en el año 1996, aunque no actualizada, demuestra que las Estrategias Terapéuticas de los Terapistas Ocupacionales que intervienen con Pcpc, se encuentran fundadas principalmente desde dos Modelos teóricos: El Modelo Neuropsicológico (con estrategias de estimulación cognitiva y-o corporales) y el Modelo Psicosocial (con estrategias relacionadas en relación a la interacción paciente - entorno como lo describen las investigadoras), siendo el mayormente utilizado el primero de ellos (75% del total de los profesionales encuestados, que cubren el 84% del total de instituciones geriátricas de la ciudad)²⁰.

Desde el modelo Neuropsicológico se cumple con el primero de los objetivos planteados anteriormente, basado en las Neurociencias, se prioriza la intervención cognitiva, la cual abarca a un conjunto de métodos, técnicas y estrategias que pretenden estimular las distintas capacidades cognitivas como así también mejorar la funcionalidad del sujeto mediante una serie de actividades que se estructuran dentro de los Programas de Estimulación Cognitiva.

El punto de partida con base científica, en el que se asienta este modelo de intervención, es la Neuroplasticidad, capacidad plástica y adaptativa que posee el sistema nervioso para minimizar el efecto de las lesiones a través de modificar su propia organización estructural y funcional.

Existen valiosos modelos teóricos aportados por la Neuropsicología Cognitiva, disciplina que ha proporcionado un conjunto de explicaciones acerca de patrones de funcionamiento de las distintas funciones cerebrales. Autores como el Dr. Allegri y el Dr. Tamaroff (1995) describen el llamado Modelo Funcional del Sistema Nervioso Central, que resulta de gran utilidad para comprender este abordaje.²¹

En las últimas tres décadas, ha surgido un conjunto de técnicas y estrategias cognitivas de rehabilitación neuropsicológica, utilizadas en el abordaje de las Pcpc

²⁰Antón, E; Núñez, C: "Tratamiento de Terapia Ocupacional en Demencia". Tesis de Grado para obtener el Título de Lic. en Terapia Ocupacional. Universidad Nacional de Mar del Plata. 1996.

²¹ Material de circulación interna " Intervención Cognitiva desde Terapia Ocupacional", Servicio de Medicina Preventiva (SATE) Hospital Privado de Comunidad, Mar del Plata.

por los Terapistas Ocupacionales, que no fueron desarrolladas por los mismos. Dichas técnicas no son mutuamente excluyentes y se aplican según las características individuales cognitivas y comportamentales del paciente, ya que su aplicación debe ser personalizada y flexible. El objetivo de las intervenciones cognitivas en las patologías cognitivas, es esencialmente optimizar los recursos del paciente en cada uno de los momentos de la evolución de su enfermedad, explotando las capacidades preservadas que posea y potenciando los factores susceptibles de mejorar su funcionamiento cognitivo. Todo ello con la finalidad de intentar prolongar una vida lo más independiente posible en aquellos pacientes, mejorando además, la conducta y la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus cuidadores (Arroyo,Poveda Díaz, Chamorro Sánchez, 2012).

La Terapia de Orientación a la Realidad (ROT) (Powell-Proctor y Miller, 1982) es otro de los métodos de intervención más utilizados, que tiene como finalidad la re-orientación témporo- espacial y el fortalecimiento de los cimientos de la identidad personal del paciente, a través de la presentación repetitiva de informaciones de orientación y de la utilización de diversas ayudas externas.

Otras técnicas, como la *Procedimentalización de actividades*, trata de hacer aprender una actividad de la vida diaria que presenta algún problema para el paciente, a través de la práctica. Se repite de forma estereotipada, intensiva y ritualizada la secuencia de sub-actos de la actividad. Así, si una Pcpc presenta la dificultad en el orden de vestirse, es decir, por ejemplo, se pone los zapatos y encima de ellos, los calcetines, se interviene re-secuencializando correctamente la actividad, ordenando previamente la ropa y repitiendo esta secuencia hasta interiorizarla. Varios estudios como los de Zanetti et al. (2001), Lim (2003) y Bates, Boote y Beverley (2004) han mostrado la utilidad y relativa eficacia de esta técnica, basándose en los procesos preservados de la memoria procedimental de las personas con enfermedad de Alzheimer principalmente (Arroyo-Anlló et al., 1999; Arroyo-Anlló et al., 2012).

Se utilizan también, las *técnicas de ayudas externas de memoria y acondicionamiento del entorno*, éstas utilizan una ayuda física o externa, también denominada prótesis de memoria, con el fin de reducir el impacto de las alteraciones cognitivas sobre el funcionamiento en la vida diaria del paciente. En cuanto a las ayudas externas de memoria, podemos mencionar los carnés de

memoria, las listas, las citas escritas sobre un calendario o en una agenda o en una agenda electrónica. Siendo necesario realizar una evaluación personalizada de las capacidades de la Pcpc para el uso eficaz de la ayuda externa propuesta.

Existen muchas otras técnicas utilizadas en la intervención individual o grupal para el tratamiento de las Pcpc, se remite al lector a ampliar esta información, ya que no es intención de esta investigación describir cada una de ellas, sino sólo ejemplificar a modo de comprender la orientación de las intervenciones desde Terapia Ocupacional en Pcpc en la actualidad.

Por otra parte, en cuanto al manejo de los SPCD, Finkel y Burns (1999) los definen como “síntomas de trastornos de la percepción, del contenido del pensamiento, del ánimo y de la conducta, que frecuentemente ocurren en pacientes con demencia” (IPA, 2010). Su prevalencia en la población de Pcpc es importante, alcanzando un 75% durante el desarrollo de la enfermedad e incluso se los ha definido como parte integral del síndrome (Calderón, 2006). Este porcentaje puede aumentar casi a 80% en personas institucionalizadas y no existe un consenso acerca de la agrupación de estos síntomas, pero para fines prácticos se los ha agrupado en dos grupos: síntomas conductuales y síntomas psicológicos (Slachevsky & Fuentes; 2005, IPA, 2010). Su presentación muchas veces varía dependiendo del tipo de demencia.

Es así, que lo que propone el *Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional*, de acuerdo a la práctica centrada en el cliente, es una perspectiva de abordaje que podría colaborar en el manejo de estos síntomas, ya que como señala Law (1997) y Rogers (1951), le otorga facultades y habilita a las personas, tomando en cuenta sus necesidades particulares (Kielhofner, 2006). Sin embargo, podría ser difícil llevarse a cabo en estadios avanzados de la enfermedad, por lo cual el trabajo en conjunto con el cuidador y su capacitación en el manejo de las Pcpc se vuelve esencial.

Como se ha demostrado a lo largo del Marco Teórico, en nuestros días, se acepta ampliamente una concepción del desarrollo contextual-evolutiva, desde la que es preciso considerar las cambiantes relaciones entre la persona y el contexto como el proceso básico de desarrollo. Las modificaciones en el organismo siempre suceden

en conexión dinámica con los cambios contextúales, y viceversa. Como consecuencia de la integración de niveles que surgen, es preciso insistir sobre la importancia de las diferencias interindividuales en el desarrollo dado que los componentes orgánicos y contextúales de las interacciones dinámicas no se combinan del mismo modo o al mismo tiempo en las diferentes personas (Bermejo García. 2013).

Bajo esta premisa, se han desarrollado una serie de programas de aproximación no farmacológica, basados en intervenciones domiciliarias de terapia ocupacional, direccionados a favorecer la calidad de vida de las Pcpc y sus familias.

En dos de estos programas , Gitlin (2005) conceptualiza los SPCD como una consecuencia de la interacción entre la Pcpc (necesidades no satisfechas, discomfort, miedo, condiciones médicas), el cuidador (estrés, estilo de comunicación) y el ambiente (desorden, riesgos) (Gitlin & Corcoran, 2005; Gitlin, Winter, Dennis & Hauck, 2007). Desde este modelo triádico se desprende la importancia de considerar las necesidades y problemáticas de la Pcpc pero que a su vez el ambiente, tanto físico como social, son elementos que tienen igual peso en la expresión de los SPCD.

Es entonces, que nos volvemos a encontrar en el punto de analizar el ambiente como indisociable al sujeto con patología cognitiva, y que debería encontrarse en el mismo nivel de planificación de intervención, desde Terapia Ocupacional, que las técnicas de rehabilitación neuropsicológicas.

El Modelo de Ocupación Humana conceptualiza el ambiente como proveedor de oportunidades, demandas y limitaciones (Kielhofner, 1980, en Kielhofner, 2006). Si consideramos que los factores y rasgos estables de la Pcpc no van a cambiar y la enfermedad progresará, es necesario modificar el ambiente, favoreciendo las oportunidades y disminuyendo las demandas, de acuerdo a los recursos de la persona. Law (1996), desde el modelo de persona-ambiente-ocupación, señala que la persona se relaciona con señales ambientales y se comporta en consecuencia (Stewart et al, 2005). Si consideramos que las Pcpc son más vulnerables a las señales ambientales, el ambiente debiera ser adaptado en concordancia. Desde el

ambiente social, el cuidador y/o la familia deben ser capaces de reconocer las necesidades de la Pcpc y a su vez, tener claridad acerca de las capacidades y limitaciones con las que cuentan para establecer un ambiente acorde. Favorecer el bienestar y las estrategias comunicativas del cuidador también debe formar parte de las adecuaciones ambientales (Gitlin et al, 2005; Gitlin et al, 2009). De acuerdo con Zarit & Leitsch (2001), el bienestar de la persona cuidada y el del cuidador están muy relacionados (Losada, 2004). Desde el ambiente físico, la estructura y la predictibilidad son aspectos importantes del medio en el que viven las personas con demencia (Ward, 2005)

A su vez, las ocupaciones proveen estructura a la vida, forman hábitos y regulan las relaciones afectivas con el resto de personas y con el medio (Kielhofner, 2006; Moruno & Romero, 2003). Beck (2002) señala que un equilibrio bien ponderado de actividades diarias es un importante componente de las intervenciones, para evitar la baja o sobre estimulación (IPA, 2010). Si consideramos que los cambios en la rutina, las demandas que exceden las capacidades o la baja estimulación pueden desencadenar los SPCD, otorgar la oportunidad a las Pcpc para que participen en ocupaciones, con rutinas establecidas, podría prevenir su ocurrencia. Sumado a esto, se ha descrito que el desempeño de una actividad depende de la coincidencia entre las capacidades de la persona y las demandas que impone el ambiente sobre estas capacidades (Law et al, 1996, en Stewart et al, 2005) A través del programa denominado TAP²², Laura Gitlin señala que el uso de actividades adaptadas a las capacidades preservadas de las Pcpc y sus intereses puede minimizar o eliminar las conductas problemáticas tales como la depresión, la agitación y ansiedad, por medio de adecuaciones ambientales y entrenamiento a los cuidadores sobre técnicas de manejo y comunicación (Gitlin et al, 2009).

Pero, ¿con qué herramientas cuenta actualmente la Terapia Ocupacional para evaluar, planificar, e intervenir desde y en, los factores contextuales en Pcpc? Esa

²² Tailored Activity Program. El término "tailored" hace referencia a un diseño hecho "a la medida" de la persona, según sus capacidades, intereses e historia.

es la pregunta que motivó el inicio de la investigación. Si bien todos, o la mayor parte de los Modelos que sustentan las prácticas profesionales de la Terapia Ocupacional, incorporan y consideran teóricamente al contexto, ambiente, entorno, según lo denomine cada uno de ellos, es tras un rastreo bibliográfico que se detecta la ausencia de instrumentos que evalúen o guíen la planificación e intervención, considerando estrategias de abordaje desde los Factores Contextuales específicamente en Pcpc con el objetivo de incrementar, mantener o estimular la autonomía en las mismas, tanto en el hogar como en de las Instituciones que atienden a esta población.

Sin embargo, las investigaciones en torno al tema son crecientes y cada vez más actualizadas, es así, que no se puede dejar de mencionar que existen protocolos actualmente, diseñados por profesionales de la ciudad de Mar del Plata, que pertenecen al Grupo de Investigación “Hábitat y Comunidad para la Tercera Edad” radicado en la Facultad de Arquitectura Urbanismo y Diseño de la Universidad Nacional de Mar del Plata, junto con un equipo interdisciplinario, y de una visión pluridisciplinar, donde convergen Arquitectura, Psicología, Economía y Terapia Ocupacional, quienes desde el año 1994, se dedican a investigar la problemática y han desarrollado protocolos de observación para instituciones de larga estadía, éstos recaban importante e interesante información relevando mayormente las características arquitectónicas de las instituciones.

La intervención empírica desde Terapia Ocupacional hasta el momento, se realiza en torno a lograr aportes desde la modificación de los factores físicos en relación a la funcionalidad diaria del sujeto en su hogar, en pos de mejorar la calidad de vida logrando un ambiente más seguro, accesible y legible para el sujeto. Sin embargo, no existen en la actualidad evaluaciones estandarizadas o instrumentos propios de Terapia Ocupacional que detecten o sistematizen factores del contexto tanto sociales como físicos en personas institucionalizadas con patología cognitiva que permitan detectar factores que pueden interferir en el desempeño autónomo de estas personas.

Se considera, una necesidad contemplar las cuestiones desarrolladas, a fin de elaborar planes de intervención en Terapia Ocupacional con una mirada crítica que permita focalizar en las demandas del ambiente, focalizando en observar cuánta presión ejerce sobre ese sujeto, en las capacidades de las personas que concurren a la institución, en las posibilidades que el entorno le ofrece a pesar de esas limitaciones evidentes, e intervenir y modificar en el entorno para lograr su accesibilidad, seguridad y principalmente legibilidad a quienes lo habitan.

No solo el Terapeuta Ocupacional es quien se interesa o se ha interesado en comprender la relación entre las habilidades personales, el entorno y la ejecución de actividades en él, sino que muchas disciplinas con diferentes perspectivas del tema, como la Arquitectura, la Antropología, Ingeniería y Diseño, entre otros también lo hacen, por lo que resulta indispensable el trabajo transdisciplinario en pos del objetivo de incrementar o mantener la autonomía de las Pcpc, aunque si no existe una visibilización de las personas que padecen una patología como tal, como un sujeto con derecho, con dignidad difícil se abran debates y propuestas al respecto.

Es allí, donde consideramos que el rol del Terapeuta Ocupacional debe distinguirse, resaltando a la persona a sus potencialidades, el compromiso de hacer comprender a otros lo que implica para esa persona “El acceso a...”, y de la importancia de la ocupación como sinónimo de calidad de vida.

Es incumbencia profesional del Terapeuta Ocupacional, en general, y entre otras:

-“Asesorar a personas con necesidades especiales, a sus familias, instituciones en lo referente a la autonomía personal y social a fin de promover su integración y su calidad de vida”.

-“Diseñar, evaluar y aplicar métodos y técnicas para el mantenimiento de las capacidades funcionales bio psico sociales de las personas”²³

En este sentido, investigar y generar nuevos aportes en consonancia con estas incumbencias, desde el área gerontológica y específicamente con Pcpc, permite

²³ Ley de Ejercicio Profesional de Terapia Ocupacional N° 27.051, Capítulo IV “Alcances e Incumbencias de la Profesión” .Art 8°. Ins d; k. Promulgada el 24 de Diciembre 2014.

ampliar las perspectivas y el desarrollo de las prácticas profesionales como así, enriquecer a las mismas.

Aspectos Metodológicos

Problema

Quiénes se desempeñan laboralmente, en el Centro de Día G.A.M.A, ¿identifican los factores contextuales; y su impacto en la autonomía de las Personas con patología cognitiva que allí concurren?. Se propone Indagar sobre la integración de éstos factores en su práctica laboral en el período Diciembre 2015- Mayo 2016.

Objetivo General:

Determinar si el equipo terapéutico y los cuidadores identifican los factores contextuales; su impacto en la autonomía de las personas con patología cognitiva que concurren al Centro de Día G.A.M.A, y los integran en su práctica laboral durante el período Diciembre 2015- Mayo 2016.

Objetivos Específicos:

- Identificar cuáles son los factores contextuales del Centro de Día G.A.M.A que reconocen los diferentes profesionales del equipo terapéutico y los cuidadores de las personas con patologías cognitivas que allí concurren.
- Conocer si el equipo terapéutico y los cuidadores relacionan los factores contextuales del Centro de Día G.A.M.A con la autonomía de las personas con patología cognitiva.
- Determinar qué factores contextuales integran en su práctica laboral los profesionales del equipo terapéutico y los cuidadores del Centro de Día G.A.M.A.
- Determinar si existen diferencias entre las distintas disciplinas sobre los conocimientos vinculados a los factores contextuales, su relación con la

autonomía de las personas con patología cognitiva, y la aplicación en su práctica laboral.

Supuesto:

Los factores contextuales, impactan en la autonomía de las personas con patología cognitiva que concurren al Centro de Día G.A.M.A.

Diseño

El diseño elegido para esta investigación es Cualitativo de tipo descriptivo transeccional, debido a que estudia el conocimiento que posee el equipo terapéutico y cuidadores de las personas con patología cognitiva del Centro de Día G.A.M.A, en un momento determinado.

Se toma este estudio como caso testigo, debido a que es el único Centro de Día en la ciudad de Mar del Plata especializado en patologías cognitivas por lo que, los resultados que deriven de esta investigación podrán aplicarse a situaciones semejantes.

Las técnicas de recolección de datos son entrevista semiestructurada a los profesionales del equipo terapéutico y a los cuidadores de las personas con patología cognitiva que concurren al Centro de Día; y observación directa no participante.

Universo y muestra

El universo de esta investigación son los profesionales del equipo terapéutico, los cuidadores del Centro de día G.A.M.A, y las Personas con patología cognitiva que allí concurren.

Criterio de inclusión:

Se incluirá en la muestra a los profesionales del equipo terapéutico del Centro de Día G.A.M.A, que realicen talleres de estimulación, es decir, quienes planifiquen y lleven a cabo talleres programados con los concurrentes.

Los cuidadores de las personas con patología cognitiva del Centro de día G.A.M.A quienes se ocupan de tareas de acompañamiento, colaboración durante la comidas (desayuno, almuerzo y merienda), atención para utilizar los sanitarios y asistencia en desplazamientos con aquellas personas que lo requieran. Se los incluye por su labor, ya que interactúan diariamente con los concurrentes del Centro, en jornadas laborales extensas, cumpliendo tareas de organización institucional, siendo parte de los factores contextuales e interactuando permanentemente con estos.

Criterio de exclusión:

Queda excluido de la muestra todo el personal que no acceda a ser entrevistado y/o observado durante el transcurso de la investigación.

Métodos de Recolección de datos:

Se utilizarán dos instrumentos:

- **Entrevista semiestructurada:** que apunta a conocer si los profesionales del equipo terapéutico y cuidadores de las personas con patología cognitiva, identifican los factores contextuales, su relación con éstas personas; y la aplicación de estos factores en su práctica profesional.

- **Observación directa semi-estructurada no participante**, con el fin de observar la interrelación entre las personas con patología cognitiva, los profesionales del equipo terapéutico y cuidadores, y los factores contextuales posibilitadores de autonomía.

Los datos se registrarán en una planilla de observación, y se contará también un cuaderno de campo para demás anotaciones.

Variable: **Factores Contextuales:**

Definición Conceptual: Se considera como factores contextuales a aquellos aspectos del entorno que impactan en la autonomía de las personas con patología cognitiva que concurren a un Centro de Día especializado en personas con patología cognitiva (PcPC); estos incluyen al Ambiente Físico, entendido como el entorno construido y los objetos dentro del mismo, que conjuguen adecuadamente la autonomía con la seguridad, la legibilidad y la accesibilidad al mismo. Y al Ambiente Social, contexto en el que se produce la dependencia, favoreciendo, o por el contrario, previniéndola; conformado por las relaciones personales, grupos, y la organización con la cual la persona con patología cognitiva tiene contacto diario. Entre los diversos factores de este tipo consideramos a dos, como los más importantes: las contingencias ambientales²⁴ y los estereotipos²⁵ que poseen los profesionales del equipo terapéutico y los cuidadores, acerca de las personas mayores con patología cognitiva.

²⁴ Patrones de interacción, que se establecen con frecuencia, mediante los cuales, cuidadores y profesionales refuerzan conductas dependientes e ignoran conductas independientes de las PcPC en diversas actividades cotidianas.

²⁵ Ideas preconcebidas sobre las capacidades de las PcPC que anticipan como se supone que deben actuar y reaccionar en diferentes circunstancias.

Trabajo de Campo

Algunas reflexiones sobre el trabajo de campo

Es fundamental y pertinente al tema de investigación, iniciar este apartado situando en contexto al lector, sobre dónde y a quiénes, se decidió investigar; **G.A.M.A** (Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y otras enfermedades semejantes) es una Organización No Gubernamental (ONG) que surge en el año 1988. En 1993 adquiere Personería Jurídica bajo el N° 1768 y en ese mismo año es reconocida como Entidad de Bien Público con el N°0295 del 25/06/1994, se encuentra situada en la Ciudad de Mar del Plata y está conformada por una Comisión Directiva, un Comité Asesor Científico y una Comisión Ejecutiva. La Comisión Directiva está abocada a la búsqueda de recursos económicos para implementar proyectos en beneficio de las personas que padecen demencia, integran la misma los familiares de los pacientes.

GAMA se sostiene económicamente con el aporte de Socios, a través de actividades aranceladas, eventos a beneficio y donaciones. La institución, durante el trabajo de campo, funciona en un edificio alquilado, que en sus orígenes fue vivienda familiar, adaptándose posteriormente para uso de un jardín de infantes. A pesar de que el edificio ha tenido modificaciones producto de este nuevo uso y de las características de la población que lo utilizan, el mismo no responde de manera adecuada a su función actual, siendo esto un condicionante importante para el funcionamiento de la organización. Se ha puesto de manifiesto que realizar grandes modificaciones en la estructura edilicia actual era poco probable, dado que el lugar es alquilado. El Centro de Día G.A.M.A funcionó en esta locación desde el año 1994, sin embargo, es importante mencionar que al momento de la investigación, la Institución se encontraba en un cambio de locación ya que, ha desarrollado un proyecto innovador en materia local, denominado “Proyecto Alzheimer”, que se materializa en la construcción de un Centro de la Memoria Diagnóstico y Tratamiento- Proyecto GAMA organizado desde el paradigma del “Modelo Social de la Discapacidad”. La Planificación del proyecto de arquitectura básica, el programa de actividades y el proyecto de ejecución contó con la participación de

arquitectos, geriatras neurólogos, terapistas ocupacionales, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, cuidadores formales, abogados, contadores y el aporte fundamental de los familiares que concurren al grupo de apoyo de los integrantes de la comisión directiva. La Arquitectura se adapta a la enfermedad sin desatender las necesidades propias de las actividades que se desarrollan en el centro de estimulación.

Adentrarse en Edificio que se “deja” movilizó ansiedades relacionadas al futuro cambio de “hábitat Institucional” como así también, en una primera instancia, incertidumbres propias de lo ajeno en lo local, del extraño en lo conocido, que fueron de a poco disolviéndose hasta lograr la apertura y la comprensión del beneficio mutuo de poder reflexionar sobre cuestiones que involucran a todos como parte de una misma sociedad.

Es imposible no considerar que el mismo está cargado de significantes que fueron interesantes analizar a fin de, en un futuro, poder contrastar los cambios que se producirán con el traspaso a la nueva sede, donde el paradigma de intervención, se adecua al marco teórico del presente estudio. Así, el entorno construido y las relaciones que se producen en el lugar donde transcurre el trabajo de campo, responden a un momento histórico social e institucional que debe ser considerado.

Adentrarse por primera vez a realizar un trabajo de campo implicó también, un hermoso desafío y aprendizaje para las autoras de la presente investigación.

Presentación y Análisis de los datos

Sobre la población estudiada...

Gracias a la colaboración del ONG, G.A.M.A, se pudieron realizar las Observaciones y las entrevistas a casi el total de los profesionales y al total de las Auxiliares que allí se desempeñan.

La muestra quedó finalmente conformada por: Dos Auxiliares del turno Mañana, Dos Auxiliares del Turno tarde, la Terapista Ocupacional y Coordinadora de la institución, otra Lic. en Terapia Ocupacional con mayor carga horaria en la institución, el Psicólogo, y dos Profesoras de Educación Física (Turnos mañana y tarde). (Gráfico 1)

En Total fueron nueve las personas entrevistadas, con un promedio general de 8 años y 8 meses, en la Institución (Gráfico 2) y un promedio de 16 años y 4 meses de experiencia en trabajo con personas con patología cognitiva.

Población Entrevistada

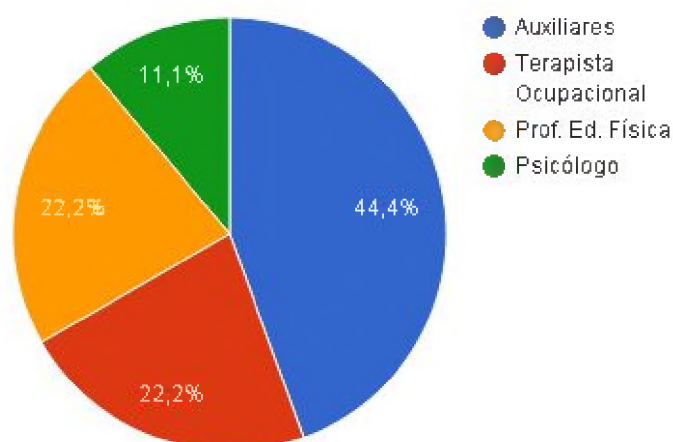


Gráfico 1. Porcentaje total de la población

Fuente: Elaboración propia

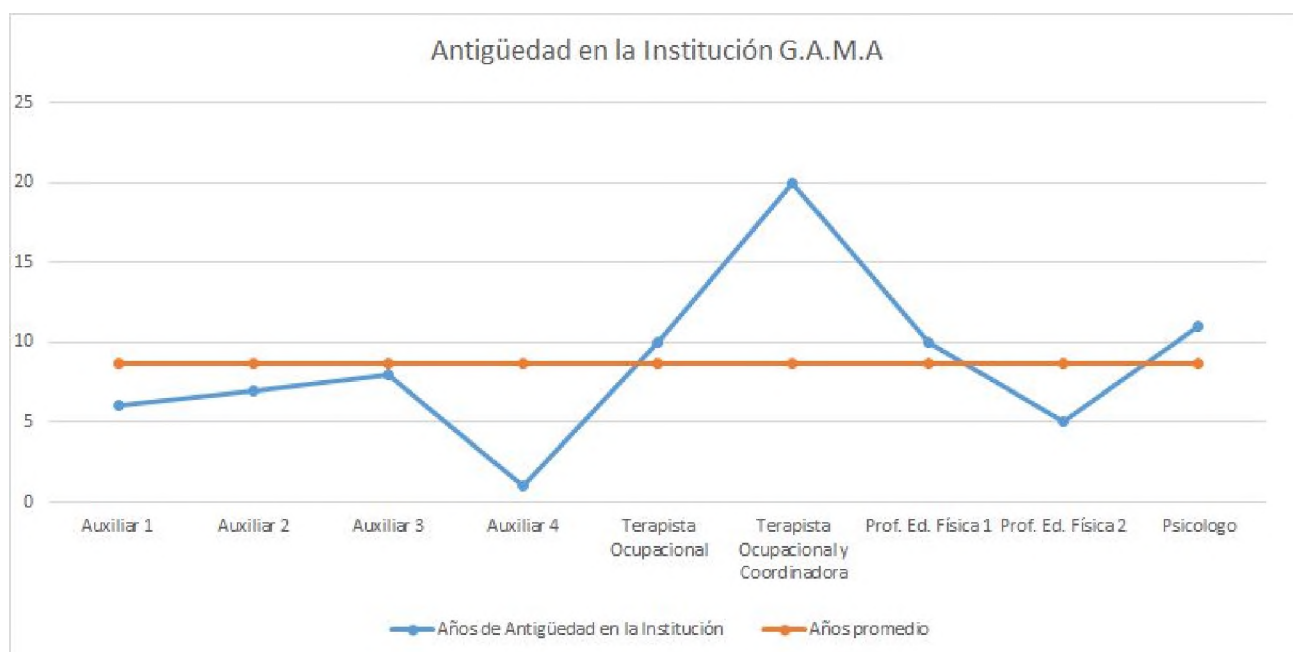


Gráfico 2. Promedio de años de los profesionales y Auxiliares entrevistados en G.A.M.A

Fuente: Elaboración propia

Las observaciones se realizaron en diferentes momentos del día, observando tanto el ingreso de los pacientes a la institución, el desayuno y el almuerzo, como así también la dinámica de los diferentes talleres en el horario de mañana y tarde.

Es interesante mencionar que a excepción del Lic. en Psicología; los profesionales cumplen diferentes roles dentro de la Institución según se requiera: Entrega de medicación a los pacientes, Atención del teléfono, control de entrada y salida de los pacientes, atención del timbre, entre otras.

Por lo tanto, tienen diferente carga horaria en la institución, en función de los roles y las tareas que desarrollan dentro de la misma datos importantes a considerar en el momento del análisis de las entrevistas.

Las auxiliares, por ejemplo, cumplen una jornada laboral de 20hs semanales, las profesoras de Ed. física entre 13 y 15 hs semanales, una de las Terapistas Ocupacionales (Coordinadora de Centro de Día) tiene una carga horaria de aproximadamente 33 hs, la otra Terapista Ocupacional concurre a la institución

15hs. semanales. El psicólogo, tiene una jornada laboral reducida en este momento (Grafico.3).-

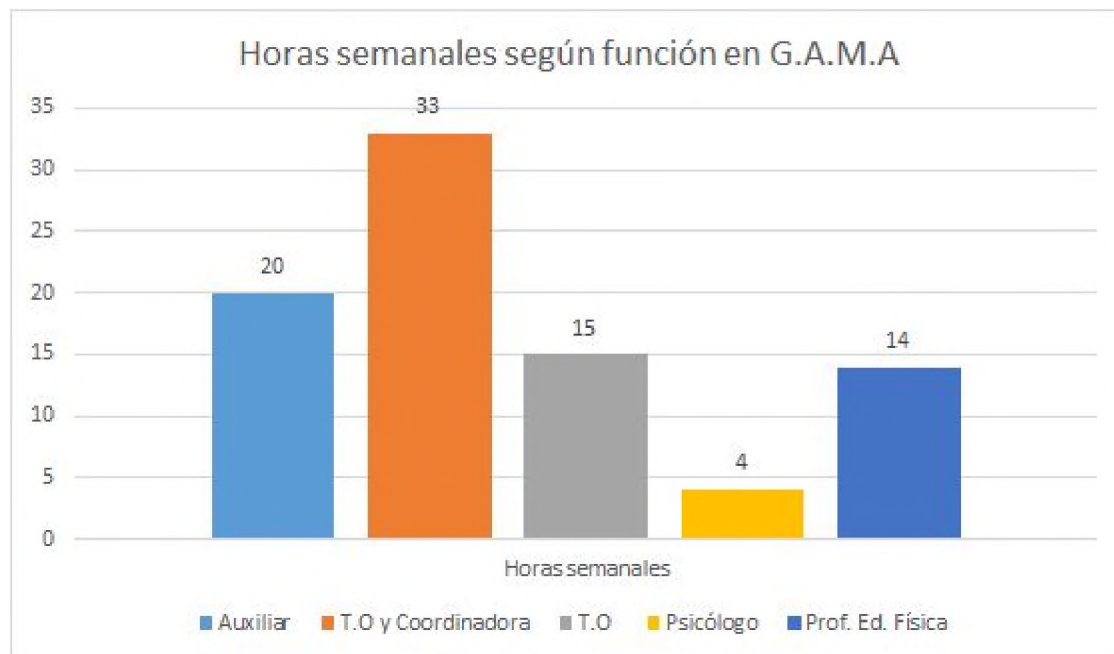


Gráfico 3. Fuente: Elaboración propia

Encontrando el sentido a los datos cualitativos...

En esta etapa de la investigación se analizan los datos recabados durante el trabajo de campo, considerando a este análisis como un proceso dinámico y dialéctico entre lo empírico y lo teórico, que a su vez, otorga nuevos sentidos a los datos dentro del contexto en el que fueron recogidos.

La entrevista, constituye en este caso, una de las herramientas más poderosas para la investigación, permitiendo una interacción personal de carácter individual entre el investigado y el investigador, posibilitando a los entrevistados realizar aportes relevantes para el estudio.

Se utiliza también, la observación, como método complementario, intencionada, es decir, orientada a un objetivo concreto de investigación, formulado de antemano, que permite cotejar los datos extraídos de las entrevistas a fin de explorar el contexto institucional, describir las actividades, las relaciones entre las personas que allí se desempeñan para comprender así, el fenómeno de estudio. La observación no fue la mera contemplación, sino que implicó adentrarse en las situaciones y realizar una reflexión permanente de los sucesos observados.

La pluralidad de instrumentos permite obtener una visión más global y holística de la variable en estudio, ya que cada método ofrece una perspectiva diferente.

Para abordar el objetivo general de esta investigación *“Determinar si el equipo terapéutico y los cuidadores identifican los factores contextuales; su impacto en la autonomía de las personas con patología cognitiva que concurren al Centro de Día G.A.M.A, y los integran en su práctica laboral durante el período Diciembre 2015-Mayo 2016”* ; se lo desdobra en cuatro objetivos específicos que permitirán comprender cuáles son los factores contextuales que son identificados, si éstos se encuentran en relación con la autonomía de las PcPC, cuáles de los mismos integran en su práctica laboral los profesionales y cuidadores y como última instancia; conocer si existen diferencias entre las diferentes disciplinas que abordan la problemática en el Centro de Día G.A.M.A.

A fin de dar de responder en primera instancia sobre *cuáles son los factores contextuales del Centro de Día G.A.M.A que reconocen los diferentes profesionales del equipo terapéutico y los cuidadores de las personas con patologías cognitivas que allí concurren* se identifican y definen dimensiones ²⁶ significativas:

1.: Factores contextuales físicos: Son aquellos aspectos del entorno construido que impactan en la autonomía de las personas con patología cognitiva que concurren a un Centro de Día especializado .

Esta dimensión incluye:

1.2: Accesibilidad físico-cognitiva: referida a los aspectos físicos y las barreras arquitectónicas relacionadas a la posibilidad de realizar actividades de manera independiente. Afectan el nivel de participación y/o condicionan el libre desplazamiento de las personas con patología cognitiva.

“En alguna época nos hubiera gustado también tener algún tipo de barrita en el pasillo largo, pero fue (...) cosas que por ahí, se hubieran deseado pero no se hicieron. Siempre es bueno un apoyo para que no hagan el apoyo como lo hacen sobre la pared”

Extracto de entrevista realizada a la Terapeuta Ocupacional y coordinadora.

“Nos acomodamos en el espacio que tenemos con los recursos que tenemos, acá la higiene se hace con el paciente de pie, y si no puede estar de pie ¿dónde lo higienizo?...Tuvimos pacientes con sillas de ruedas y se complica (...) porque no te entran las sillas de rueda los anchos de las puerta no son los indicados, además están deterioradas (...)”

Extracto entrevista a Auxiliar

²⁶ **Vinculación de conceptos y datos:** Luego de la transcripción de entrevistas y observaciones , se realizó una revisión y organización del material. En esta organización se requería la recuperación de datos recogidos mediante los instrumentos, pero también la asignación de palabras claves que llevará a la ejemplificación de los conceptos que surgen como relevantes, a esas palabras se las denominará dimensiones. Estas dimensiones se enumeran en este apartado, por orden de importancia, utilizando como criterio de orden la mayor repetición en la codificación. También se ampliará, ejemplificará o vinculará cada dimensión con extractos de relatos que resultan significativos para la comprensión de este análisis (Rearden, 2010)

“Son las 14:15, sentada en el pequeño Hall por donde ingresan las personas que concurren al Centro de día observo llegar a los concurrentes en diferentes momentos, el sonido del timbre suena permanentemente y la Terapista Ocupacional junto con una auxiliar se aproximan unas cuantas veces en cuestión de minutos a abrir la puerta que contiene llave. Una señora ingresa con un andador venciendo las dificultades de la rampa de ingreso, es muy elevada y su acompañante debe asistirle. La señora duda si debe sentarse o entrar... La Terapista Ocupacional cálidamente se acerca y le dice “tranquila, yo te acompaño”, “vamos juntas” “agarrate de mí”; hay que sortear otro escalón para poder ingresar al comedor”

Extracto de Observación. Turno Tarde

1.3: Umbral Sensorial: Se considera a los umbrales sensoriales como “márgenes” de la sensación. Adecuación de los estímulos sensoriales visuales, auditivos, olfativos, táctiles (colores, sonidos, olores, temperatura) del entorno construido según las capacidades y necesidades perceptivas de las Pcpc que pueden provocar estados de confusión o síntomas conductuales negativos (agitación, irritación, etc).-

“Después la falta de luz para mí es..., es oscuro siempre con luz artificial en todos los salones. estás a veces mirando para afuera si está nublado o no; Yo necesito que sea luminoso!!(...) Hay un salón que queda ciego, no tiene ventanas, a la mañana relativamente somos pocos no superamos los treinta, treinta y cinco pero a la tarde, que los salones quedan desbordados de gente, es insoportable trabajar en época de calor o que no puedas abrir la puerta para ventilar”

Extracto Entrevista Prof. Ed. Física . Turno mañana

Los ventiladores a ellos les molestan y ellos siempre tienen frío, vos les pones cualquier brisa, por más que hagan cincuenta grados, : “Hace frío” “Lo puedes apagar”; los engañas con los ventiladores de piso que barren un poco el calor y todo y ellos no lo sienten tan en la cara, en el pelo.”

Extracto Prof. Ed. Física . Turno tarde.

“Otras cuestiones es el sonido del timbre, que los altera mucho, y quieren irse o salir hacia la puerta ya que creen que el momento de irse porque suena y quieren irse”

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional y Coordinadora

El otro día hicimos un trabajo puramente de atención, de cancelación y de conteo de objetos con múltiples distractores, algo que les cuesta mucho a los pacientes con demencia, esto fue en el grupo de la tarde, que son 16, más lo que hablaban las chicas auxiliares, más la música que estaba prendida del gimnasio, más ellos que empiezan a hablar, empieza a ser que mi tarea, lo cognitivo pasa a ser lo secundario.

Extracto entrevista psicólogo.

Durante la observación del taller de Educación física, se escucha en la radio una persona hablando, este sonido interfiere constantemente en la actividad, impidiendo que las personas puedan oír las indicaciones para realizar los ejercicios, se los nota confundidos con la voz de la radio y con la música a un volumen inadecuado, invadiendo el ambiente.

Extracto de observación Taller de Ed. Física

1.4: Legibilidad: posibilidad de comprensión y uso del espacio considerando las capacidades de todos los usuarios, incluye desde la organización de los recorridos, el reconocimiento del entorno y todas sus partes:

“El exceso de mobiliario, “Hay un montón”(…) los salones están desbordados, te altera sólo verlos; ¿Como puedes trabajar en espacios tan desordenados?”

Extracto entrevista Prof. Ed. Física

“Se acerca la hora de la merienda, momento de cambio de salón, se percibe cierta confusión, se encuentran expectantes, algunos sosteniendo una silla, sin saber a qué salón deben dirigirse, y qué actividad realizarán.

No se observa señalización alguna que diferencie y oriente hacia las funciones de espacios claves como cocina o baño. Los espacios son de usos múltiples, a lo largo del día adecuándose a las

actividades de la institución (en el mismo espacio se desayuna, se realiza educación física, se almuerza, se merienda y se realizan talleres de estimulación, entre otros talleres durante la semana).

Extracto observación turno tarde.

1.5: Seguridad: Aspectos del entorno físico que condicionan el desempeño de actividades de forma autónoma de las Pcpc, con el consecuente cuidado excesivo por parte del personal a fin de evitar accidentes.

“No, es que el tema de ellos es que tenes que estar más atento, tenes que prestar más atención y repetir más las cosas, el tema es acompañarlo y estar más atento...mucho más atento (insiste) porque tienen riesgo de caída... se te van, se te quieren salir al patio, cruzar el escalón, algunos están sordos. Hay cosas que pueden asustarlos, una discusión..empiezan a deambular a salir del salón, y ahí es todo acompañamiento. Y esto es todo! (señala el espacio del comedor donde se está realizando la entrevista) si ellos salen del salón los tenemos que tener acá.

Extracto Entrevista Auxiliar. Turno mañana

“Escalones por ejemplo, es el único ahí (señalando el pasillo) para ir al baño, uno los va cuidando, uno los acompaña al baño, le marca que hay un escalón, no a todos se los acompaña, muchos van solitos, pero hay que mirarlos, que no se tropiecen”

Extracto Entrevista Auxiliar. Turno tarde.

(...) Lamentablemente tenemos dos o tres sillas por ahí que son más riesgosas porque tienen sus patas salidas para afuera y eso genera más tropiezos, también tener en cuenta quien se sienta en esa silla porque tiene que saber cuando se levanta, o bueno, como nos ha sucedido a una persona que ya no asiste, que con algunas descompensaciones que en ese segundo que quedo parada tuvo una caída para atrás que le dio un golpe en la cabeza, por ejemplo, estamos hablando de segundos que no es un descuido.”

Extracto entrevista Terapeuta Ocupacional y coordinadora

1.6 Efecto hacinamiento: El hacinamiento es una excesiva concentración de personas y objetos en un espacio determinado, lo contrario a la comodidad y al bienestar. El hacinamiento no se puede contrarrestar con intervenciones parciales, la única forma de evitarlo es el aumento de las superficies o disminución del número de personas para que tanto aisladas, como grupos y junto a los objetos, dispongan de amplitud suficiente para expandirse y no molestarse.

Implica el entrecruzamiento de dos variables:

1.6.1: Aspectos dimensionales, entendidos como las medidas de los espacios en relación a la actividad a realizar.

1.6.2: Cantidad de usuarios.

“(...) cuando éramos pocos trabajábamos más desplazamientos, pero bueno cuando empezó a crecer el grupo eso se empezó a limitar y vos dejás de hacer actividad; empezás a dejar un montón de ejercicios en el camino porque no entran, porque el espacio te limita mil veces. Por ejemplo coreografía, hacíamos los martes..venían veinte, después veintiséis los saco al patio, organizo todo en el patio para hacer la coreo porque ni en el comedor ni en el gimnasio entrarían veintiséis personas con silla, bueno por poco no entramos en el patio, era un caos; entonces en todo te ves limitado. ¿qué hago? ¿dejo un grupo sentado que trabaje como de espectador con un instrumento musical y trabaje físicamente con los que están un poco mejor? parados? entonces todo el tiempo tenes que estar sin querer corriendo gente porque no entramos. Seleccionar “estos hacen esto y aquellos otra cosa”; porque la verdad está muy grande el número”

Extracto entrevista Prof. Ed.Física.Turno Mañana

“(...) vos querés trabajar por ejemplo sentado, por ejemplo con diez o doce personas va, te llegaron tres más, y no podés hacer ejercicios laterales, se chocan, los irrita el choque no les gusta; algunos creen que los están golpeando. El tema del espacio físico en metros cuadrados es limitante.”

Extracto entrevista Prof. Ed.Física.Turno Tarde

“En GAMA, lo que sucede particularmente, que no debería hacerse, pero se hace, es que el paciente hace el tratamiento encerrado:– esto genera sensación de ahogo, de acá no salgo, quiere salir constantemente, entra y sale, para chequear qué es lo que está sucediendo”

Extracto entrevista Psicólogo

1.7: Uso funcional de los espacios: posibilidades de uso independiente del ambiente físico congruente a las necesidades y capacidades de las Pcpc.

“(...) lo que más afecta a ellos es el tema de la circulación, esto de no poder libremente circular, que todo el tiempo les están diciendo: – NO, adelante NO!. Hay una curiosidad por saber que hay adentro, quiero ir...o escuchan el timbre y ven la salida todo el tiempo, entonces la persona que quiere? creen que lo vienen a buscar.”

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional.

‘Luego del almuerzo, la mayoría de las personas que concurren a la institución, necesitan tomar un descanso, se observa que uno a uno son dirigidos hacia el mismo salón donde anteriormente se desarrolló el taller de educación física, transformándose ahora en un “espacio para el descanso”.

Extracto de observación. Turno Tarde.

“(...) ellos tienen sus espacios, pero cuesta también que los profesionales los tengan en sus talleres entretenidos, hay algunos que no quieren, quieren irse a su casa, o salir.– Tenemos un patio lindo, pero nunca buscan esa puerta, siempre quieren la otra.(...)”

Extracto Entrevista Auxiliar

1.8 Aprehensión del equipamiento: se refiere a las posibilidades de aprehender, alcanzar y agarrar elementos, materiales y herramientas necesarios para el desarrollo de diversas actividades, por todos los usuarios. Engloba no sólo el alcance manual, sino también el alcance auditivo y el visual. Ejemplos: alcance de interruptores, manillas y herrajes, grifería, pasamanos, barras de apoyo; alcance visual: señalética, elección de colores, tamaño de textos.

‘Los materiales están guardados mal, ... hay cosas que hay para tirar..que se van acumulando a lo largo de los años. Para que no se disperse la gente; para que si buscas algo, a todos no solamente vos como profesional sino todos, tijeras, lápices, que estén en algún lugar sino, entras a revolver’.

Extracto entrevista Prof. Ed. Física

Se desarrolla la actividad de estimulación cognitiva, los concurrentes sentados en mesas redondas “encastrados” unos con otros por el poco espacio que queda libre. La terapeuta intenta llegar uno a uno, pero le es imposible; la actividad requiere uso de pinceles, acuarelas, papeles que deben ser suministrados individualmente con dificultad para encontrarlos incluso, a la profesional. El mueble está cubierto de materiales de diferentes tipos, indiferenciados, desordenados, que no invita a poder comprender que hay allí, ni tomarlos libremente, sólo conocen su contenido y su lógica quienes trabajan en aquel taller.

Extracto Observación Taller de Estimulación Cognitiva. Turno Mañana

1.9: Gradiente de privacidad. Se refiere a al grado de privacidad o socialización que permiten los lugares de acuerdo con su configuración, ubicación, dimensiones y uso.

“ (...) o cuando estamos en la cocina, que tenemos los baños a acá nomás, cuando hay olor, se te viene todo para acá, se te inunda de olor la cocina, la entrada, que estén los baños en hilera en la entrada, no es cómodo, sobre todo para el que viene de afuera, que vos entrás y el primer impacto son los baños y decís ¿Que es esto? el olor, además”

Extracto auxiliar. Turno tarde.

“Creo que en general, esto de poder trabajar en un ambiente propio aunque tenga las falencias que estamos diciendo (piensa) ...ayuda a este contagio para la actividad digamos a esta “intimidad” que cada una tiene con su grupo favorece que casi todos participan, o sea son muy pocos los que no, y es una pasividad relativa digamos, a diferencia de estar en otro ambiente por eso no se trabaja tanto..cuando estás en este ambiente (señala el comedor común) tenes como más dispersión hay más distracción de otros estímulos cuando se trabaja en el salón grande.

Porque bueno, o está llegando la comida o están pasando otro tipo de cosas, el hecho de que también es más grande en un ambiente, en ese sentido tener menos estímulos hace más fácil lograr la participación”

Extracto Terapista Ocupacional y coordinadora.

Otra de las dimensiones significativas son:

2: Factores Contextuales Sociales conformado por el Ambiente social, en el cual se favorece o, por el contrario, se previene la dependencia y se posibilita o no, la autonomía.

Esta dimensión Incluye:

2.1: Contingencias Ambientales: El contexto social inmediato debe brindar posibilidades de exploración y goce, de participación y de toma de decisiones, motivando a la persona con patología cognitiva a encontrar los desafíos justos que lo habiliten a implicarse en su accionar. Las conductas dependientes son reforzadas por el entorno social inmediato, patrón de interacción característico de la contingencia que consiste en que las conductas dependientes de las Pcpc pueden o no seguirse de una atención inmediata por parte de otras personas, mientras que las independientes son sistemáticamente ignoradas.

Sentada en Hall de entrada, es el horario de ingreso de los pacientes al Centro de Día, uno a uno van llegando acompañados por sus familiares, cuidadores o transportistas, se los observa en su mayoría contentos por ingresar, ante el saludo cariñoso de quienes los reciben responden con una sonrisa. En un instante tres personas se "juntan" (¿o se acumulan?) en el pequeño hall, tres señoras precisamente...una de ellas intenta pasar al siguiente espacio ... la Auxiliar la mira y le dice: "esperá ahí, no te muevas, ahí yo te acompaño y vamos juntas". Automáticamente la señora se frena y espera.

Extracto Observación. Ingreso al Centro de Día. Turno Mañana

Se distinguen :

2.1.1:Contingencias Ambientales obstaculizadoras (CAO):

"Nuestro trabajo es cuidarlos y contenerlos(...)

(contenerlos en el contexto de que no deben "interrumpir o molestar, o ir para la puerta de entrada)"

Extracto Entrevista a Auxiliar. Turno Tarde

*"(...)si ellos salen del salón, los tenemos que tener acá (señala el SUM); y a veces molestan al resto, porque entran, salen, quieren volver a entrar y salir, van veinte veces al baño, entonces sí...también se interrumpe la clase..o estas haciendo algo y están acá y te diste vuelta **los tenés** que ir a acompañar."*

Extracto Entrevista auxiliar. Turno tarde

*"(...) No siempre se llega a todos los pacientes, pero bueno, vos la luchás, la luchás y lo lográs, una vez que lo tenés (refiere a la Pcp), ya **manejás todo como vos querés** (...)"*

Extracto Entrevista auxiliar. Turno Mañana

2.1.2: Contingencias Ambientales posibilitadoras (CAP)

"(...) entonces a veces cuando quieren ir al baño soy permisiva con eso pero les digo : 'Andá y volvé'"

Extracto Entrevista Terapista Ocupacional

"(...)Otra cosa que es muy difícil, es sacarle sus pertenencias, capaz que van a las clase de educación física con la campera, con los cuadernos, la bolsa... por ahí esa parte es difícil, cuando uno logra sacársela sin la voluntad del otro no sirve porque sino va a estar todo el tiempo : "¿dónde está mi campera?", entonces no sirve(...) hay que conseguir la voluntad de la persona con demencia"

Extracto Entrevista Terapista Ocupacional

"(...) Después les preguntábamos (se refiere a las Pcpc) : ¿que les parece?.. "mira los salones, se ven como más amplios (responden)" Hay muchísimo registro, ahí te das cuenta " que no solamente a uno le molesta, sino que como todo paciente, (es lo mismo que entrar a un consultorio y que sea un caos). no puede estar así el espacio de trabajo, todo el tiempo es distracción para mi eso."

Extracto Prof. Ed. Física. Turno Tarde

Luego del análisis de los datos se cree importante mencionar que las CAP fueron sólo registradas en el discurso de los profesionales, mientras que las CAO lo fueron en de las auxiliares del Centro de Día.

2.2: Prejuicios y estereotipos, son ideas preconcebidas sobre las capacidades de las Pcpc que anticipan como se supone que deben actuar y reaccionar en diferentes circunstancias. Se observan en las pautas de comunicación (lenguaje oral y corporal) y en conductas de sobreprotección²⁷ .

"Observo cómo se desarrolla el taller, la actividad estimula las funciones cognitivas de atención y gnosis, se observa concentración en la actividad, un señor se da vuelta, me mira y me dice: "Hemos vuelto a la primaria, querida". Inmediatamente, observo el salón donde se desarrolla el taller, las paredes están decoradas con cartulinas, banderines y láminas escolares. "

Material que hace referencia a la niñez y reedita significaciones escolares, Extracto Observación
Taller de Estimulación Cognitiva

"(...)Parecía una feria de niños en versión adulta vendiendo plantines, leyendo por qué era buena la albahaca y el perejil."

Extracto Entrevista Prof. Ed Física. Turno Mañana

²⁷ Al pasar de la codificación a la narrativa se comienza a explorar no sólo en lo que se dijo en los datos obtenidos sino cómo se lo dijo. No solo se observa el contenido de los datos sino que se busca su forma, este enfoque narrativo ayuda a alertar al investigador sobre algunos problemas y temas que la codificación y el análisis de contenido quizá no han develado (Taylor y Bogdan, 1987)

(...) la otra vez les pedimos material descartable...y vos decis: no se van acordar!!!!Nos llenaron de cosas!!!! (con cara de sorpresa) . Todo el tiempo superan las expectativas!(...)

Extracto Entrevista Prof. Ed Física. Turno Tarde

*“(...) yo manejo muchas temáticas, porque hay personas que escuchan el timbre y se quieren ir...trato de saber el nombre de los hijos, de la hermana que lo está cuidando, (pará, pará! Cómo que te querés ir?.. si sabés que Nilda te venia a buscar a las 12.... y entonces ellos dicen : Ahh hablaste con Nilda?.. entonces ahí ya hizo un paso para atrás, vos **ya lo manejaste, lo llevaste y lo sentaste, y estamos bien.**”*

Extracto Entrevista Auxiliar. Turno Mañana

“(...) A veces está esto, que ellos le dicen la escolita, vuelvo a primer grado, lo toman y lo incorporan y lo dicen con una sana resignación (...) cuando hacemos tareas, que para ellos parecen añinadas, eso desde la tarea y a veces desde el mismo ambiente, es como la vuelta a la escolita, está significado (...)”

Extracto entrevista a Psicólogo

“Los mitos que hay en la vejez, y esta connotación negativa que queda desdibijada por algo divertido o lindo (publicidades graciosas), que parece cuando uno no tiene una mirada más profunda? y la realidad es que tiene un mensaje negativo, y todos estos mensajes se van imprimiendo y construyendo el colectivo social(...)yo creo que cuando éstas cosas se puedan trabajar también vamos a funcionar de otra manera”

Extracto entrevista Terapeuta Ocupacional.

(..) en este ambiente físico pasa lo mismo pero en otro ambiente físico también pasaría lo mismo, tiene que ver con la persona que no puede comprender lo que uno le está diciendo o la permanencia de la consigna entendés?... vos le decis una cosa y le tenés que reafirmar todo el tiempo, entonces está la re pregunta muchas veces pero bueno eso es también parte del trabajo de uno, uno acepta que esto es así.

Extracto entrevista Terapeuta Ocupacional.

2.3: Atención Centrada en la Persona: se entiende desde la individualidad y la autonomía personal, como modo de favorecer el bienestar del individuo. Asumiendo, como punto de partida, que los adultos mayores con patología cognitiva son sujetos de derechos, y merecen ser tratados con igual consideración y respeto que cualquier otra persona.

"(...) pero también tiene que ver con la persona, con el nivel de comprensión según el nivel evolutivo de la enfermedad, porque muchas veces por más que uno se lo diga una o mil veces si no puede comprender es exactamente lo mismo(...)"

Extracto Entrevista Terapista Ocupacional y coordinadora

"(...)trato de potenciar y que la persona se vaya con esa sensación de satisfacción de que lo pudo hacer y de que estuvo bueno."

Extracto Entrevista Terapista Ocupacional

"(...) en realidad a cualquier persona eso le genera bienestar y eso es positivo para cualquiera, para ellos también(...)"

Extracto Entrevista Prof. Ed. Física. Turno Tarde

'A veces en lugar de usar un apodo preguntarle: ¿Cómo se llama? Y esto genera muchísima empatía para la evaluación por ejemplo, la persona que viene ahora sé el apellido, no sé el nombre, pero ponle que se llame Antoñeta, le digo Antoñeta o cómo la llamo? Blanquita, Porota... como le digo? Antoñeta:- esta cosa que tiene que ver con respetar a la persona, vuelve a colocar un sujeto, que todavía puede tomar decisiones, no es que lo ponemos en un lugar que no puede tomar decisiones'

Extracto Entrevista Psicólogo

" (...)ellos tienen otros tiempos, para levantarse, para correrse"

Extracto Entrevista Auxiliar. Turno Mañana

"(...) porque por más que uno haya estudiado también, no todas las demencias son iguales, no todas las personas son iguales, entonces la persona atraviesa un proceso de enfermedad con la historia de vida que tiene y como uno es, para mi eso también es importante rescatar la historia de vida de cada uno."

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional

2.4: Reconocimiento de la memoria emocional: Las relaciones interpersonales dependen en gran medida, de cuán consciente sea el interlocutor de esta nueva forma que la Pcpc tiene de interactuar con su entorno. Considerar que la **memoria emocional** se conserva hasta estadios avanzados de la patología, es comprender que las persona puede percibir y recordar quien lo cuida, ayuda y quiere.

"Como fortaleza entonces los vínculos que en mi turno funcionan; y con los pacientes... bueno conmigo es excelente, ellos... (se alegra) ahora llegué y vieron (se refiere a las entrevistadoras) como enseguida te escuchan y el que no te reconoce, o no te ve bien, te abraza...tenes re buen vínculo, yo en ese aspecto soy demasiado "desprolaja" no soy muy formal, yo me manejo como si los conociera, o los cargo (bromeo), por ahí surge un chiste como mas entre lineas, pero bueno, eso permite también que ellos participen más, esa confianza como más de pares, hace que ellos participen más (...)"

Extracto entrevista Prof. Ed. Física. Turno Mañana

"Es muy importante, abrir la puerta y decir buen día, hola buen día! y ahí ya lo tenés.... una vez que abriste la puerta y le hiciste un chiste, o lo llamaste por otro nombre cariñosamente, ya lo tenés ganado, entran de otra manera (...)entonces ellos ya te empiezan a tener cariño y todo es más fácil"

Extracto entrevista Auxiliar. Turno Mañana

"(...)Yo los veo todos los días!... Los veo más casi que lo que ellos ven a sus hijos o a sus nietos así que es obvio que generarás un vínculo (...) vos acá estás todo el tiempo con el abrazo, el beso, la charla el "¿cómo están?"

Extracto entrevista Prof. Ed. Física. Turno Tarde

2.5: Percepción subjetiva de desgaste/agotamiento: Manifestación de sensación de agotamiento y/o desgaste tras la rutina laboral por parte de los profesionales y/o auxiliares que se desempeñan con Pcpc.

“(...) Eso pasa mucho con la Demencia, es mucho repetir.- Y yo trato de limpiármelo también, porque llega un momento que terminas limado.”

Extracto entrevista auxiliar. Turno mañana

“(...) lo que más molesta a veces es el ciático, yo me forme en el 2003, pero a la hora de cambiarlos, vos no te estás fijando en cómo lo hacés, estás viendo que no se te caiga la persona, que no te salpique, que no se te chorree, que no te ensucies, que no se toque, entonces son muchas cosas... antes de mirar tu cintura!”.

Extracto entrevista a Auxiliar. Turno mañana

“(...)bueno eso ya con los pacientes que necesitaban asistencia uno a uno, como Mario ustedes vieron, que cada traslado con él lleva tiempo, había dos o tres personas en situaciones parecidas y bueno el agotamiento era tanto que optamos por dejar de hacer ese cambio de salón porque sino nos la pasábamos haciendo cambios que también son muy agotadores.”

Extracto entrevista a Terapeuta Ocupacional

“Por ejemplo si yo me siento mal porque está pasando esto o estoy preocupada por aquello, un problema personal ”... siento que puedo ir con las dos cosas, el problema de mi casa, personal mío o dolor que tenga y trabajar acá.- Siento que eso lo puedo repartir perfectamente, pero a las dos de la tarde, yo ya no aguanto más”.

Extracto entrevista a Auxiliar. Turno tarde

“(...) Porque por ahí uno planifica actividades “extra” de las que habitualmente hace, y hay que planificar muchas cosas más, más si hacemos una salida por fuera de la institución.. ahí muchísimo más. Entonces bueno eso también conlleva a un desgaste”

Extracto entrevista a Terapeuta Ocupacional

2.6: Clima Organizacional: Características del ambiente de trabajo que tienen repercusiones en el comportamiento laboral, y son el nexo que regula los factores del sistema organizacional con el comportamiento individual de los trabajadores, implica cuestiones relacionadas con las características propias de la institución investigada que se infiere, tienen repercusión en las posibilidades de autonomía de las Pcpc.

Incluye:

2.6.1: Organización y dinámica general de la Institución: Pautas de trabajo establecidas, propias de la institución, cuyas concepciones justifican y definen de qué manera hay que obrar para que la dinámica sea acorde a las necesidades de la organización.

"(...) por ejemplo un paciente no puede comer, porque ya no tiene fuerza para levantar la cuchara, me siento al lado y con bombilla, le busco la manera.- A veces pasa... que acá no podés con un paciente así dedicarle más tiempo, porque los demás también lo necesitan, a veces hay pacientes que hay que dedicarle tiempo, porque la leche la toman de a sorbitos muy chiquitos, pero a veces tenés 33 o 26 y también necesitan, por eso yo no estoy muy de acuerdo con que ese tipo de pacientes estén en la institución"

Extracto entrevista cuidadora. Turno Mañana

"Desde lo social, la comunicación informal es muchísima, es más te diría que es mucho más fácil que la comunicación formal, los formales cuestan un montón, armar reuniones, juntar a todas las personas, todo eso cuesta mucho, en cambio la comunicación informal es permanente, acá con la inmediatez que necesitas que sean las cosas ayuda, ayuda a una mejor calidad en la atención."

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional y Coordinadora.

2.6.2: Vínculos interpersonales: Se incluyen los relacionados con la Pcp y el entorno social de la institución, y los vínculos entre profesionales y auxiliares.

"(...) El vínculo es fundamental porque lo único que tenemos, así como más vertical... es fallas en la comunicación, pero no entre los que trabajamos "atrás" sino por ahí entre la administración y nosotras es como una debilidad que tenemos como institución, como que la comunicación nunca termina de ser clara o no termina de llegar a todos los lugares que tendrían que llegar. Es algo que siempre planteamos: como un "haber que es lo que falla?". tenemos carteleros, todo el tiempo estamos tratando de hacer circular la información y así mismo cuesta".

Extracto Entrevista Prof. Ed. Física. Turno Mañana.

'Lo más positivo de la institución y por lo que se caracteriza es por el buen trato y la calidez'

Extracto Entrevista Prof. Ed. Física. Turno Tarde

"(...) me parece, también que los vínculos entre ellos y nosotras y entre ellos mismos... entre ellos hay algunos que no se llevan y los sentás en mesas separadas, porque si los sentás en mesas juntas te boicotean la actividad. O en el salón de gimnasia; "Vos acá y vos allá" (indica orden de sentarse). Todo el tiempo los vínculos entre ellos, y entre ellos y nosotras vos los tenes que estar observando"

Extracto Entrevista Prof. Ed. Física. Turno Tarde

2.6.3: Trabajo en Equipo: una de las condiciones de trabajo de tipo psicológico que más influye en los trabajadores de forma positiva ya que posibilita que exista el compañerismo. Es un modelo de trabajo, donde un conjunto de personas se organizan para el logro de un objetivo común.

"(...) por suerte tenemos un lindo grupo de trabajo, no es algo que afecte, además hay compañerismo así que nosotros la verdad tenemos buen compañerismo, con los profesionales y con mis compañeras."

Extracto entrevista Auxiliar. Turno Tarde

‘Laboralmente me da lo mismo, no importa que yo socialice tanto con mi compañero, mientras haya ritmo de trabajo’

Extracto entrevista Auxiliar. Turno Mañana

“(…) Nosotras (ella y una de las T.O) tenemos re buen vínculo con las “chicas de la cocina” así que todo es más fácil, hace muchos años que trabajamos juntas, ya nos conocemos, cada vez que se ha querido hacer algo así todas juntas salió fácil. El vínculo es fundamental”

Extracto entrevista Profesora de Educación Física. Turno mañana

.6.3: Significación del entorno Institucional: implica la **significación emocional**, que determinados lugares o ambientes tienen para el individuo, los motivos y finalidades que le impulsan a moverse por el espacio, y que conducen a destacar unas partes sobre otras; involucran al desarrollo cognitivo para la configuración de este esquema. Una realidad compartida no tiene un solo mapa, sino que pueden construirse tantos, como sujetos perciban esa realidad, dependiendo también de las propiedades del ambiente que se mantengan en cada caso para proyectarlo.

“(…) lo saben, “esto debe haber sido alguna escuela o jardín de infantes”- dicen, por la distribución y después por los colores, la guarda, y el patio para que se forme la salita de triángulo amarillo... Esto está dentro de la memoria semántica implícita de cualquier persona, ellos reconocen que están en un jardín”

Extracto entrevista Psicólogo

A modo de síntesis en el Gráfico 4 se presentan los resultados obtenidos del análisis de los datos que responden al objetivo específico anteriormente mencionado.

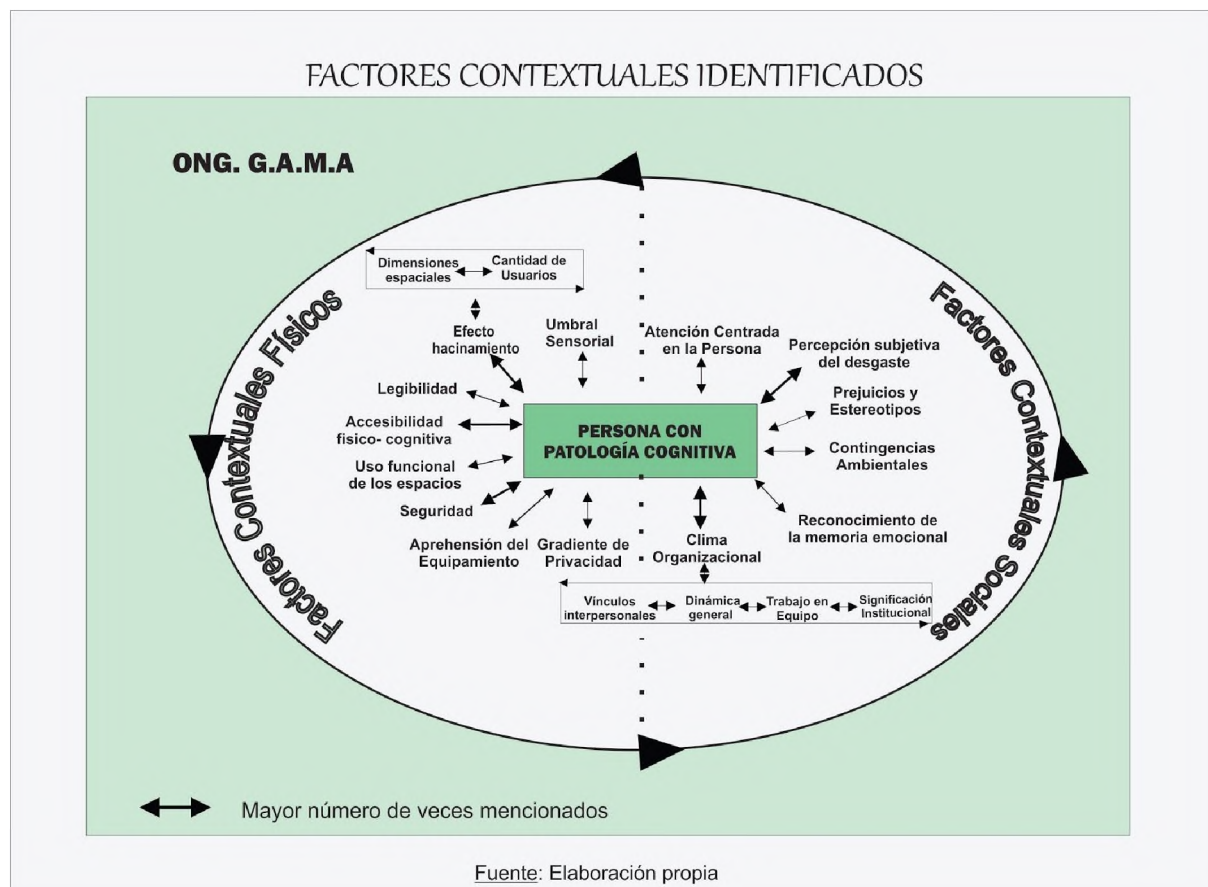


Gráfico 4.

-Con el fin de *conocer si el equipo terapéutico y los cuidadores relacionan los factores contextuales del Centro de Día G.A.M.A con la autonomía de las personas con patología cognitiva*, es que se analizaron las diferentes respuestas de los entrevistados, principalmente, aquella dirigida a indagar sobre de qué manera, tanto los factores contextuales físicos como los sociales influyen en las Pcp desde su perspectiva; desde allí se infiere que no existe relación directa por parte del equipo terapéutico y los auxiliares sobre la influencia de los mismos en la posibilidad de autonomía de las Pcp como teóricamente se lo considera en la investigación, sin embargo aparece indirectamente relacionada en algunas de las dimensiones identificadas; Accesibilidad Físico-cognitiva, Umbral Sensorial, seguridad,

Legibilidad, contingencias ambientales, prejuicios y estereotipos, atención centrada en la persona, y Clima Organizacional.

Las dimensiones Reconocimiento de la memoria emocional, efecto hacinamiento, uso funcional de los espacios, aprehensión del equipamiento, gradiente de privacidad, percepción subjetiva del desgaste no fueron factores identificados en relación con la Autonomía ni en forma directa ni indirectamente.

El gráfico 5 sintetiza esquemáticamente esta relación.

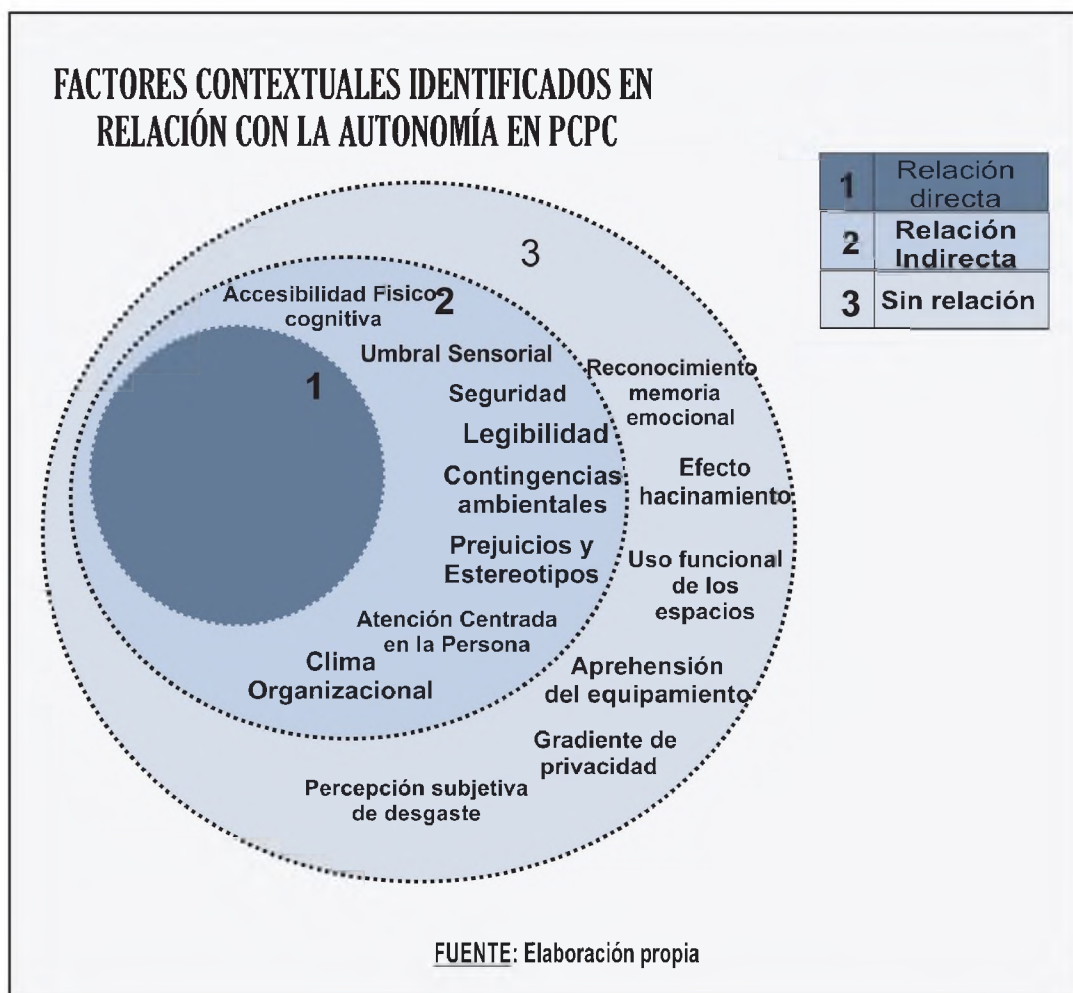


Gráfico 5.

Para responder a otro de los objetivos particulares planteados *Determinar qué factores contextuales integran en su práctica laboral los profesionales del equipo terapéutico y los cuidadores del Centro de Día G.A.M.A* que desprende del objetivo general de esta investigación; se analizan los datos referidos al mismo:

La pregunta realizada a profesionales y auxiliares en la entrevista, “ ¿Qué factores integra y/o modifica en su práctica profesional? ¿Por qué?” permitió identificar las siguientes categorías de respuesta:

1.1: Adaptación/Sobreadaptación a las condiciones ambientales

“Nos adaptamos, entramos así como está, así que así trabajamos”

Extracto Entrevista Auxiliar. Turno

“mmm...uno tiene un ideal de trabajo, y uno tiene una posibilidad de trabajo, entonces bueno, dentro de las posibilidades de trabajo que uno tiene se intenta apuntar a lo que sería ideal o mejor... puntualmente la mirada mía está puesta en el paciente (...)”

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional

“En general es ir adaptándose al espacio que tenés, a las personas que tenés, a los materiales que tenés, que en general siempre te adaptas y generás todo tipo de actividad con lo que tenés... juegos ... ejercicios...lo que tiene la actividad física es que te puedes adaptar.”

Extracto Entrevista Prof. Ed Física Turno Mañana.

‘Lo que ustedes plantean, creo que lo dije al principio pero no fui lo suficientemente vehemente, están preguntando a alguien que está trabajando en el lugar y está sobreadaptado.’

Extracto Entrevista Psicólogo

1.2: Modificaciones del entorno a partir del ensayo y error

“Y bueno.. las dinámicas de organización surgen a partir de la observación; cómo: qué hacemos primero: ponemos las camperas, repartimos las tazas, siempre obviamente buscando una ...o sea que las cosas salgan lo más satisfactoriamente posible (...)”

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional y coordinadora.

“(…)Te ayuda un montón (refiriéndose a la capacitación que realizan previamente las auxiliares), lo que pasa que después esto es el día a día, es la práctica.- a mi lo que me sirvió es la práctica,(…) y eso te va poniendo más canchera y te va armando de otras herramientas”.

Extracto Entrevista Auxiliar. Turno Mañana

1.3: Búsqueda de estrategias paliativas

“(…)el tema del espacio físico me adapto a eso, después bueno, busco estrategias con música como para hacer al ambiente un poco más agradable y entretenido.”
(impresión entrevistadora: habla del ambiente como ambiente de trabajo)

Extracto Entrevista Prof. Ed Física Turno Tarde.

“(…) en el trabajo en el salón no encuentro mayor dificultad desde mi rol, porque con los años he aprendido a ser flexible a las posibilidades que tengo a los materiales de los que dispongo a las cosas puedo comprar y que puedo hacer ; desde el mobiliario que tengo eh... pero bueno he aprendido eso, a ser más flexible”.

Extracto Entrevista Terapeuta Ocupacional

Por último con el fin de responder el objetivo específico " *Determinar si existen diferencias entre las distintas disciplinas sobre los conocimientos vinculados a los factores contextuales, su relación con la autonomía de las personas con patología cognitiva, y la aplicación en su práctica laboral*" se elaboró un cuadro comparativo entre las diferentes respuestas a las mismas preguntas realizadas a los diferentes profesionales y a las Auxiliares del Centro de Día G.A.M.A.

		DIMENSIONES		
Terapia Ocupacional	Psicología	FACTORES CONTEXTUALES FISICOS	Educación física	Auxiliares
		ACCESIBILIDAD FÍSICO-COGNITIVA		
		UMBRAL SENSORIAL		
		SEGURIDAD		
		EFFECTO HACINAMIENTO		
		USO FUNCIONAL DE LOS ESPACIOS		
		LEGIBILIDAD		
		APREHENSION DEL EQUIPAMIENTO		
		GRADIENTE DE PRIVACIDAD		
		FACTORES CONTEXTUALES SOCIALES		
		CONTINGENCIAS AMBIENTALES		
		PREJUICIOS Y ESTEREOTIPOS		
		ATENCION CENTRADA EN LA PERSONA		
		RECONOCIMIENTO MEMORIA EMOCIONAL		
		PERCEPCION SUBJETIVA DEL DESGASTE		
		CLIMA ORGANIZACIONAL		
		- Organización y dinámica general de la Institución		
		- Vínculos interpersonales		
		- Trabajo en Equipo		
		- significación del entorno institucional		

 Identifica el factor contextual
 No identifica el factor contextual

Gráfico 6
Fuente: Elaboración propia

Resulta importante volver a mencionar que los profesionales entrevistados, tienen diferente carga horaria en la institución, en función de los roles y las tareas que desarrollan dentro de la misma. (ver Gráfico 3. p 118)

Se considera que los datos anteriormente desarrollados, permiten un amplio abanico de posibilidades de respuesta frente a los mismos interrogantes, ya que el tiempo que los profesionales pasan, tanto en la institución como con las Pcpc influye directamente en la perspectiva que tengan de los factores contextuales, su relación con la autonomía de las Pcpc y su aplicación en la práctica laboral.-

Si bien desde ninguna de las disciplinas consideradas, se relaciona directamente a las dimensiones mencionadas en el cuadro, con la autonomía, cada uno de los profesionales, asocia a los factores contextuales con diferentes cuestiones, vinculadas, en la mayoría de los casos, con el tipo de tarea que realizan.

Las terapistas Ocupacionales particularmente, los vinculan con las posibilidades de participación de las Pcpc en las diferentes actividades que se realizan en el Centro de Día, relacionándolos también con las alteraciones conductuales que muchas veces sufren estas personas. Se considera también, desde esta profesión, la comodidad, en el sentido del ambiente físico sobre todo, como una condición ligada a los factores contextuales.

Desde la psicología, se realiza una relación teórica entre la influencia de los factores contextuales sociales y las posibilidades de empoderamiento y autonomía de las personas con patología cognitiva; mientras que los factores físicos se consideran, siempre en función del nuevo edificio. Con respecto a educación física, desde esta disciplina se vincula a los factores contextuales con las posibilidades de participación de los “alumnos”, como las profesionales los llaman, considerando también que influyen en la comodidad, tanto de la Pcpc como de los profesionales en el desempeño de la actividad.

Las auxiliares relacionan a los factores contextuales con la seguridad y los riesgos que afronta la Pcpc a diario; y con las alteraciones conductuales de éstas personas,

pudiendo identificar, además, a los factores contextuales como factores que interfieren en el desempeño laboral.

Se infiere de las entrevistas que los profesionales del Centro de día G.A.M.A, aplican y/o modifican diversos factores contextuales en su práctica diaria, según los objetivos que persigue cada disciplina/profesión, los requerimientos de la tarea específica diaria, y a fin de hacer del entorno, un ambiente cómodo para su uso, considerando mayormente las limitaciones físicas del edificio consideradas como “dadas” “establecidas” “inmodificables”.

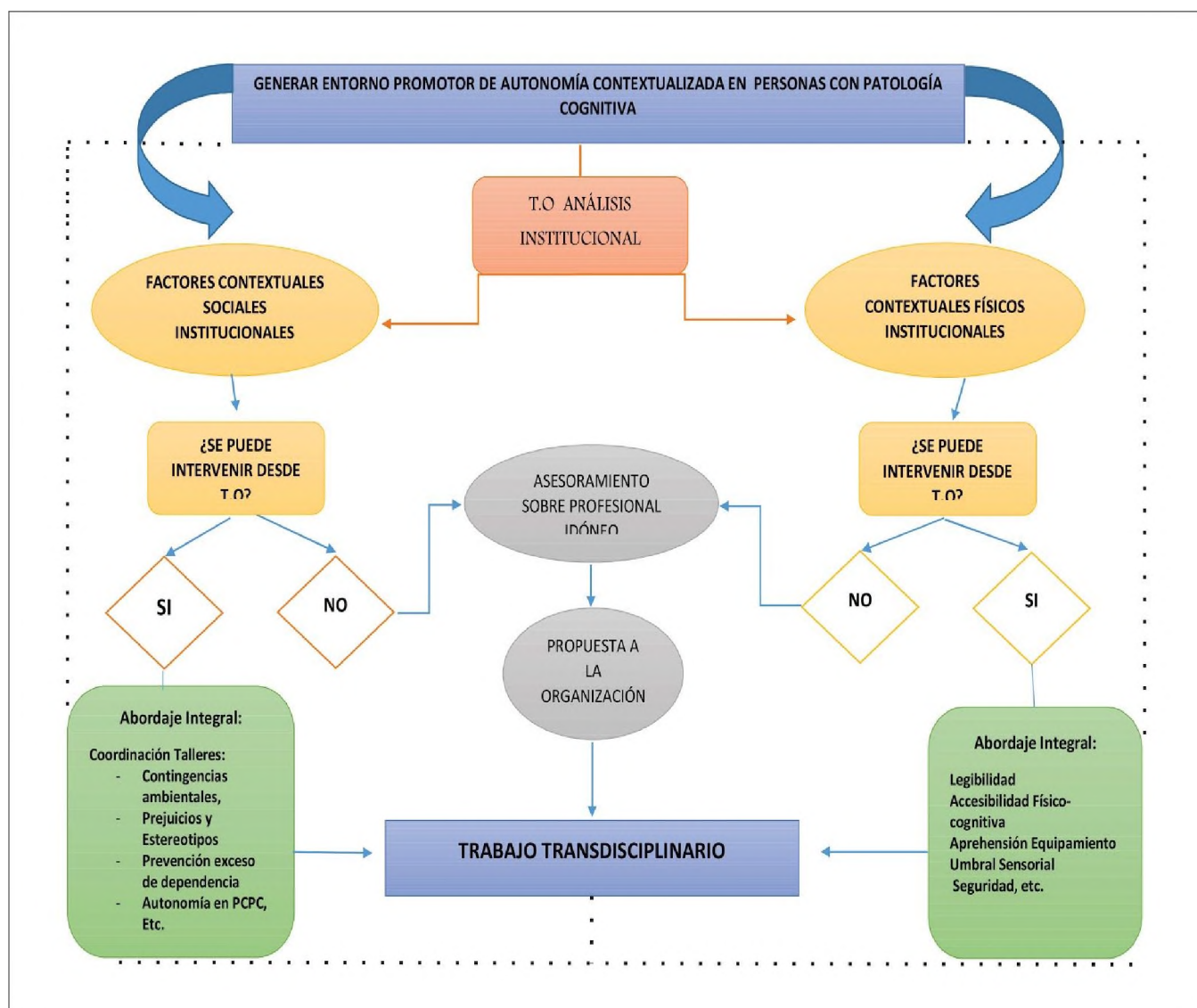
*Algunas propuestas desde
Terapia Ocupacional*

Algunas Propuestas de intervención desde Terapia Ocupacional...

Es en este apartado donde se intenta delinear, en base a un rastreo bibliográfico y a la investigación realizada, diferentes propuestas que se podrían utilizar para comenzar a pensar a los factores contextuales como un recurso de intervención más que promuevan la autonomía, se aumenten los efectos que se persiguen con las diferentes terapias no farmacológicas vigentes en el tratamiento de las personas con patologías cognitivas, y con el fin primordial de promover la calidad de vida. El desarrollo de las mismas, ratifican la importancia de utilizar diferentes paradigmas que den sustento a la intervención, para poder realizar un abordaje integral y Centrado en la Persona. Se pretende trascender de lo particular a lo general, trasladando propuestas de intervención desde una institución especializada en Patologías cognitivas, hacia cualquier institución que atienda a esta población; es necesario también “prepararse” en materia de formación profesional para la “epidemia del siglo” por lo que propuestas en el ámbito Universitario también son mencionadas, a fin de enriquecer el rol profesional.

Como ha quedado expuesto a lo largo de la presente investigación, los factores físicos y Sociales están en interrelación permanente y es solo a modo esquemático y aclaratorio que se dividen propuestas para cada uno de ellos por separados, sin dejar de considerar que el abordaje integral implica el trabajo y la dialéctica constante y permanente entre cada uno de ellos y las personas que los conforman.

En primera instancia se propone un modelo generado a partir de los datos de la Investigación, se intenta esquematizar un posible diagrama de detección, planificación y acciones a seguir desde Terapia Ocupacional en el ámbito institucional. Se advierte que reconocer e identificar cuáles son los factores que podrían intervenir en promover la autonomía en Pcpc es el primer paso para buscar estrategias que puedan producir cambios.



Fuente: elaboración propia

Gráfico 7

Recapitulando sobre la importancia de la dialéctica en la intervención de los Factores sociales y los físicos si consideramos a fines esquemáticos a los Factores Contextuales físicos, es importante considerar que, un entorno adaptado (denominado también protésico) es aquel que está diseñado para minimizar las dificultades de ejecución de la Pcpc. Previene los riesgos que pueden acontecer e intenta poner solución. Se adapta al nivel cognitivo-funcional de los usuarios para que estos se desenvuelva lo mejor posible.

La adaptación cognitiva, implicada en la dimensión de Legibilidad y Accesibilidad Físico-Cognitiva, del entorno se basa en la reducción de los "descubrimientos"

diarios que la Pcpc tenga que realizar (dónde está el baño, si es la hora de comer, qué se realiza en determinado lugar. etc...).

Para ello es necesario implementar estrategias para la orientación espacial. Cuando la orientación vinculada a circunstancias individuales presenta “cortes” se trata de utilizar apoyos o facilitadores externos: son estrategias de orientación espacial que garantizan la deambulaci3n y la localizaci3n. El tratamiento del espacio en cuanto a su organizaci3n, refiere a la necesidad de considerar que la Pcpc tiene dificultades para registrar las imágenes y situaciones espaciales, no puede enlazar distintos registros de imágenes sucesivas, por lo tanto pasar de un espacio a otro puede ser motivo de desorientaci3n, no sabe de d3nde viene ni hacia d3nde va. Es interesante considerar:

- Romper el efecto laberinto con la limpieza del diseño y de los enlaces espaciales.
- Recordar la importancia del espacio distal, aquel que el usuario controla de forma visual o a trav3s de su memoria.
- Organizar las estructuras espaciales para que no contengan encrucijadas, repeticiones y otras dificultades ańadidas de calidad y cantidad.

Si bien estas propuestas son importantes a tener en cuenta en la intervenci3n, son cuestiones que resultan difíciles de modificar en la práctca diaria dado que por causas que pueden ser presupuestarias, jerárquicas, ideol3gicas u otras que atańen a la instituci3n y obstaculicen o dificulten la modificaci3n del espacio, son propuestas interesantes a proponer y pensar en y trabajo transdisciplinarios con un Arquitecto especializado en gerontología.

- Establecer elementos orientadores que estrat3gicamente se dispongan en las zonas complejas, si necesariamente hubiera que introducirlas.
- Introducir elementos que permitan sacar referencias e inferencias: para que la experiencia de usuario sea más fácil.

Para una relaci3n amigable entre el individuo y el entorno -que las funciones mentales de orientaci3n no colapsen- es necesario que entre las personas y los ambientes se desarrolle un clima de entendimiento:

- Ya sea porque el idioma o vocabulario espacial ha sido aprendido y asumido por las personas, por la costumbre y la experiencia.
- Ya sea porque desarrollan los recursos para hacerlo comprensible a través de las cualidades espaciales.

Desde la cualidades espaciales: Acoplar -simplificar encuentros: limpieza del diseño: este principio se sustenta en el requisito siguiente de “The Arc of Texas”: “Reducir la necesidad del destinatario de utilizar sus habilidades organizativas complejas”.

“Si el espacio se limpia de estímulos innecesarios se facilita la accesibilidad universal de las diferentes formas de “ser” de la personas y de estar en el mundo”. En el ámbito del diseño esto significa que se deben acoplar perfectamente los encuentros en las uniones espaciales y en las encrucijadas para evitar duplicaciones, segmentaciones, confusión y desorientación. También significa que el espacio se debe limpiar de obstáculos, en especial en los recorridos y en los sistemas físicos de comunicación y relación. La limpieza topológica se consigue a partir de facilidades, reduciendo el número de ítems que haya que identificar y retirando obstáculos para que las personas puedan, con sus capacidades, desplazarse y movilizarse. *Son especialmente importantes estas consideraciones en los puntos clave de la estructura donde se generen encuentros, cambios de dirección y encrucijadas. Porque es allí donde hay que tomar decisiones sobre ¿A dónde debo dirigirme? ¿Habré acertado con el camino?*

La limpieza topológica equivale a minimizar el tamaño del encuadre del paradigma de búsqueda -tamaño del conjunto de memoria- para disminuir la posibilidad de llegar a experimentar estados de confusión. El esfuerzo atencional es importante en el desarrollo y mantenimiento de la cognición. En determinados casos este esfuerzo superior al normal podría ocasionar problemas en el comportamiento o reacciones diversas no deseadas si a lo “no esperado”, se suma el estrés resultante del esfuerzo de poner conciencia en el acto de cognición.

Desde la adaptación del contenido de la comunicación es fundamental considerar que la comprensión de los mensajes emitidos mejorará si se reduce la carga de memoria de trabajo y de procesamiento de la información:

Para ello se han de tener en cuenta las siguientes indicaciones:

- utilizar frases cortas
- repetir las informaciones
- mantenerse en el tema que provoca la conversación sin cambiar a otro tema no relacionado.
- concentrar la información importante en los comienzos de las frases
- eliminar el uso de pronombres y sustituirlos por los nombres de las personas.
- formular preguntas cerradas para facilitar la elección (por ejemplo, en lugar de preguntar "que quiere para comer", simplificar la elección preguntando "quiere carne o pescado").
- acompañar la comunicación verbal con la no verbal: gestos, imágenes, etc.
- situarse cara a cara con la persona, evitando las interacciones de lado o por la espalda

Es importante considerar la POSIBILIDADES DE COMUNICACIÓN que provee el entorno para que pueda ser comprensible por la Pcpc (referencias-inferencias: mensajes y su localización); y acordar y corroborar con los usuarios si los diseños seleccionados son legibles por los mismos, a fin de modificarlos de ser necesario.

Algunos métodos que se pueden utilizar son:

- Lectura Fácil²⁸
- Comunicación aumentativa y alternativa (Pictogramas)
- MAKATON (Lenguaje bimodal)²⁹

Color e iluminación: las personas con Pcpc a menudo pierden agudeza visual; sufren deterioro de la percepción de profundidad y de contrastes así como la

²⁸ Adaptación lingüística de un texto que facilita más la lectura que un texto medio. La adaptación facilita tanto la lectura como la comprensión. El material debe ser acorde a la edad del usuario.

Ver: <http://www.ifla.org/files/assets/hq/publications/professional-report/120-es.pdf> 06/09/16.

²⁹ Makaton es un programa de lenguaje mediante signos y símbolos para ayudar a las personas a comunicarse. Ver: <https://www.makaton.org/aboutMakaton/whoUsesMakaton/> 06/09/16

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.

Es importante considerar tanto la luz natural, como la artificial. Los ambientes con buena luz natural son beneficiosos para la regulación del metabolismo, contribuye a paliar una de las alteraciones mas estresante de la patología quizá; “El síndrome de la caída del sol”, y la alteración de los ciclos del sueño (ritmos, tarde/noche). Contrarrestar el efecto del anochecer con una buena iluminación artificial podría contener los efectos de este síndrome como la inquietud, la agitación y nerviosismo.

La cantidad de luz natural debe, también, 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 (Almudena, 2013), se deberán evitar texturas brillantes que produzcan destellos o reflejos como así superficies con espejos que alteren la lectura de los límites concretos y reales de un determinado espacio.

Existen también conflictos en el reconocimiento de los sonidos, al estar alterada la discriminación auditiva (agnosia auditiva) un ambiente sin el debido tratamiento acústico puede ser perjudicial. La superposición de diferentes fuentes sonoras, tanto para el ruido interior o como exterior de la institución, puede generar episodios de stress o intranquilidad.

En un sentido positivo el sonido puede ser utilizado como recurso orientador por ejemplo, cierto tipo de música en un determinado ambiente a recordar propiciando el

“anclaje sensorial” que beneficiará la orientación al igual que el uso de determinados olores en determinados lugares ...”se sabe que las personas con Pcpc no se sienten perturbadas por estimulaciones comunes sino por aquellas que no pueden comprender : música desconocida, sonidos fuertes, discusiones entre auxiliares. El medio para ellos se crea a partir de alrededores familiares, un sentimiento de residencia, olores a comida, música que puedan recordar” (Irazábal, 2007)

Es importante para estimular la ***Orientación Temporal*** fomentar las rutinas y mantener el lugar y el horario. Puede resultar útil acompañar estas rutinas con música relajante que diferencia cada actividad. También se aplica al entorno la orientación 24 horas que se describe a continuación.

La orientación a la realidad es una forma de ayudar a superar los problemas de memoria a corto y medio plazo y de estimular los componentes cognitivos.

Para su aplicación deben quedar capacidades residuales que apoyen la intervención. Se basa en la idea de que la repetición de la información de carácter básico puede disminuir la desorientación a la vez que reforzar el aprendizaje.

Se componen de dos versiones: orientación a la realidad 24 horas y sesiones de orientación a la realidad. La primera es más básica, consiste en un proceso continuado de realización de actividades a lo largo de todo el día, de tal forma que al paciente se le suministra constante información que le ayuda a orientarse (día de la semana, lugar en el que se encuentra y actividad). Cada vez que un profesional/cuidador interactúe con él le recordará la misma información. Para ello es necesario establecer un programa de actividades que facilite este trabajo y consiga disminuir las ocasiones de desorientación y confusión.

El entorno también ha de modificarse para ofrecer continuas indicaciones orientativas: grandes relojes, calendarios visibles, carteles con las actividades a realizar, letreros en las puertas, fotos/letreros con nombres en las mesas para comer, etc

Desde los factores sociales, la propuesta de intervención desde Terapia Ocupacional, estará guiada en dos sentidos convergentes, uno en relación al vínculo entre la Pcpc y profesionales y cuidadores del Centro de día G.A.M.A; y el otro aplicado al cuidado del equipo de profesionales y cuidadores de la institución, y a promover el trabajo en equipo.-

En primer lugar, se propone **trabajar el vínculo con la Pcpc**, para esto se sugiere la modalidad de taller práctico-vivencial, se considera necesario llevar a cabo el taller en co-coordinación con psicología, que pueda realizar aportes e intervenciones desde otra perspectiva.

Esta propuesta pretende romper concepciones instaladas sobre la patología, que interfieran en la práctica diaria, desaprender modos vinculares y aprender nuevos, conocer y experimentar nuevas formas de intervención, desde una mirada más empática e integral, centrada en el sujeto más que en la patología, evitando la mirada reduccionista, que (re)construye la identidad de la persona en base a su enfermedad; y poder considerar al sujeto como sujeto de derecho, con deseos y necesidades particulares.-

Tres ejes importantes a trabajar:

- Prejuicios y Estereotipos:

Considerando a la sociedad y al lenguaje, como los cimientos de los modelos vinculares, ya que desde allí se piensa y actúa, se plantea repensar algunos términos instalados en el discurso:

Reflexionar sobre la concepción social de la “Demencia”, ¿Que nos sugiere el término? ¿Cómo definimos demencia? ¿Mito o realidad?.-

Redefinir conceptos a partir de la experiencia diaria, y reemplazar términos: “Paciente” por “Persona con patología cognitiva”, pensar en la persona como “Sujeto de derecho”, ¿y por qué no... animarnos a hablar de “empoderamiento y autonomía” en personas con patología cognitiva?

Es imprescindible para quienes pretenden trabajar con las personas con patología cognitiva, poder despojarse de los prejuicios y preconceptos basados casi exclusivamente en el diagnóstico, para aproximarse a la experiencia de éstas

personas, poder ponerse en el lugar del otro, con su historia de vida y con sus recursos intelectuales y psicológicos; para tratar así, de acercarse a conocer cómo se sienten, qué piensan y, por lo tanto, qué necesitan; y poder comprender en función de esto, en determinadas circunstancias, los síntomas conductuales que presentan. Técnica sugerida: Role Playing.

- Cuerpo y contacto corporal:

Se considera sustancial trabajar el contacto corporal, como el modo más primario de relación. Es importante resignificar el cuerpo, como un espacio íntimo y personal, cuyo “límite” exterior es la piel; Es interesante reconocer su importancia en la intervención, como medio que permite fundar un orden y temporalizar un espacio, un aquí y ahora; Es necesario, tener en cuenta, que aquello que suceda en el cuerpo y desde él, repercute tanto en la persona, como en el vínculo con ese otro que contiene y “cuida” o por el contrario transgrede y violenta los límites corporales. Preguntarse: ¿Se solicita el consentimiento de la persona para realizar intervenciones relacionadas al contacto corporal? ¿Que siente el otro cuando es tocado?. Se sugiere utilizar la técnica de Role Playing.

- Autonomía y Persona con patología cognitiva:

Primer momento:

En este eje se intenta focalizar en la redefinición del concepto de autonomía. Considerando los elementos inherentes a la situación de autonomía, la cual se genera en un contexto indisociable del sujeto, que incluye, a la persona con demencia, las demás personas y el entorno social, y las ocupaciones en las que se involucre (lo que supone un espacio y tiempo particular).

Para la reconstrucción del concepto será necesario derribar algunas verdades instaladas con respecto a la autonomía de las personas con patología cognitiva y crear nuevas premisas que posibiliten otra mirada de la patología:

- El diagnóstico o la aparición de la demencia, no implica obligatoriamente una disminución de la capacidad de autonomía desde el inicio de la enfermedad, siendo un fenómeno muy variable, siempre gradual y prolongado.

- No puede hablarse de un concepto unitario de capacidad ya que una persona puede ser competente y capaz para una tarea, para una decisión y no para otras.
- Es preciso una adecuada individualización en el abordaje basado en la realización de valoraciones de cada persona afectada para saber si es o no competente en ese momento para una determinada función o tarea.

Posterior a este análisis, poder reconocer contingencias ambientales negativas con las cuales se refuerzan las conductas dependientes y se ignoran las independientes, es un paso necesario para dar cuenta de situaciones que anulan la autonomía del sujeto.

Se propone la dramatización de diferentes escenas, que permitan poner en evidencia los patrones de interacción.-

- Segundo momento: Autoreflexión en relación a la práctica diaria:

¿Cuándo promuevo la autonomía y cuándo no? ¿De qué decisiones puede participar activamente la persona, que la afecten, y que no sean de gran complejidad?.-

Algunas estrategias que fomentan la autonomía de la Pcpc para tener en cuenta:

- Reducir la presión emocional a la que esté sometida la persona, buscando la mejor manera de informar y potenciando su capacidad de retención.
- Ayudarle en la toma de decisiones.-
- Que las Pcpc pueda disponer del tiempo suficiente para recibir, comprender y procesar la información.
- Ofrecer ayudas para retener información –en forma de recordatorios verbales o escritos.
- Que cada profesional, fuera consciente que debe ser un interlocutor empoderador para cada PcD, lo que requiere de importantes dosis de paciencia y tolerancia.

Trabajar estas cuestiones permitirá tener como profesional una actitud más empática, imprescindible de una relación de ayuda humanizadora que muchas

veces no forma parte de la formación y el desempeño del profesional, ni de la cultura asistencial de las organizaciones.

En los centros de atención de larga estancia (sean de carácter diurno o residencial) hay mucho margen para promover la autonomía siempre y cuando ésta se considere una prioridad para la organización y las formas de trabajo y organización se orienten hacia ello.

Los modos vinculares, generan patrones de acción y reacción en las personas, por ello se considera fundamental trabajarlos, tomando conciencia que se trata de complejos y ambiguos modos de intervención, que pueden favorecer el tratamiento, o por lo contrario, convertirse en una intervención inadecuada y hasta iatrogénica; por lo que deben re evaluarse constantemente.

Una vez instalado el diagnóstico de patología cognitiva, o la sospecha al menos, los patrones de interacción pueden ser determinantes; es común, que comiencen a implementarse patrones que favorezcan la dependencia, anulando las posibilidades de autonomía, frente a esta situación, las personas con patología cognitiva desarrollan estrategias adaptativas de carácter emocional para poder sobrellevar estos sentimientos de inutilidad, desesperanza o vergüenza. Una de las estrategias más desarrolladas son aquellas basadas en la apatía, en la pasividad. Ante un acontecimiento, haga lo que haga, siempre ocurrirá lo mismo, es decir, que su respuesta es independiente del resultado. Esta sensación de no controlar produce una tendencia a disminuir las respuestas, dando como resultado un descenso de la motivación, mayor apatía y pasividad.

Para contrarrestar este efecto será necesario favorecer la *normalización*³⁰, la cual permite hacer frente a la vivencia del estigma y reforzar su condición de persona al dar importancia a todas sus necesidades y derechos –como cualquier otra persona de su edad–. Normalizar, en la medida de lo posible, su rutina diaria: Poder hacer; levantarse, vestirse, desayunar, realizar ocupaciones, tareas y roles habituales, etc. como cualquier otra persona de su edad y grupo social. Continuar con las tareas de autocuidado.

³⁰ Concepto originario de danés Bank-Mikkelsen, del sueco Bengt Nirje y del canadiense Wolfensberger y que ha desarrollado en España Jordi Planella (2006) transferido a las Pcpc.

Es, por ello extraordinariamente importante favorecer que tanto los familiares, como las personas que trabajan con personas con patología cognitiva, sepan, puedan y quieran contrarrestar esta estigmatización, fomentar la autonomía y empoderar.

Trabajar con el equipo de profesionales y cuidadores de la institución

- Autocuidado, premisa fundamental para la intervención:

El abordaje de un otro implica siempre un importante compromiso físico y emocional, por parte de los profesionales y auxiliares. Frente al evidente desgaste físico y psicológico, que conlleva la práctica diaria, en el abordaje de personas con patología cognitiva, sumando a esto, factores contextuales físicos, que no facilitan el desempeño; y las cuestiones institucionales que muchas veces se convierten en una carga más para el equipo terapéutico; resulta imprescindible capacitarse en técnicas de autocuidado, para quienes llevan adelante esta tarea, y poder así, luego, trabajar en la intervención propiamente dicha.

Para esto se propone la realización de talleres teórico-prácticos con profesionales capacitados en técnicas de autocuidado y de descarga emocionales, que permitirán el aprendizaje de técnicas específicas para manejo del estrés de intervención, en situaciones cotidianas, previniendo así el desgaste profesional.

Se propone en este punto, trabajar también, la congruencia del equipo de profesionales y cuidadores, creando conciencia de la importancia de la transdisciplina como modelo de intervención, que permita un abordaje integral de la persona con patología cognitiva, y relacione los aportes de cada una de las disciplinas que conforman el equipo, en pos de un objetivo común.-

Para fomentar el trabajo transdisciplinario, se sugiere implementar reuniones de equipo semanales, que posibiliten el tratamiento de diferentes temas en función de la demanda y la necesidad emergente del equipo terapéutico.-

Esta propuesta pretende enriquecer la práctica laboral, y por tanto mejorarla, logrando desaprender modos de relación y actuación y construir otros nuevos, ya que aspira al diálogo y la revisión permanentes, permitiendo conocer diferentes

perspectivas de un mismo fenómeno, que dan lugar a múltiples estrategias de abordaje.

A modo de resumen se presenta un cuadro con las dimensiones detectadas en la investigación, propuestas posibles de intervención en relación a las mismas, con el fin de promover autonomía y , su relación con la sintomatología asociada a la Pcpc (Ver archivo adjunto: Cuadro Intervenciones T.O)

Considerando a la gerontología, como anteriormente se ha mencionado, un importante campo de inserción laboral y probablemente de inicio en la profesión, desde el ámbito universitario, consideramos necesario la implementación en el plan de estudios, de seminarios de formación, que permitan tener un mayor acercamiento al adulto mayor contemporáneo con y sin patología, como así también poder considerar en la formación, a los factores contextuales físicos y sociales, desde una perspectiva transdisciplinar, que permita reconocerlos como una forma más de intervención desde Terapia Ocupacional, su aplicación e integración en la práctica laboral, y su influencia en el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas.-

Reflexiones Finales

Reflexiones ... ¿Finales?

Lo más difícil ha sido siempre concluir, o por lo menos para nosotras, más aún, saber por dónde comenzar a terminar, tan paradójico como complejo.

Este final invita más a seguir que a finalizar, más a abrir que a cerrar, a pensar y a construir; tomando prestadas las palabras de Alfredo Grande *“...si consideramos a la praxis como una práctica transformadora, la Terapia Ocupacional se ubica por decisión propia del lado de las fuerzas instituyentes productivas y creativas, y es así que la entendemos, porque el análisis de la implicación bien entendida, debe comenzar por casa. Entendida como los lugares desde el que se puede ejercer cierto poder, que no es lo mismo que cierta fuerza y cierto saber que no es lo mismo que ciertos conocimientos.”* Y desde aquí, sólo se desea aportar conocimiento y fuerza para implicarse, para promover cambios, no para concluir sino para seguir avanzando; para aprender de la experiencia y del conocimiento de los otros implicados, y poder reflexionar sobre cuestiones que nos involucran a todos como parte de una misma sociedad.

En consonancia con el marco teórico de referencia, consideramos el análisis de datos como un primer paso para pensar qué posibles cuestiones, que surgieron en esta investigación, son importante ampliar para enriquecer no sólo el rol del Terapeuta Ocupacional, sino también poder reafirmar la importancia de sumar los aportes de las diferentes disciplinas, en pos de un objetivo común; que a nuestro entender es considerar a la autonomía de la Pcpc desde una posición más relacional, como parte de una lógica de intervención que guíe las acciones de todo aquel que acompañe este proceso de enfermedad otorgando a su vez, más relevancia al contexto y a la interrelación del individuo con los demás. Desde esta visión, la autonomía se podrá preservar a través de un apoyo activo y adecuado a cada persona, siendo los profesionales también, los responsables de generar este entorno promotor de autonomía (Hansen, 2013).

En relación a lo que surge de esta investigación podemos pensar cuestiones vinculadas a las formas de narrar y a los términos utilizados en el discurso, que

permiten volver a pensar las categorías desde las que partimos, palabras como “paciente”, reiterada veces mencionada en el relato, que sugieren en algún punto a la pasividad como característica inherente a la persona; discursos infantilizantes; el empleo de material didáctico que hace referencia a la niñez e incluso reedita significaciones escolares tales como el aula; el uso del cuaderno, la cartuchera, y el pizarrón, ¿Dan cuenta de concepciones instaladas quizás, en el imaginario social? ¿Reproducen de algún modo, prejuicios y estereotipos sociales?

La visión de la persona como un objeto inanimado, que hay que “poner, sacar, llevar”, términos mayormente detectados en el relato de las auxiliares, clasificaciones como “más o menos *dependientes*” o “aquellos que requieren más o menos *asistencia*”, dónde parece que los términos negativos “le ganan” a los positivos, manifestando una visión que puede pensarse en dos categorías antagónicas “yo soy independiente/autónomo; y tú enfermo, dependiente y heterónomo”. ¿Implica esto la necesidad de practicar una interdependencia relacional para valorar la necesidad mutua? ¿Forman parte de la profecía que se autocumple? A su vez, la ausencia literal de la palabra “autonomía” en el relato de los entrevistados, ¿tiene algún tipo de significación? ¿se relaciona de algún modo a la autonomía con la normalidad y a la dependencia con la patología?

Por otra parte, Ingresar, permanecer y formar parte de una institución, implica la manifestación de un conjunto de procesos individuales y colectivos inconscientes que estructuran los estilos relacionales que hacen de la vida institucional algo complejo, y cuyo análisis escapa a los fines de este estudio, sin embargo, ¿qué sucede cuando la propia institución necesita que se cumplan diversas funciones que no están relacionadas con las expectativas y funciones propias de determinado rol profesional, pero que sí marcan una dinámica institucional? ¿existe la posibilidad de perder la identidad profesional, de que se produzca una indiferenciación, o extrema diferenciación de roles?

En la búsqueda de conocer los factores físicos que el equipo terapéutico y los auxiliares identifican, aparecen “en punta” los aspectos del entorno que se

relacionan con la seguridad de la persona con patología cognitiva, y aquellos que posibilitan u obstaculizan el desempeño laboral. ¿Puede esto de la “seguridad” vincularse con una perspectiva del “cuidado y la asistencia” como modelo de intervención? ¿Es posible que no se consideren, o no exista formación académica en modelos ambientales relacionados en pensar al ambiente como algo más que un simple entorno construido inmodificable, estanco e inalterable?

Se detectaron en transcurso del trabajo de campo dificultades, para poder considerar a los Factores Sociales desde una perspectiva amplia, que involucre no sólo lo relacionado al clima organizacional, que a su vez, incluye los vínculos entre profesionales y el clima laboral; sino a cuestiones referentes al análisis crítico, individual y colectivo, de fenómenos como los prejuicios y estereotipos y las contingencias ambientales, como promotoras u obstaculizadores de autonomía; y en el caso de ser considerados, fueron vistos como parte de una teoría, una meta utópica, inalcanzable, presentando dificultades para trasladar ciertos conceptos a la praxis diaria, para lograr modificar una realidad ya establecida y dada como “organizada”. Queda en evidencia que existe un trabajo en equipo, donde el trabajo organizado y el compañerismo, simplifican la tarea diaria. ¿Es suficiente esta metodología de trabajo? ¿O es necesario, para lograr un conocimiento integrado y relacional, pensar en la transdisciplina, como metodología que aspira al diálogo y a la revisión permanente?

En relación a lo anterior, como denominador común, ante la invitación a poder pensar las cuestiones vinculadas a los factores contextuales y cómo éstos influyen en la Pcpc, se presentaron dificultades para poder interpretar la situación del “otro”; dónde las respuestas oscilaron básicamente, en dos extremos: Uno, en el cual se considera que el “otro” (Pcpc) es igual a mí y todo lo que a “mí me afecte” le afecta de igual modo y, por otra parte, el “otro” como un desconocido de quien no se conoce que le puede afectar y que no. ¿Qué sucede con la formación profesional y no profesional en relación a la empatía?; ¿existe comprensión integral de los procesos neurocognitivos que acontecen en relación a la percepción de espacio en la Pcpc?

La posibilidad de pensar diferentes estrategias y realizar intervenciones en relación a los Factores contextuales, se encuentra afectada por la propia adaptación al entorno o sobreadaptación de quienes se desempeñan en la institución; que como ha quedado expuesto, dificulta la posibilidad de diseñar estrategias creativas, innovadoras o generar cambios desde los factores, que se han dado como establecidos, como es el caso de factores físicos que parecieran no corresponder o no “entrar” en ningún rol profesional o no- profesional como cuestiones a reflexionar o a modificar; si bien resultó fácil reconocer que existen “entornos ideales” y “entornos reales”, la posibilidad de modificar el entorno real, resulta difícil e incluso no es contemplada.

El núcleo de la organización se destaca por la calidad humana y la atención centrada en la persona, las competencias relacionales del equipo de trabajo entrevistados, desde donde se conecta, en la mayoría de los casos, con el sujeto y su familia, y se posibilita el encuentro interpersonal con sensibilidad, están presentes, brindando contención y apoyo necesario para estimular la volición y el bienestar de la Pcp.

Tanto en el relato de los entrevistados como en las observaciones, pudo percibirse una situación de cansancio y desgaste, que de algún modo, de forma consciente o no, influye en el desempeño diario de los profesionales, y consecuentemente en el tratamiento de las personas con patología cognitiva. Esta situación permite establecer una relación con el concepto denominado como “Presión Ambiental”, siendo la demanda ambiental excesiva para el nivel de competencia del sujeto, el resultado sería el estrés y sus consiguientes efectos negativos. Esta situación emergente, posibilita considerar la dinámica vincular desde la otra perspectiva, desde la percepción del otro, el otro profesional; y pensar que no sólo los factores contextuales pueden, determinar las posibilidades de autonomía de las personas con patología cognitiva, sino también tener repercusiones en el equipo de profesionales que con ellos trabaja. Esta situación invita a reflexionar sobre una cuestión, que si bien escapa a los objetivos de esta investigación, surge como realidad de una población, y que por ende no puede ser ignorada ¿Qué valor se da al cuidado de los profesionales en las prácticas diarias? ¿Se contemplan sus

necesidades? ¿Existen estrategias para evitar esta situación de malestar? Si estas necesidades se contemplaran y se reflexionara sobre las mismas, ¿incidirían en generar un entorno promotor de autonomía para la Pcpc?

“El hombre incorpora como marco de referencia al contexto en el cuál transita su vida y del cual pasa a formar parte. Desde allí piensa y actúa”. Generar un espacio de diálogo, con quienes trabajan a diario con personas con patología cognitiva, y observar su desempeño, implicó conocer diferentes perspectivas y saberes sobre una misma problemática, que a nuestro entender, brindan importantes aportes para la futura praxis transformadora.

Para poder reconocer a la autonomía como eje del empoderamiento y romper con “los mitos de dependencia” (Thursz, 1995), resulta necesaria una transformación ideológica del conjunto de la sociedad que habilite a la Pcpc a “creer” que es posible disponer de mayores niveles de autonomía, y para esto es necesario que quienes forman parte de su entorno también lo crean. En este sentido, se deberá poder pensar a la persona no como ente pasivo, sino como el motor de cambio a los modelos que sobre él se plantean.

Bibliografia

Bibliografía

- Bermejo García, L. (2014). Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales. Colección Estudios Serie Dependencia N.º 12015. Ed. IMSERSO. Disponible en: http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/66/12015_unidad_calidad_vida.pdf
- Brusilovsky Filer, B. (2014). Modelo para diseñar espacios accesibles. Espectro cognitivo. *Colección democratizando la accesibilidad Vol 1*. Ed. La Ciudad Accesible.
- Coriat, S. (2002) Lo Urbano y lo Humano. Hábitat y Discapacidad. Madrid
- Dulcey Ruiz, E. Parales, C. (2002). La Construcción social del envejecimiento: Un análisis discursivo en prensa escrita. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Número monográfico ciclo vital, envejecimiento y vejez. Vol 34(1-2). pp.107-121. Disponible en: http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/Parales_%20y_Dulcey-Ruiz.pdf
- Gajardo, J. Cifuentes, D. (2014). Un modelo transaccional o contextualizado de autonomía en personas con demencia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol 14(2), P 185-195. Disponibles en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/25307/26630>
- Huenchuan, S y colaboradores. (2011) Módulo 1: Hacia un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. CEPAL .Disponible en: boletin.envejecimiento@cepal.org; <http://www.cepal.org/celade/envejecimiento>

- Izal, M. Fernández-Ballesteros, R. (1990) Modelos ambientales sobre la vejez. Madrid. Canales de psicología, 6(2), 181-198.
- Iacub, R. (2002) La postgerontología: hacia un renovado estudio de la gerontología. Fundación Universitaria Konrad Lorenz Colombia. *Revista Latinoamericana de Psicología*. vol. 34(1-2), 155-157, .-
- Iacub, R. (2003). La Post- Gerontología. La Política de las Edades, Revista de Trabajo Social, Perspectivas Notas sobre Intervención y Acción Social, Vol 8 (12).
- Iacub, R. (2012) El poder en la vejez. (Entre el empoderamiento y el desempoderamiento). PAMI.
- Iacub, R. Sabatinini, B. (2012). Psicología de la Mediana edad y Vejez. Módulo 3: Carrera de especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional. 3ra. edición Universidad Nacional de Mar del Plata. . Ministerio de Desarrollo Social de la Nación Argentina.
- Irazábal, G. (2007) Adaptaciones en la vivienda del enfermo de Alzheimer. En Escudero, J y Scharovsky, D (Compiladores). *Habitar al envejecer: una visión pluridisciplinar de la relación de los Adultos mayores con el entorno construido*. Mar del Plata: EUDEM
- Jaskilevich, J., Badalucco, P. (2012). Dispositivos Psicosociales con Adultos Mayores. Módulo 12: Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional. Ministerio de Desarrollo Social de la Nación Argentina
- Martinez Guisset, J. (2012). Valor del entorno físico y de las relaciones humanas para vivir bien en una residencia, a pesar del Alzheimer. En Rodriguez Rodriguez y Colaboradores. Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. pp109-114. Fondation Médéric Alzheimer –París– Francia. Disponible:
<http://www.fundacionpilares.org/docs/INNOVRESIDARQUITECYMODELO.pdf>

- Martínez Rodríguez, T (2011). La atención gerontológica centrada en la persona. Ed. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Marchesi,A. (1983) Conceptos espaciales. Mapas cognitivos y orientación en el espacio. En revista *Estudios de Psicología* (14/15). 85-92.
- Martorell Poveda, M. Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer: Intentos por recuperar la condición de persona. *Index Enferm* [online]. 2008, vol.17, (1) [citado 2016-02-14], pp. 17-21 . Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100004&lng=es&nrm=iso
- McGowan, T. *Viejjismo y Discriminación*. (1996). En Birren, J. Encyclopedia of Gerontology, Academic Press. New York.
- Monchietti, A., Roel, I. y Sánchez, M. (2000). Representaciones de la vejez. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 32, 519-536.
- Montoro Rodríguez, J. (1999). Factores determinantes de la calidad del cuidado asistencial institucional a personas mayores y/o con discapacidad. *Papers* 57. 89-112. Ohio.
- Montorio Cerrato, I., Losada Baltar A,. (2004) IMSERSO. Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. en *Boletín sobre envejecimiento*. (13). edita Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de estado de Servicios Sociales, Familias y discapacidad.
- Montorio. I, Fernández de Trocóniz .M. Izal , Sánchez Colodrón .M. , Losada A. Dependencia y autonomía funcional en la vejez. La profecía que se autocumple. *Rev Mult Gerontol* 2002;12(2):61-71. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11620/dependencia_autonomia_funcional_vejez.pdf

- Morín, E. ¿Que es la transdisciplinariedad?
<http://www.edgarmorin.org/que-es-transdisciplinariedad.html>.

Página consultada 10 de Mayo. 16:35 hs.

- Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ed Grupo editorial CINCA.
- Pellegrini, M. (2007). Fundamentos del Paradigma de Ciencia de la Ocupación. (2007), en: Terapeutas Ocupacionales, Servicio Andaluz de Salud. Vol I y II. Editorial MAD, Sevilla, España. Pp.402-413
- Rafael de Asís (2013). Sobre el Modelo Social de la Discapacidad: Críticas y éxito. Trabajo realizado en el marco de los proyectos Consolider-Ingenio 2010 “El Tiempo de los derechos”. Madrid.
- Rearden, M., Passantino, D. L. (2010). El Ambiente Físico y su relación con las Personas con Demencias (Soporte, estimulación, y condición terapéutica del entorno construido). Congreso Internacional de Psicología de la Vejez: “Los Aspectos Positivos en la Vejez. Interdisciplina en las prácticas de investigación e intervención. Disponible en:
<http://www.habitatplural.com.ar/uploads/publicaciones/9f96698937afbf9ae16e8b45c6352a7bb77f4d8c.pdf>
- Rearden, M. E. (2014). El entorno construido, su relación con las personas con deterioro cognitivo y sus repercusiones en el desempeño del personal a cargo de los cuidados, en un centro de día. Carrera de especialización en Gerontología comunitaria e institucional. UNMDP
- .Roqué, M. Fassio, A. (2012) Gerontología Comunitaria e Institucional. Módulo 2 Carrera de Especialización en gerontología comunitaria e Institucional. 3ra edición. Universidad Nacional de Mar del Plata. Min de Desarrollo Social de la Nación Argentina.

- Roumec, B (2007). "Percepción de riesgos y modificación de hábitos en el hogar. Presentación de casos" en *Habitar el envejecer, una mirada pluridisciplinar de la relación de los adultos mayores con el entorno construido* Escudero, J. & Scharovsky, D (comps.) Mar del Plata, Ed EUDEM. 79-82.
- Terzaghi, C., Schmunis, E., Rodríguez, M., (2012). Fragilidad, discapacidad y Vejez. Módulo 9: Carrera de especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional. 3ra. edición Universidad Nacional de Mar del Plata. . Ministerio de Desarrollo Social de la Nación Argentina.
- Tilley Bilbao, C. (2015) Antropología e Identidad. Reflexiones interdisciplinarias sobre los procesos de construcción identitaria en el Siglo XXI. Valladolid . Ed. Fundación para la Investigación y Formación en Interculturalidad y Educación para el Desarrollo (F.I.F.I.E.D.)
- Yanguas, J. y otros. (2007) "Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer". Ed. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Yuni,J. Urbano,C (2008). Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. *Revista Argentina de Sociología*. Año 6(10). 151-169.

Anexos

Fecha:

Nº:

Entrevista para Profesionales del equipo terapéutico y cuidadores de las personas con patología cognitiva del Centro de Día G.A.M.A

Disciplina:

Años que se desempeña en la disciplina:

Antigüedad en la Institución:

Otras Instituciones en las que trabaja actualmente:

Taller/trabajo que realiza en G.A.M.A:

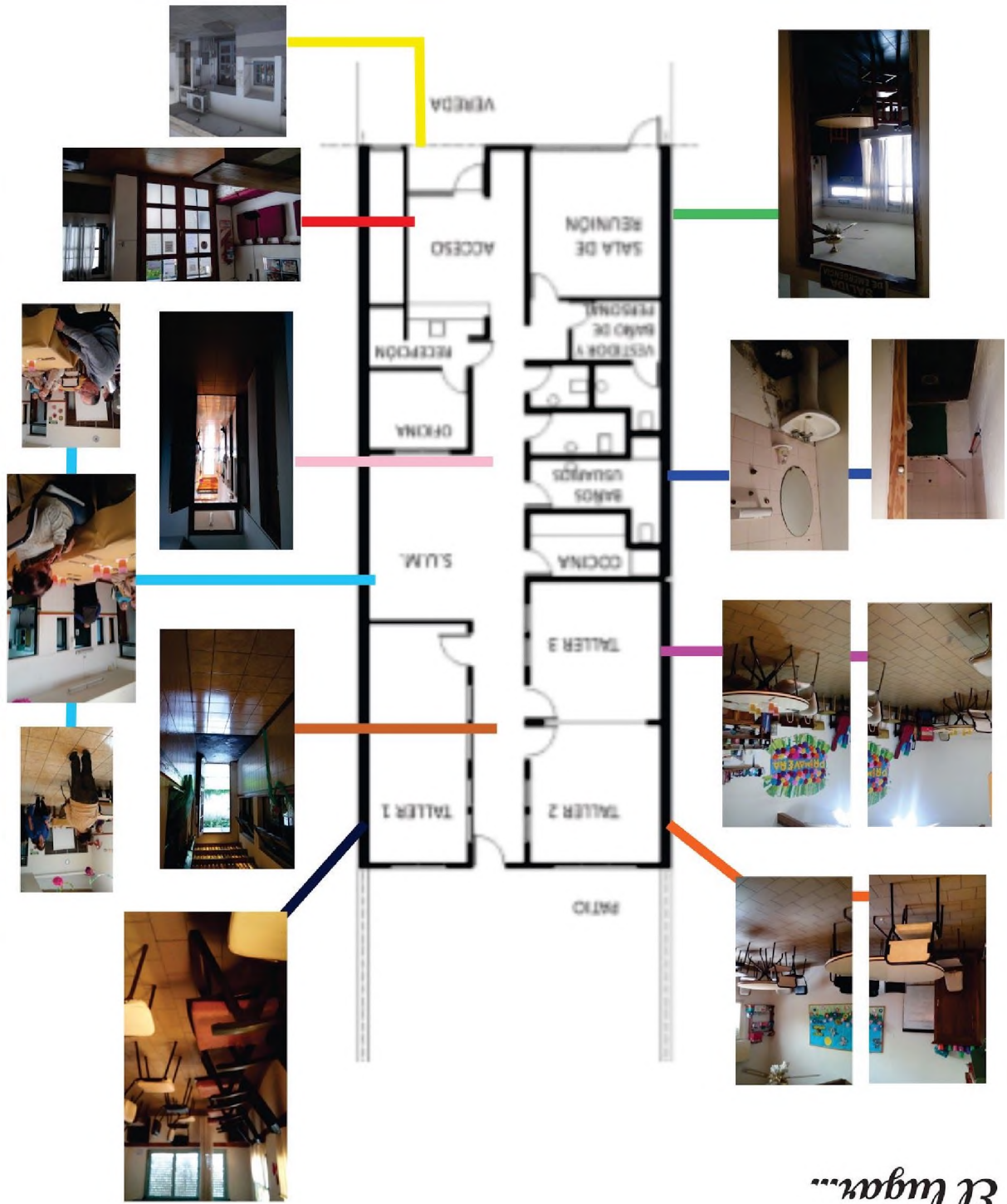
1- ¿Cuáles son los factores del ambiente físico que usted considera importantes desde su desempeño laboral? ¿Porque?

2- ¿Cuáles son los factores del ambiente social que usted considera importantes desde su desempeño laboral? ¿Porque?

3- ¿Los factores físicos y sociales de esta institución, para usted ,influyen en las personas con patología cognitiva?¿ De qué manera?

4- ¿Qué factores integra y/o modifica en su práctica profesional? ¿Por qué?

Ver Archivos adjuntos :Planilla de Observación Ambiente Físico y Ambiente Social.



El lugar...

FACTORES CONTEXTUALES	PROPUESTA DE INTERVENCION T.O	PERSONA CON PATOLOGIA COGNITIVA	EQUIPO PROFESIONAL Y AUXILIARES
FACTORES FISICOS			
Accesibilidad Fisico - Cognitiva	Reducción de descubrimientos diarios Uso de apoyos y facilitadores externos para la orientación Identificar y eliminar Efecto Laberinto Generar Clima de entendimiento entre entorno y Pcpc Reducir la necesidad de uso de habilidades organizativas complejas de las Pcpc Reducir el número de ítems a identificar Adaptación del CONTENIDO de la información	Disminuye estados de confusión Facilita la Orientación Estimula la participación en el espacio Estimula la localización y uso de los espacios Promueve la posibilidad de Autonomía	Disminuye Presión Ambiental Reduce el estres laboral Promueve la creatividad en las intervenciones
Seguridad	Eliminar Barreras arquitectónicas temporales Accesibilidad en zonas de riesgo Control de mobiliario riesgoso	Promueve libre desplazamiento Promueve la posibilidad de Autonomía	Disminuye Presión Ambiental Reduce el estres laboral
Uso Funcional de los Espacios	Disminuir situaciones de curiosidad Diferenciar Espacios según su uso Uso de estrategias neurocognitivas para la orientación espacial	Disminuye estados de confusión Facilita la Orientación Estimula la localización y uso de los espacios Promueve la posibilidad de Autonomía	Disminuye Presión Ambiental Reduce el estres laboral
Efecto hacinamiento	Considerar relación Espacio- Cantidad de Usuarios	Evita sensación de ahogo , desorientación temporo espacial. Disminuye necesidad de deambulación y confusión	Disminuye Presión Ambiental. Reduce el estrés laboral, Promueve la creatividad en las intervenciones
Umbral Sensorial	Adecuación de Estímulos sensoriales Estrategias sensoriales de iluminación y color Uso de luz natural y artificial	Disminuye síntomas conductuales Generar bienestar emocional Promueve la posibilidad de Autonomía Estimula la localización y uso de los espacios Evita efectos del Síndrome de la caída del sol	Reduce el estres laboral Disminuye Presión ambiental Genera bienestar emocional
Aprehensión del equipamiento	Señalética comprensible para localización, comprensión y posibilidad de manipulación Oragnización de los materiales y equipamiento acorde a las posibilidades de comprensión	Promueve la posibilidad de Autonomía	Reduce el estres laboral
Legibilidad	Organización de los recorridos Señalética periódicamente evaluada con los usuarios Identificar y adaptar las POSIBILIDADES de comunicación que provee el entorno	Promueve la posibilidad de Autonomía Disminuye estados de confusión Facilita la Orientación Estimula la localización y uso de los espacios	Disminuye Presión Ambiental Reduce el estres laboral
FACTORES SOCIALES			
Contingencias Ambientales Atención Centrada en la Persona Prejuicios y estereotipos Reconocimiento de la memoria emocional Clima Organizacional Percepción subjetivas del desgaste laboral	Talleres prácticos vivenciales en co- coordinación con el área de psicología dirigidos a profesionales y auxiliares de la Institución.	Promueve la posibilidad de Autonomía Disminuye exceso de dependencia Empoderamiento Aumenta bienestar emocional Mejora calidad de vida	Reduce el estres laboral Genera bienestar emocional Promueve la creatividad en las intervenciones

GUÍA DE OBSERVACIÓN AMBIENTE FÍSICO

FECHA:

TALLER/ACTIVIDAD:

GRUPO:

Nº DE PARTICIPANTES:

OBSERVACION Nº:
PROFESIONAL A CARGO:

Condiciones del ambiente físico que IMPACTAN en la AUTONOMÍA de las PERSONAS CON PATOLOGÍA COGNITIVA		
ACCESIBILIDAD FÍSICO-COGNITIVA	LEGIBILIDAD	SEGURIDAD
Dimensiones del espacio:	Comunicación* ₂ : *Señalización sencilla, identificable y representativa (señales visuales, indicadores y carteles) a modo de facilitar orientación o recordar funciones: * Posibilidades de comunicación que provee el entorno a los usuarios (lectur fácil- CAA* ₃ - señalización acordada por usuarios)	Presencia de superficies antideslizantes:
Deambulación* ₁ :		Superficies peligrosas protegidas: (bordes- marcos- elementos cortantes)
Condiciones Lumínicas: *Luz artificial *Luz natural: (permitiendo percibir el paso del tiempo durante el día)	Localización espacial* ₄ : diferenciación de los espacios para su reconocimiento	Barreras Arquitectónicas (Accesibilidad-Seguridad) *Temporales: (cables por el suelo- macetas- alfombras, etc) *Permanentes:
Condiciones Acústicas:	Aprehensiónc ognitiva* ₅ : Efecto Umbral* ₆ : Efecto Laberinto* ₇ :	Protección de aberturas (puertas y ventanas): Presencia de cerraduras y trabas evitando la salida hacia áreas peligrosas.

GUÍA DE OBSERVACIÓN AMBIENTE FÍSICO

		Exposición a elementos peligrosos del ambiente: (elementos cortantes- sustancias tóxicas- electrodomésticos peligrosos)
Temperatura:		Presencia de pasamanos y/o barrales:
Manipulación del equipamiento:		Condiciones de seguridad de los elementos del ambiente: (sillas- mesas)

*₁ **Deambulación:** se refiere a la movilidad, horizontal y vertical; puede ser a través de los medios propios del individuo, como a través de ayudas técnicas (silla de ruedas, muletas, etc.)

*₂ **Comunicación:** entendiendo por comunicación los procesos de emitir, recibir e intercambiar información a través de distintos canales: oral, escrito, visual, auditivo, etc.

*₃ **CAA:** Comunicación Aumentativa y Alternativa

*₄ **Localización Espacial:** el usuario debe conocer en cada momento en donde se encuentra y dónde acceder a la información para encontrar algo o a alguien. Este concepto engloba y hace referencia a muchos otros como orientación o señalización. Se refiere a espacios físicos como un edificio, pero también al diseño de interfaces (botoneras, señalética, etc.)

*₅ **Aprehensión Cognitiva:** El diseño de los entornos y espacios y debe ser comprensible por todas las personas usuarias, con independencia de sus capacidades. Deben facilitar la orientación para su uso y aprovechamiento. La señalización es un apoyo importante, pero complementario.

GUÍA DE OBSERVACIÓN AMBIENTE FÍSICO

***₆ Efecto Umbral:** Se considera a los umbrales sensoriales como “márgenes” de la sensación. El estímulo adecuado es la cantidad de energía necesaria para que sea percibido con total claridad. Cuando se presenta de forma continua o se repite a intervalos cortos, la sensación se vuelve gradualmente más débil, debido en parte a que las células se fatigan, provocando un cambio en la sensibilidad de los receptores sensoriales. Puede haber, entonces, una progresiva pérdida de sensibilidad que puede ser determinante de una disminución de la seguridad de las personas cuando sus receptores sensoriales, que estaban alerta ante la novedad, se “aburren” con constantes repeticiones (adaptación sensorial). Los umbrales son auditivos, olfativos y visuales. La Adaptación sensorial: EFECTO UMBRAL está relacionado con la seguridad del usuario. (Visual-auditivo-olfativo) colores, sonidos, olores que pueden generar estado de confusión por dificultades en su percepción .

***₇ Efecto Laberinto:** confusión o complejidad interna del diseño, principal barrera o dificultad para la orientación, el reconocimiento y la movilidad del usuario en el espacio. La confusión objetiva provoca una reacción o estrés en las personas que se desenvuelven en ese espacio.

GUÍA DE OBSERVACIÓN AMBIENTE SOCIAL

OBSERVACION N°:

FECHA:

TALLER/ACTIVIDAD:

GRUPO:

Nº DE PARTICIPANTES:

PROFESIONAL A CARGO:

Condiciones del ambiente social que IMPACTAN EN la Autonomía DE LAS PERSONAS CON PATOLOGÍA COGNITIVA		
INTERACCIÓN PROFESIONAL/CUIDADOR- PcPC		
ESTEREOTIPOS		CONTINGENCIAS AMBIENTALES
PAUTAS DE COMUNICACIÓN:		REFUERZO CONDUCTAS INDEPENDIENTES: SI/NO
Lenguaje Oral	Lenguaje Corporal	
CONDUCITAS DE SOBREPROTECCION:		
		IGNORAN CONDUCTAS INDEPENDIENTES: SI/NO
		REFUERZO CONDUCTAS DEPENDIENTES: SI/NO
OPORTUNIDADES DE ACCION DE LAS PcPC		Otros indicadores:
		¿Solicita consentimiento u autorización para realizar intervenciones?
		¿Se relaciona con la persona con patología cognitiva desde las capacidades?
		¿Brinda posibilidades de elección?
		¿Se interesa por su opinión Y preferencias?
		¿Adapta la actividad a la persona?
		a los factores físicos y sociales en func
		Otras observaciones: