

DISEÑO INCLUSIVO PARA LA PERSONA CON DEMENCIA EN CHILE:

MÉTODOS DE APROXIMACIÓN A LAS NECESIDADES ESPACIALES DEL USUARIO/A EN ENTORNOS DOMÉSTICOS

Memoria para optar al Título Profesional de Diseñadora Industrial
Estudiante: Macarena Espina Díaz
Profesores co guía: Dra. Rebeca Silva Roquefort y Dr. Luis Campos Medina.

La Unión, Diciembre 2020

Este proyecto se enmarca en el trabajo del URedes Generación 2018. Red de
Inclusividad Urbana: por una ciudad para todes. VID UChile.



A mi amada Novelia.

AGRADECIMIENTOS

Este es el resultado de un trabajo colaborativo entre personas e instituciones que han depositado su confianza y apoyo de forma directa o indirecta en un proceso extenso de aprendizaje y desarrollo personal.

En primer lugar agradezco a las personas que participaron en la investigación, por su motivación y buena disposición, así como al centro Kintun y su gran equipo de profesionales y personal, en especial a Valentina Vega, Trinidad Callejas y Michel Faggioni.

Agradezco a mis profesores co-guía, Rebeca Silva R. y Luis Campos M., quienes a lo largo de los últimos años han sido mis mentores en el campo de la investigación, en especial a Rebeca por ser una maravillosa docente, persona y amiga.

Agradezco también a la Red de Inclusividad Urbana, la Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento y el Núcleo Desarrollo Inclusivo de la Universidad de Chile, en especial a Jaqueline Meriño y Álvaro Besoaín, por toda la ayuda y orientación brindada los últimos meses.

Finalmente agradezco a mi familia y amigos, en especial a mi madre, padres y esposo, Claudio García, por ser mi sustento y principal fuente de energía.

ÍNDICE

PARTE 1

ANTECEDENTES

01. El panorama de la demencia en Chile, América Latina y el mundo	33
01.1. Demencia, envejecimiento, deterioro cognitivo y el impacto en la región en cifras	33
01.2. Costos asociados a la demencia y el cuidado	36
02. Breve introducción a la condición de demencia	43
02.1. Qué es la demencia y a quiénes afecta	43
02.2. Algunos tipos de demencia	45
02.3. Cuáles son los principales síntomas y problemas en relación al espacio	49
0.3. Aproximación a las terapias, tratamientos y estrategias de intervención en demencia	55
0.4. Quiénes ejercen el cuidado en Chile, cómo lo llevan a cabo y cuáles son los costos	61
0.5. Qué entornos son amigables para el cuidado de personas con demencias	65
0.6. La navegación y percepción espacial de las personas con demencia y los beneficios de intervenir el espacio desde el diseño.	71

0.7. Enfoques y metodologías de diseño en tensión, en búsqueda de un modelo para el desarrollo de metodologías de investigación y diseño amigables con la persona con demencia	81
0.8. Abordar las demencias desde los derechos humanos	93
0.9. Iniciativas, investigación de campo y metodologías de investigación en diseño para las personas con demencias	101

PARTE 2 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

0.1. Formulación de la investigación	135
01.1 Pregunta de investigación	135
01.2. Hipótesis	135
01.3. Objetivos	136
01.4. Metodología	137
0.2. Desarrollo de la investigación de campo	143
Etapa 1: Exploración, selección y análisis de información sobre el contexto nacional y las formas y métodos para abordar el diagnóstico, los cuidados y la investigación en demencia.	143
Etapa 2 : Contacto con centro Kintun (2018) - Preparación de protocolo ético y consentimientos informados, para aprobación de investigación.	150

Etapa 3 : Observación y entrevistas in-situ	155
Etapa 4 : Revisión y análisis de primeros datos obtenidos	161
Etapa 5 : Desarrollo y aplicación de metodología versión ALFA: Metodología para Evaluación y Diseño de Espacios para Personas con Demencia MEDE PcDem - Versión Entornos Domésticos	164

PARTE **3** RESULTADOS Y PROPUESTAS DE DISEÑO

0.1. Presentación y revisión de resultados y hallazgos preliminares	179
01.1. Resultados de la etapa 1 subetapas 1, 2 y 3	179
01.2. Resultados de la etapa 1 subetapa 4	180
01.3. Resultados de la etapa 4	181
0.2. Aplicación de metodología MEDE - PcDem versión ALFA en una propuesta de diseño	195
0.3. Propuesta de diseño BETA de metodología MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos	199
0.4. Resultados finales	207
0.5. Discusión	213
0.6. Conclusiones	223

PARTE 4 REFERENCIAS Y MATERIAL COMPLEMENTARIO

01. Referencias Bibliográficas	232
0.2. Bibliografía	246
0.3. Anexos	248
Anexo 1: Protocolo ético para Comité de Ética en Investigación Dirección de Investigación y Creación (DIC) FAU.	251
Anexo 2: Modelos de consentimientos informados utilizados en la investigación.	252
Anexo 3: Matriz comparativa de métodos e instrumentos de investigación y evaluación	253
Anexo 4: Protocolo actividad participativa grupal aplicada en centro Kintun.	266
Anexo 5: Resultados preliminares en detalle obtenidos de NVIVO.	267
Anexo 6: Desarrollo en detalle del PMV documento “Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo”.	284
Anexo 7: Guía Viviendo con demencia. Documento BETA.	343
Anexo 8: Cuadernillo MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos. Documento BETA.	344

ÍND

ICE DE TABLAS

CUADROS

Cuadro 1: Cuadro metodológico.	138-141
Cuadro 2: Aplicación MEDE - PcDem por etapas.	200
Cuadro 3: Matriz de comparación de métodos e instrumentos de investigación y evaluación.	254-265

ESQUEMAS

Esquema 1: Proceso iterativo del Diseño Centrado en el Usuario.	84
Esquema 2: Design Thinking proceso de 5 etapas.	87
Esquema 3: Las tres dimensiones del diseño inclusivo.	91
Esquema 4: Flujo de desarrollo MEDE - PcDem.	200

GRÁFICOS

Gráfico 1: Representación del porcentaje de personas con demencia en el mundo en países de altos y bajos ingresos.	32 179
Gráfico 2: Cruce de sentimientos entre cuidadores.	183
Gráfico 3: Cruce de sentimientos entre cuidadores.	183
Gráfico 4: Cruce de sentimientos participantes con demencia.	184
Gráfico 5: Mapa Jerárquico de sentimientos participantes con demencia.	185

Gráfico 6: Cruce entre nodos y sentimientos asociados a estos.	186
Gráfico 7: Cruce entre nodos y sentimientos asociados a estos diferenciando cantidad de codificaciones de cada nodo.	187
Gráfico 8: Cruce entre nodos y sentimientos asociados a estos diferenciando cantidad de codificaciones de cada nodo.	188
Gráfico 9: Mapa jerárquico de temas transversal.	189
Gráfico 10: Mapa Jerárquico de temas entrevista 1	267
Gráfico 11: Nube de palabras entrevista 1	268
Gráfico 12: Nube de palabras cuidador 1	269
Gráfico 13: Nube de palabras cuidador 2	270
Gráfico 14: Nube de palabras participante con demencia 1	271
Gráfico 15: Mapa Jerárquico de temas entrevista 2	272
Gráfico 16: Nube de palabras entrevista 2	273
Gráfico 17: Nube de palabras cuidador 3	274
Gráfico 18: Nube de palabras participante con demencia 2	275
Gráfico 19: Mapa Jerárquico de temas entrevista 3	276
Gráfico 20: Nube de palabras entrevista 3	277
Gráfico 21: Nube de palabras cuidador 4	278
Gráfico 22: Nube de palabras participante con demencia 3	279
Gráfico 23: Mapa Jerárquico de temas entrevista 4	280
Gráfico 24: Nube de palabras entrevista 4	281
Gráfico 25: Nube de palabras cuidador 5	282
Gráfico 26: Nube de palabras participante con demencia 4	283

IMÁGENES E ILUSTRACIONES

Imagen 1: Vista aérea villa para personas con demencia de Canadá.	104
Imágenes 2 - 8 (7): Pueblo para personas con demencia Hogeweyk.	106-108
Ilustración 9: Representación de planta de una vivienda.	113
Ilustración 10: Representación en perspectiva de un living.	113
Imagen 11: Representación de vistas recorridos virtuales Sunnybrook City.	117
Imágenes 12 - 16 (5): Vistas de la aplicación IRIDIS.	125-126
Imagen 17: Ficha para auditoría de espacio según principios de diseño EAT.	128
Imagen 18: Ficha de suma de puntajes EAT.	129
Imágenes 19 - 21 (3). Vistas de la app BEAT -D.	130
Imagen 22: Ejemplo de ficha de análisis de textos, papers o investigaciones.	146
Imagen 23: Ejemplo de ficha de análisis de textos, papers o investigaciones.	147
Imagen 24: Patio de vivienda de participante.	159
Imagen 25: Cocina de vivienda de participante.	159
Imagen 26: Nodos codificados NVIVO.	163
Imagen 27: Identificación de sentimientos NVIVO.	163
Imagen 28: Fotografía tomada en actividad grupal centro Kintun.	166
Imagen 29: Imagen que muestra parte del cuestionario “Quienes Somos”, etapa sobre la biografía.	172
Imagen 30: Imagen que muestra parte del cuestionario “Quienes Somos”, etapa sobre la rutina.	173
Imagen 31: Imagen que muestra parte del cuestionario “Quienes Somos”, etapa sobre incidentes críticos o accidentes.	174

Imagen 32: Pantalla de análisis de NVIVO del material audiovisual	190
Imagen 33: Ejemplo de Checklist por habitación aplicado al baño.	206
Imagen 34: Primera estructura de guía o manual de diseño.	286-287
Imagen 35: Prueba de visualización de contrastes de cuerpo de texto.	288
Imagen 36: Prueba de visualización de contrastes de títulos.	288
Imagen 37: Prueba de visualización y tamaños de etiquetas.	289
Imagen 38: Prueba de lámina con paleta de colores para habitaciones.	289
Imagen 39: Prueba de visualización y tamaño de señaléticas para puertas de habitaciones.	290
Imagen 40: Prueba de visualización y tamaños de texto.	290
Imagen 41: Prueba de visualización de íconos que representan espacios.	291
Imagen 42: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad.	291
Imagen 43: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad.	292
Imagen 44: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad.	292
Imagen 45: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad.	293
Imagen 46: Prueba de visualización de íconos que representan los sentidos.	293
Imagen 47: Prueba de visualización de representación de espacios bien y mal configurados a color.	294
Imagen 48: Prueba de visualización de representación de espacios bien y mal configurados en escala de grises.	295
Imagen 49: Fotografía de material gráfico impreso para mesa	298

técnica en centro Kintun.	
Imagen 50: Fotografía de material gráfico impreso para mesa técnica en centro Kintun.	299
Imagen 51: Imagen de la estructura propuesta sin páginas definitivas.	304
Imagen 52: Imagen de prueba de contraste de color entre fondo y texto.	205
Imagen 53: Imagen de prueba de contraste de color entre fondo y texto.	306
Imagen 54: Imagen de prueba de visualización de color con diferentes tipos de daltonismo.	307
Imagen 55: Ejemplo de página con título y cuerpo de texto.	308
Imagen 56: Ejemplo de hoja con recomendación sobre el piso, mediante el uso de fotografía.	316
Imagen 57: Ejemplo de hoja con recomendación sobre pasamanos, mediante el uso de diseño CAD 3D.	317
Ilustración 58: Ícono que representa un nivel bajo de dificultad.	318
Ilustración 59: Ícono que representa un nivel medio de dificultad.	319
Ilustración 60: Ícono que representa un nivel alto de dificultad.	319
Imagen 61: Ejemplo de etiquetas como material complementario.	320
Imagen 62: Ejemplo de etiquetas para puertas como material complementario.	321
Imagen 63: Ejemplo de hoja con términos del glosario.	322
Imagen 64: Ejemplo de hoja con información sobre organizaciones con vínculos directos a sitios web y emails.	323
Imagen 65: Ejemplo de hoja con disclaimer.	324
Imagen 66: Ejemplo de hoja con opciones para navegación accesible.	325
Imagen 67: Ejemplo de etiquetas para puertas y cajones como	332

material complementario.

Imagen 68: Hoja con etiquetas del documento.	335
Imagen 69: Hoja con marcadores del documento.	336
Imagen 70: Hoja con descripción de imágenes.	336
Imagen 71: Hoja con orden de lectura.	337
Imagen 72: Hoja con informe de accesibilidad del documento.	337
Imagen 73: Hojas con información legal del documento.	339
Imagen 74: Vistas del sitio web viviendocondemencia.cl .	341
Imagen 75: Afiche del lanzamiento de la guía Viviendo con demencia.	342

RESUMEN

La demencia es una condición de gran impacto en la vida de las personas con diagnóstico y también en la de quienes cuidan, que en Chile y otros países de la región son principalmente las familias, las cuales pueden dedicar gran parte de sus recursos, tanto en horas de trabajo como económicos, a las labores de cuidado. Así, la carga del cuidado se ha convertido en un tema de estudio y preocupación pública los últimos años.

Si bien ha habido un esfuerzo importante por tratar la demencia y generar estrategias de intervención para reducir el impacto, desde áreas como el diseño, en Chile aún no se ha investigado a fondo la forma en que personas con demencia se relacionan con sus entornos y mediante qué estrategias se puede obtener información directamente de ellos/as, que de cuenta de sus preferencias, aspiraciones e historia de vida, en especial considerando que sus capacidades comunicativas podrían verse afectadas con el avance de la demencia. En ese sentido, es necesario investigar a través del diseño de productos, servicios o sistemas, cómo se puede contribuir a mejorar la calidad de vida de este tipo de usuario/as. Es por esto que esta investigación se propuso como objetivo generar un sistema de evaluación y rediseño del espacio doméstico de personas con demencia, lo que implicó explorar diferentes métodos de investigación, enfoques y estrategias de intervención, en un estudio de tipo exploratorio con enfoque cualitativo. Para ello se trabajó con una muestra no probabilística por conveniencia, compuesta por personas con demencia en etapas leve y moderada y sus personas de referencia, todos/as los/as participantes del programa de apoyo del Centro Comunitario de Apoyo a Personas con Demencia y sus Familias, Kintun de Peñalolén, previa aprobación del protocolo ético de la Universidad de Chile.

Como resultado de la investigación se obtuvo dos productos, uno de los cuales es una propuesta de metodología de investigación de diseño denominada “Metodología para Evaluación y Diseño de Espacios para Personas con Demencia, Versión Entornos Domésticos” (MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos). El segundo producto se desarrolló como propuesta de aplicación de la metodología en un producto de diseño, para la cual se implementaron los pasos e instrumentos propuestos en dicha metodología. Este producto es un documento digital publicado bajo el nombre “Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo”, la cual fue validada remotamente por un equipo interdisciplinario de profesionales y expertos/as.

Mediante la investigación de campo se pudo comprobar la necesidad de la existencia de pautas o guías que apoyen las labores de cuidado de personas con demencia. En ese sentido, la guía “Viviendo con Demencia” demostró ser un documento de interés público, con alto número de visualizaciones y descargas en las plataformas en las que se aloja, entre otros efectos. Debido al contexto de pandemia COVID - 19 que vivimos, se validó la versión ALFA de la metodología, así mismo, queda pendiente una etapa de validación in-situ de la guía “Viviendo con demencia” en formato impreso. Se plantea también la necesidad de seguir perfeccionando dichas guías y aproximaciones metodológicas, para continuar generando propuestas de intervención desde el diseño en el ámbito de la demencia y salud, con sentido local y enfoque inclusivo, sistémico y de derechos, en especial en cuanto al uso de tecnologías de asistencia, de información y comunicación y para telecuidado.

INTRODUCCIÓN





INTRODUCCIÓN

“La mayoría de los sistemas de salud se han centrado en la cobertura del diagnóstico. Sin embargo, el diagnóstico sin una vía que conduzca a un tratamiento y cuidado asegurados y efectivos es, en el mejor de los casos, un esfuerzo desperdiciado” (ADI, 2016).

Hoy las demencias en Chile son un problema de salud pública, debido al aumento acelerado y según autores, exponencial, en el número de personas con diagnóstico (Hojman, Duarte, Ruiz-Tagle, Budinich, Delgado y Slachevsky, 2017). Actualmente en nuestro país la demencia afecta a cerca de 800 mil personas. Dentro de dicha cifra no tan sólo se incluyen las personas que han sido diagnosticadas, sino que también sus familias, cuidadores/as o personas cercanas, ya que son quienes en gran medida se hacen cargo de los costos y el cuidado (Slachevsky, Budinich, Miranda-Castillo, et. al, 2013; Minsal, 2017; Custodio, Wheelock, Thumala y Slachevsky, 2017).

A nivel mundial se estima que para el 2030 el número de personas con demencia aumentará a 82 millones y aproximadamente a 152 millones el año 2050 (OMS, 2019). Y en Chile se calcula que para el 2050 el número aumentará a más de medio millón (Unidad de Redes Transdisciplinarias, 2019).

En cuanto al impacto, la demencia causa en las personas una serie de efectos discapacitantes (Demencia Australia, 2016), que se traducen en la forma en que se desenvuelven en el espacio y se relacionan con las demás personas (Slachevsky, Silva & Espina, 2020). Dichos cambios o efectos que ocurren, tienen relación con la pérdida de agudeza sensorial, disminución de la velocidad psicomotora, movilidad, funciones sociales y deterioro

cognitivo, lo cual afecta directamente la orientación viso-espacial (Wijk, 2004) y reconocimiento o procesamiento de estímulos sensoriales clave en el espacio.

Si bien una de las principales aproximaciones a la demencia en el sistema de salud es a través del diagnóstico y el tratamiento de los síntomas secundarios, también existen estrategias que apuntan a un tratamiento a nivel psicosocial, desarrolladas por terapeutas ocupacionales en conjunto con profesionales de áreas como la psicología, neurología, trabajo social y kinesiología, entre otras, que buscan la adaptación del ambiente y el entrenamiento de la persona para hacer frente a su enfermedad (Caffò, Hoogeveen, Groenendaal, Perilli, Picucci, Lancioni y Bosco, 2014) lo que evita el uso inadecuado o abuso de los recursos sanitarios (como antipsicóticos) y restricciones físicas (UNECE, 2016). Aún así, en lo que al acondicionamiento y diseño de espacios se refiere, en Chile las aproximaciones siguen siendo en gran medida de carácter experimental, debido a que, por una parte, existe un amplio espectro de manifestaciones posibles de los síntomas de la demencia, es decir, que aún teniendo un mismo tipo de demencia, por ejemplo tipo Alzheimer, puede haber diferencias en el comportamiento entre una persona y otra, así como en la reacción a ciertos estímulos sensoriales (lo cual plantea la necesidad de una aproximación a la persona de forma individualizada). Por otra parte, desde el diseño no se han creado protocolos, sistemas, métodos, matrices o guías de diseño inclusivas, enfocadas a este tipo de usuario/a. En esa línea, una de las principales dificultades para aproximarse a las necesidades espaciales de la persona con demencia, son justamente aproximaciones metodológicas. La disminución de las capacidades de

comunicación que conlleva la demencia, dificulta o impide la aplicación de métodos tradicionales de recopilación de datos de diseño y por consiguiente, limita la disposición de criterios constructivos o de diseño efectivos o acorde a las necesidades de la persona, es decir, que la aplicación de métodos de diseño típicos a usuarios con demencia podría no ser efectivo, y por otra parte, los métodos de evaluación de salud no entregan información sobre el comportamiento espacial de la persona. En ese sentido, como estrategias de aproximación a la realidad de la persona, las pruebas o test de lápiz y papel, que evalúan la memoria y/o requieren comprensión de información escrita, carecen de un aspecto importante de la navegación en el mundo real, a saber, la translocación, o al menos la ilusión de movimiento del cuerpo en el espacio, lo cual es esencial para estudios relacionados con la orientación viso-espacial (o wayfinding), y la experiencia en el entorno construido, ya que la falta de locomoción excluye la información sensoriomotora, vestibular y propioceptiva, importante para el aprendizaje espacial (Zakzanis, Quintín, Graham y Mraz, 2009). Considerando lo anterior, la hipótesis planteada es que un sistema organizado de evaluación y diseño del entorno doméstico, desde el diseño, podría contribuir a generar intervenciones que mejoren la calidad de vida de las personas con demencias y sus cuidadores.

Para el desarrollo y propuesta de intervenciones es importante destacar aquellas no farmacológicas, por cuanto han demostrado ser efectivas en diferentes grados, en beneficio de las personas con demencia, en cuanto a comportamiento (Caffò, et al. 2014). Autores institucionales e investigadores destacan la importancia de las intervenciones de apoyo e innovación en cuidado, adaptadas a las necesidades de las personas, como una oportunidad para mejorar la calidad de vida y reducir los riesgos de la discriminación de personas con demencia. Así, se establece que dichas intervenciones deberían apoyar y contribuir a la mantención o aumento de la

independencia, autonomía o autovalencia de la persona con demencia y sus cuidadores/as, por cuanto la independencia, según autores, es esencial para una buena salud física, emocional y cognitiva, y un componente principal del envejecimiento saludable, junto con el crecimiento personal (Beswick, Gooberman-Hill, Smith, Wylde y Ebrahim, 2010), lo cual podría derivar en una disminución de la carga psicológica, física, económica y social derivada del cuidado (Slachevsky et. al, 2013).

Un componente importante para la autovalencia es la movilidad, que al igual que las AVD, está determinada por el entorno cognitivo, psicosocial, y físico, e influenciada por aspectos económicos. Un abordaje integral de estos aspectos podría reducir el riesgo de exclusión social, mejorando así el bienestar (Stanley, Hensher, Stanley J., Currie, Greene y Vella-Brodrick, 2011). En cuanto a lo físico, en muchos países se ha reglamentado la accesibilidad al espacio tanto público como privado, sin embargo, dichas normas no garantizan la suficiencia de las construcciones para recibir personas con demencia. En este sentido, podría ser beneficiosa una colaboración más estrecha entre profesionales con experiencia clínica y los profesionales en el campo de la arquitectura o diseño (UNECE, 2016).

Autores como Cinto, Ávila y De Souza (2015) destacan también la colaboratividad como un punto clave en el enfoque de diseño participativo, en donde el nivel de heterogeneidad del grupo de usuarios finales es determinante para obtener resultados más fiables y completos, por cuanto provienen de puntos de vista que abarcan un rango amplio de realidades (edad, situación social, condición de discapacidad, alfabetización, entre otros). Así, un entorno amigable con la demencia -o la persona con demencia- se puede definir también como *“un sistema cohesivo de apoyo que reconoce las experiencias de la persona con demencia y proporciona*

la mejor asistencia para que esta permanezca involucrada en la vida cotidiana de una manera significativa” (Davis, Byers, Nay y Koch, 2009).

En cuanto al derecho, se discuten y ponen en tensión cuestiones como el derecho y acceso al espacio público, a la ciudad y al territorio, como un componente importante para la realización de las actividades diarias y la participación de las personas en la sociedad (MINVU - PNUD, 2017). En esa línea, las iniciativas nacionales e internacionales dan cuenta de que tanto en Chile como en el resto del mundo ha habido un creciente interés por declarar el respeto por los derechos humanos y la dignidad de las personas en cualquier condición, y así también ha habido un despliegue de políticas y recursos públicos con el objetivo de cumplir con dichas declaraciones, sin embargo, la evidencia en cuanto a cifras y carga del cuidado indican que los esfuerzos no han sido suficientes para mantener los estándares de cuidado digno, ya que aún el cuidado depende en gran medida de la inversión -considerable- de tiempo y recursos económicos de las familias (slachevsky et al, 2013).

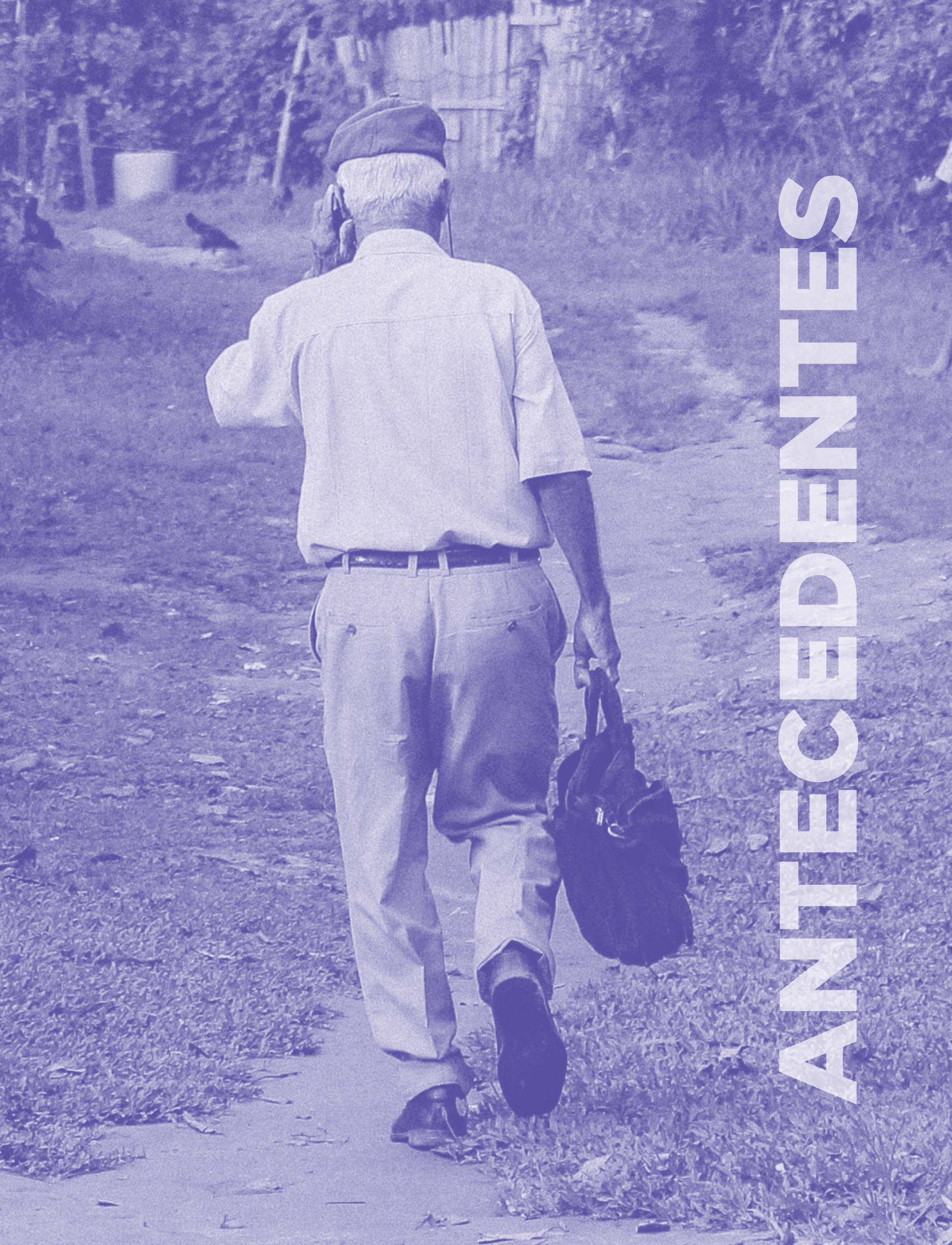
Así, esta investigación busca generar un sistema de evaluación y rediseño del espacio doméstico de personas con demencia, por medio de un trabajo de campo participativo con enfoque inclusivo y sistémico, en contacto directo con la persona con demencia y su contexto. Comenzando por Identificar métodos óptimos de aproximación al usuario con demencia, considerando sus características y capacidades comunicacionales.; determinar variables críticas o determinantes tanto en la sensación de confort como de independencia, abarcables desde el diseño; establecer el espectro de reacciones posibles a los diferentes estímulos sensoriales - ambientales; identificar patrones de comportamiento entre los diferentes usuarios, de acuerdo a lo referido en la literatura, expertos y la observación de sus interacciones espaciales, en

particular en el entorno doméstico, para finalmente sistematizar los factores físicos y sociales identificados, para el desarrollo de la evaluación y diseño de espacios domésticos para personas con demencia.

La memoria a desarrollar a continuación se compone de tres partes y ocho anexos que dan cuenta del desarrollo de la investigación y propuestas de productos, en respuesta a los hallazgos encontrados. Así, la primera parte: Antecedentes, es introductoria a la problemática y expone el tema y marco teórico sobre el cual se construirá la segunda parte: Metodología de la Investigación, en la que se describe en detalle el paso a paso, instrumentos y forma en que se desarrolló el estudio de campo, para finalmente presentar la tercera parte: Resultados Preliminares y Propuestas de Diseño, en donde se detallan los principales resultados obtenidos en el desarrollo de la investigación, y las propuestas desde el diseño, que podrían contribuir o aportar en el mejoramiento de las metodologías de investigación de diseño para la persona con demencia, y las aplicaciones de dicha metodología en una propuesta de producto para el mejoramiento de las condiciones de habitabilidad de la persona con demencia y facilitación de la labor de cuidado.

PARTIE

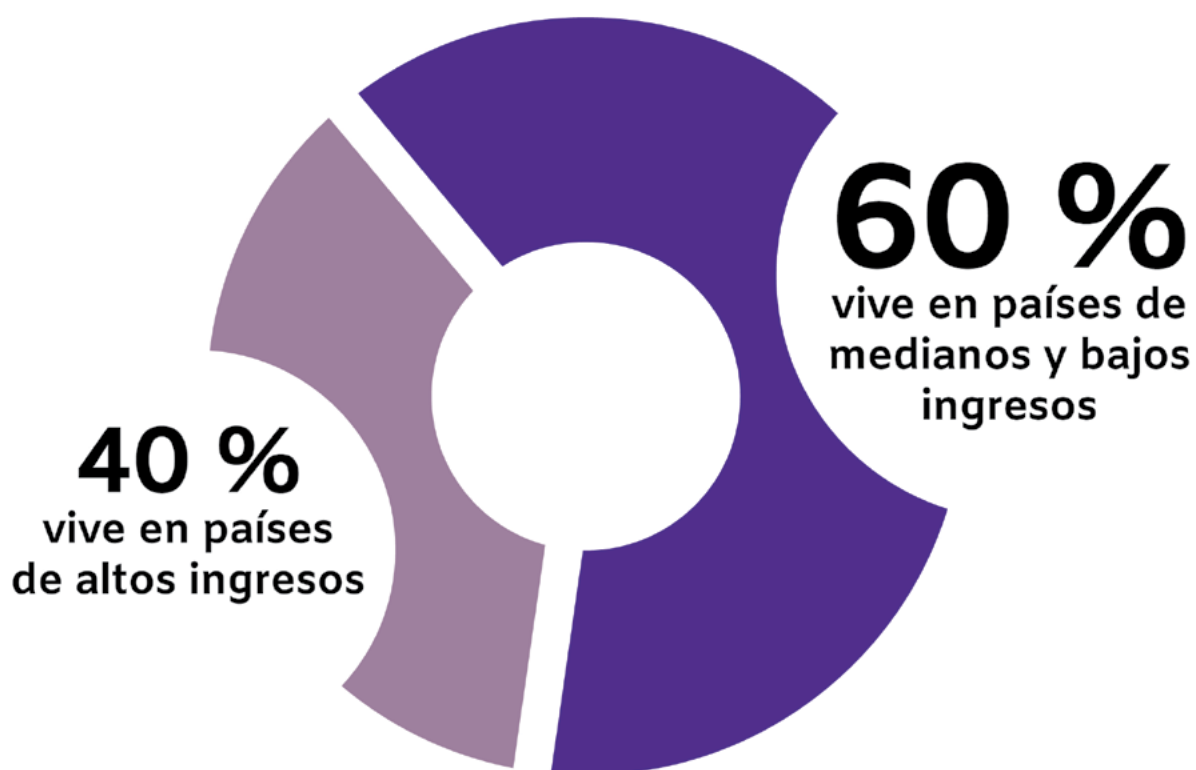
1



ANTECEDENTES

Gráfico 1: Representación del porcentaje de personas con demencia en el mundo en países de altos y bajos ingresos

50 millones de personas con demencia en el mundo



Fuente: (OMS, 2019)

01. EL PANORAMA DE LA DEMENCIA EN CHILE, AMÉRICA LATINA Y EL MUNDO

01.1. DEMENCIA, ENVEJECIMIENTO, DETERIORO COGNITIVO Y EL IMPACTO EN LA REGIÓN EN CIFRAS

La demencia es una condición que afecta a cerca de 50 millones de personas alrededor del mundo. El 60% del total vive en países de medianos y bajos ingresos, en los cuales existe un aumento mayor en comparación a países de ingresos altos. Se estima que para el 2030 la cifra mundial de personas con demencia aumentará a 82 millones y aproximadamente a 152 millones el año 2050 (OMS, 2019).

La realidad de Chile no es tan diferente de la realidad latinoamericana y mundial. Se calcula que para el 2050 más de medio millón de personas presentarán algún tipo de demencia en nuestro país (Unidad de Redes Transdisciplinarias, 2019), lo cual podría estar dado también por aumento en el envejecimiento de nuestra población (Senama, 2019), ya que el envejecimiento es uno de los principales, aunque no único, factor de riesgo. Hace cinco años atrás (2015), en Chile las personas mayores representaban el 17,5% de la población, equivalente a 3.075.603 (MDS, 2015).

Las demencias se asocian a discapacidad, dependencia y alta morbimortalidad y ocupan en Chile el tercer lugar de AVISA (Años de Vida Ajustados por Discapacidad) por muerte prematura en los mayores de 65 años. Entre los años 1990 y 2010, las demencias presentaron un incremento de casi 4 veces,

en años de vida perdidos por muerte prematura (AVPM) y constituyen la sexta causa específica de muerte (Minsal, 2017).

La OMS cuantifica mundialmente la enfermedad en número de años de vida perdidos, siendo la discapacidad y la demencia responsables de 1,4% de años perdidos por cada mil personas en el año 2012. Al ser comparada con patologías como accidentes cerebro-vasculares, artritis, depresión, trastornos visuales y auditivos, dificultad respiratoria, entre otros, la demencia es una de las principales enfermedades que explica la dependencia (ADI, 2016).

Como se mencionó anteriormente, si bien el envejecimiento no es sinónimo de demencia, es uno de los principales factores de riesgo. En esa línea, el envejecimiento de la población es una preocupación mundial, debido a que es una de las transformaciones globales más relevantes en nuestro siglo. El informe “Perspectivas de la Población Mundial 2019: Aspectos Destacados” proyecta que el 2050, una de cada seis personas en el mundo (16% de la población) tendrá más de 65 años, casi el doble que el 2019 (9%). Dicho crecimiento de la población mayor sería aún más pronunciado en las personas de 80 años o más, pasando de 143 millones en 2019 a 426 millones (el triple) en 2050 (Perspectivas demográficas mundiales de la ONU, 2019).

En comparación con países europeos y norteamericanos, América Latina y el Caribe está experimentando este cambio demográfico a un ritmo significativamente más rápido (CEPAL, 2014). En 2019 había 84,9 millones de personas mayores (13%), y hoy se proyecta un aumento a 118 millones para 2030 (16,7%) y para el 2050 a cerca de 190 millones de personas mayores (25% de la población regional) (NU. CEPAL. CELADE, 2020). Así también el número de personas con demencia aumentaría de 7.8 millones en 2013 a más de 27 millones en 2050 en la región, alcanzando una prevalencia del 7,1%, siendo

la demencia tipo Alzheimer el tipo más frecuente (Custodio, et al, 2017). Como se mencionó al comienzo, en países de América Latina, la tasa de demencia es mayor que en países desarrollados, siendo dos veces más alta en el grupo de 65-69, que en dichos países. Además, la prevalencia e incidencia de la demencia es más alta entre las personas analfabetas. Así mismo, las tasas de mortalidad debido a la demencia han aumentado considerablemente (Custodio, et al, 2017) llegando a niveles preocupantes. En Chile el número de muertes atribuidas a las demencias aumentó en un 526%, según un estudio global sobre la carga de la enfermedad del 2010, lo que significa que son la causa de muerte con el mayor aumento en porcentaje (Lozano et al., 2012). Para el año 2012, la demencia se convirtió en la sexta causa específica de muerte con 3852 muertes (3.89% del número total de muertes) (Lozano et al, 2012). Del mismo modo, las demencias son las enfermedades de crecimiento más rápido en términos de muertes prematuras, pasando del lugar 49 en 1990 al 17 en 2010 (Lozano et al. 2012).

En términos de deterioro cognitivo, hace diez años, la Encuesta Nacional de Salud de Chile, 2009-2010 reportó que 10,4% de los adultos mayores presentaban un deterioro cognitivo y 4,5% de adultos mayores presentaba deterioro cognitivo asociado a discapacidad, alcanzando un 16% en los adultos de 80 años y más (Minsal, 2010).

Es importante destacar que aunque América Latina es una región, sus niveles de desarrollo son heterogéneos. Los factores de riesgo asociados con la demencia, así como su impacto social varían entre los países y también dentro de cada país. Por lo tanto, se discute que las políticas de investigación y públicas en demencia, requieren la consideración tanto de las similitudes como de las diferencias y particularidades que caracterizan a la región latinoamericana (Custodio, et al, 2017).

En suma, no tan sólo el envejecimiento y la demencia han ido en aumento en el mundo, América Latina y el Caribe y nuestro país, sino que en Chile, en los últimos 30 años han aumentado también los casos de muerte por demencia y el deterioro cognitivo en personas mayores, lo que en suma genera un panorama desafiante tanto en investigación como en el desarrollo de políticas públicas.

01.2. COSTOS ASOCIADOS A LA DEMENCIA Y EL CUIDADO

“En 2015, el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US \$818,000 millones. Lo que equivale al 1,1% del producto interno bruto (PIB) mundial. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,2% correspondiente a los países de ingresos bajos y medianos, y el 1,4% correspondiente a los países de ingresos altos” (OMS, 2020).

Según organizaciones como Alzheimer’s Disease International (ADI), en conjunto con la OMS (WHO y ADI, 2012) este costo tiene tres componentes:

- 1) Costos directos:** que incluyen gastos médicos (visitas, exámenes y medicamentos).
- 2) Costos sociales:** asociados con el cuidado formal remunerado a profesionales de la salud o la institucionalización.
- 3) Costos indirectos:** asociados con cuidadores informales, miembros de la familia, amigos o vecinos, que no están remunerados pero que renuncian a trabajos remunerados, sufriendo una pérdida de productividad, costo alternativo o de oportunidad.

Como se mencionó al principio de este sub capítulo, el nivel y la composición del costo o gasto de la demencia varía ampliamente entre los países. En países de altos ingresos, el costo es 1.2% del PIB y es principalmente formal o directo, mientras que en los países de bajos ingresos corresponde a sólo un 0,24% (6 veces menos) del PIB y la mayoría de los costos son informales o indirectos (WHO y ADI, 2012; OMS, 2020).

En países como Chile, el mayor impacto de las demencias dice relación con los costos sociales de cuidado, los cuales muchas veces son asumidos por las familias, quienes gastan una gran parte de sus ingresos en dicho ítem (Custodio, et al, 2017). Esto genera una serie de fenómenos, tales como la interrupción del desarrollo de los miembros de la familia, la suspensión de estudios y trabajo y la sobrecarga en las tareas domésticas (Minsal, 2017). Y es por este motivo que en la cifra de personas total afectada por la demencia en Chile, no tan sólo se incluyen las personas que han sido diagnosticadas, sino que también sus familias, cuidadores o personas cercanas, ya que son quienes en gran medida se hacen cargo de los costos y el cuidado, es decir, que el número inicial de 200 mil sube a 800 mil (casi 1 millón de personas), si se considera una familia de 4 integrantes en promedio (Slachevsky, et. al, 2013; Minsal, 2017; Custodio et al, 2017).

En un estudio realizado en Chile (Hojman, et al, 2017), se investigó el costo económico de la demencia y su variación de acuerdo con el estatus socio-económico (ESS o SES en inglés). Usando datos primarios de una encuesta de 330 cuidadores informales. En promedio mensual, el costo por persona diagnosticada se estimó en US \$ 1,463 (aprox 1.004.000 CLP). En donde:

1. Los costos médicos directos representan el 20%
2. Los costos sociales directos el 5% por ciento

3. Los costos indirectos el 75% del costo total (siendo el principal costo) (Hojman, et al, 2017).

Entre otros datos, se encontró que mientras más bajo nivel socioeconómico, mayor es el costo económico indirecto, debido a la cantidad de tiempo que deben invertir estos grupos en el cuidado de las personas, llegando a ser una relación inversamente proporcional entre el nivel socioeconómico y el gasto mensual (Hojman, et. al, 2017).

“Si bien la cobertura pública de la atención médica ha aumentado significativamente desde el año 2000, no cubre un plan integral de tratamiento de la demencia que incluye el cuidado (...). En un país desigual, sin cobertura universal del tratamiento de la demencia, si el acceso a la atención formal de la demencia está limitado por el poder adquisitivo, puede llevar a que los hogares de SES más bajos dependan más de la atención informal, renunciando -así- a la productividad del trabajo.” (Hojman, et. al, 2017).

Según este estudio, el costo promedio anual del cuidado de las demencias en Chile es de aproximadamente US \$ 17,500 (PPP), lo que representa menos de la mitad de las estimaciones para los países europeos (Hojman, et al, 2017).

Como parte del mismo estudio, se revisaron investigaciones realizadas en otros países de Latinoamérica, en donde se encontraron los siguiente datos:

Argentina: Una muestra de 105 pacientes determinó que el costo directo de la demencia oscilaba entre US \$3,420 y US \$9,657 según la gravedad de la enfermedad y el tipo de demencia (Allegri. et al, 2007).

Brasil: Los costos directos de la demencia equivalen al 66% del ingreso familiar (aproximadamente US \$300 en su muestra) (Veras, et al, 2008).

Perú: Para 106 pacientes que asisten a una clínica privada, el costo se estimó en US \$6,844 por año (Custodio, N. et al, 2014). Asimismo Liu (2013) encontró que había un mayor costo para las personas que se atendían en el sistema público (US \$6,750) en comparación con quienes se atendían en el sistema privado (US \$1,887).

América Latina en general: Wimo, Winblad & Johnson (2010) calcularon un costo total promedio de US \$13,194 dólares para América Latina.

Algunas conclusiones de los estudios destacan que hay un gasto variable entre los países de América Latina, y la diferencia es aún mayor si se compara con países de ingresos altos. Por otra parte, la brecha salarial y la participación en el mercado laboral de la mujer también juega un rol en la desigualdad cuando se habla de costos y empobrecimiento (Hojman, et al, 2017).

Además es importante destacar que, si bien Chile figura como parte de los países de altos ingresos, la desigualdad en la distribución de la riqueza se hace relevante en el costo social y económico de una enfermedad como la demencia, por lo que el desafío está en avanzar hacia el establecimiento de una política de subsidio universal y en generar políticas públicas que contribuyan a brindar servicios de apoyo y cobertura de forma integral, para asegurar el buen cuidado y la dignidad de las personas (Hojman, et al, 2017). Un sistema que apoye, por ejemplo, los gastos en modificación espacial y cuidados formales, para aportar calidad de vida tanto a las PcDem como a las familias. Un sistema que acompañe la evolución de la enfermedad y financie,

parcial o totalmente las adaptaciones necesarias o ajustes razonables, para asegurar la participación social de las y los involucrados (Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - ONU, 2008).

En ese sentido en Chile han habido avances recientes en cuanto a la implementación de políticas públicas, en línea con el Plan Nacional de Demencia (2017), lo cual se materializó, por ejemplo, en la incorporación de la “Enfermedad De Alzheimer Y Otras Demencias” (2019) en el Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE) o de Garantías Explícitas de Salud (GES), mediante el cual se cubre medicamentos y exámenes (Superintendencia de Salud Chile, 2019). También destaca la incorporación a FONASA, de prestaciones de Terapia Ocupacional a partir del 2019 (Minsal - Gobierno de Chile, 2019).

Si se cruzan los datos sobre envejecimiento con los niveles de pobreza en la población mayor, también hay cifras que llaman la atención. Un estudio de la Fundación Sol (2020) obtuvo los siguientes resultados destacados:

1. A Diciembre de 2019, el 50 % de los 984 mil jubilados que recibieron una pensión de vejez obtuvieron menos de \$202 mil (\$145 mil si no se incluyera el Aporte Previsional Solidario (APS) del Estado).
2. Personas que cotizaron entre 30 y 35 años, el 50 % recibió una pensión autofinanciada menor a \$301 mil, valor equivalente al Salario Mínimo vigente al 31 de diciembre de 2019 e inferior al monto actual del Salario Mínimo.
3. Esta grave crisis previsional, se acentúa en el caso de las mujeres,

ya que el 50 % de las 472 mil jubiladas por vejez, recibe una pensión menor a \$149 mil (\$138 mil si no se incluyera el Aporte Previsional Solidario del Estado) y la pensión mediana para quienes cotizaron entre 30 y 35 años, vale decir, casi toda una vida laboral, llega a sólo \$287 mil, incluyendo el APS.

4. A nivel regional, se puede concluir que la pensión total mediana en 10 de las 16 regiones del país es inferior a \$200 mil y los montos más bajos se observan en las regiones de Los Lagos, Aysén, Maule, La Araucanía, Nuble, O'Higgins y Los Ríos.

5. En síntesis, prácticamente el 80 % de las pensiones pagadas son menores al Salario Mínimo y sólo un 12,5 % alcanzó una pensión total superior a \$472 mil.

6. El panorama para las mujeres es más precario. El 50 % de las 73.995 nuevas pensionadas, pudo autofinanciar una pensión menor a \$25 mil y la mitad de las 5 mujeres que cotizaron entre 30 y 35 años, lograron autofinanciar una pensión menor a \$201 mil, monto que equivale a 66,8 % del Salario Mínimo a diciembre de 2019.

02. BREVE INTRODUCCIÓN A LA CONDICIÓN DE DEMENCIA

02.1. QUÉ ES LA DEMENCIA Y A QUIÉNES AFECTA

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo y puede resultar abrumadora no solo para las PcDem sino también para sus cuidadores y familiares. A menudo hay una falta de concientización y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico (OMS, 2020).

Contrario a lo que muchas veces se habla, la demencia no es una enfermedad específica, sino que es un nombre colectivo para los síndromes cerebrales que afectan la función cognitiva (memoria, pensamiento, orientación, cálculo, comportamiento, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio), es decir, que la demencia es una condición que puede ser causada por diferentes enfermedades o condiciones, y que pueden ser progresivas y/o crónicas, y lo suficientemente graves como para afectar la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas (Alzheimer's Association, 2018; OMS, 2020). Este deterioro incluye muchas veces un cambio en el comportamiento social o la motivación de la persona (OMS, 2020). Actualmente no hay cura para la mayoría de los tipos o causas de demencia, pero hay apoyo y tratamiento (farmacológico y terapéutico) disponible para contrarrestar los síntomas (Alzheimer's Association, 2018).

Algunos síntomas comunes son:

**Apatía • Comportamiento agresivo • Inquietud • Desinhibición
• Impulsividad • Desánimo • Ansiedad • Ideas delirantes •
Alucinaciones • Disturbios del sueño • Desorientación**

Aunque cada persona lo experimentará de forma diferente, eventualmente en etapas avanzadas se necesitará asistencia en todos los aspectos de la vida cotidiana.

Según expertos/as y organizaciones como la OMS (2020), todas las demencias se pueden dividir en tres grandes etapas: Leve, moderada y avanzada o temprana, intermedia y tardía, donde la diferencia radica, principalmente, en la capacidad que tiene la persona para realizar tareas cotidianas (o actividades de la vida diaria, AVD) de forma independiente o con autovalencia. En las primeras etapas se afectan aquellas actividades más complejas y que nos permiten desempeñar los roles sociales, como el manejo del dinero, hacer uso de transporte público, cocinar, viajar o conducir un vehículo, para luego afectarse actividades más simples, como realizar el aseo de la casa, usar un teléfono, escoger ropa adecuada al clima, y finalmente las más básicas de todas, como bañarse, comer e incluso comunicarse (OMS, 2019; Slachevsky, 2020).

Como se discutió anteriormente, la demencia no es una consecuencia inevitable y única del envejecimiento, por lo que ya no se usa el término “demencia senil”, de hecho, no todas las personas que desarrollan demencia son adultos/as mayores, ya que también afecta a personas adultas en edad productiva (demencia de inicio temprano) (OMS, 2020). Autores como (Custodio, et al, 2017; Fratiglioni y Wang, 2007) creen que existen diversos

motivos que expliquen una mayor prevalencia de la demencia en personas relativamente jóvenes en los países en vías de desarrollo, como Chile, algunos de ellos son:

1. Acceso limitado a la atención primaria: la falta de atención primaria de salud puede preparar a estas personas a sufrir demencia cuando las enfermedades son controlables o curables, tales como la sífilis o la hipertensión (Custodio, et al, 2017).

2. Bajo nivel educativo: se argumenta que los bajos niveles de educación están vinculados a las primeras manifestaciones de deterioro cognitivo (realización de actividades sociales más complejas), mientras que las personas con niveles educativos más altos podrían tener una reserva cognitiva que retrasa la aparición de estos signos clínicos de demencia (Fratiglioni y Wang, 2007).

02.2. ALGUNOS TIPOS DE DEMENCIA

Hay diversas causas de demencia. La más conocida es la enfermedad de Alzheimer, que deriva en demencia tipo Alzheimer (DTA), y ocupa entre 60 y 70% de todos los casos de demencia (OMS, 2019). Otras formas incluyen la demencia vascular (DV), que ocurre frecuentemente después de un accidente cerebrovascular (ACV) y es el segundo tipo de demencia más común; la demencia con cuerpos de Lewy (DCL) y la demencia fronto-temporal (DFT) (OMS, 2019). Pero como se mencionó anteriormente, hay varias otras condiciones que pueden causar síntomas de demencia, incluidas algunas que son reversibles, como problemas de tiroides, deficiencias vitamínicas y alcoholismo (Alzheimer's Association, 2018).

Dentro de las causas de demencia hay algunas que son comunes y otras que se consideran raras. En los sitios de organizaciones como (Alzheimer's Disease and Dementia, 2018), entre otros, es posible encontrar una descripción de cada una de estas como se presenta a continuación:

TIPOS DE DEMENCIA MÁS COMUNES:

Demencia tipo Alzheimer (DTA)

Es el tipo de demencia más conocido y frecuente, representando entre un 60 y un 70% de los casos (OMS, 2019). Su principal característica es la dificultad para recordar hechos recientes, como conversaciones, qué comió al almuerzo, dónde dejó un objeto, entre otros. Por lo general, su inicio es progresivo y avanza lentamente. Si bien la DTA es más frecuente en personas mayores, también se puede presentar en menores de 60 años.

Demencia Vascular (DV)

Es el segundo tipo de demencia más común (OMS, 2019) y suele estar asociada a un Accidente Cerebro Vascolar (ACV) por lo que su inicio es brusco o repentino. Las personas con este tipo de demencia suelen tener otras enfermedades crónicas de base, como hipertensión y/o diabetes. Los síntomas podrían variar, dependiendo del lugar donde se produzca la lesión, pero algo bastante característico es la lentitud para procesar la información, ánimo depresivo e indiferencia o apatía, además de posibles dificultades motoras.

Demencia con Cuerpos de Lewy (DCL)

Este tipo de demencia tiene cuatro síntomas muy característicos; a) alteraciones del movimiento (temblores o rigidez), b) alucinaciones visuales muy vívidas, c) variación muy marcada de la intensidad de los síntomas

(llamadas fluctuaciones), y d) trastorno del sueño REM, caracterizado por moverse mucho en la noche y “actuar los sueños”. Este tipo de demencia suele tener una afectación mucho más importante en la capacidad para manipular información visual y espacial. La demencia que pueden desarrollar las personas que tienen Parkinson se asemeja mucho a este tipo de demencia.

Demencia Cruzada o Mixta

En la demencia mixta, al mismo tiempo ocurren anomalías relacionadas con más de una causa de demencia en el cerebro. Estudios recientes sugieren que la demencia mixta es más común de lo que se reconocía anteriormente.

En algunos casos, más de un tipo de demencia puede estar presente, por lo que se habla de “demencia mixta” (por ejemplo, demencia tipo Alzheimer + demencia vascular).

Demencia por enfermedad de Parkinson

A medida que progresa, muchas veces resulta en una demencia progresiva similar a la demencia con cuerpos de Lewy o DTA. Los problemas de movimiento (lentitud, rigidez, temblor y cambios en la marcha) son síntomas comunes.

TIPOS DE DEMENCIA MENOS COMUNES:

Demencia Frontotemporal (DFT)

Dentro de los síndromes de degeneración frontotemporal lobar, se encuentra la DFT, la cual es un tipo de demencia que tiene distintas formas de manifestarse. Por un lado, está la DFT variante conductual, que incluye cambios en la personalidad y el comportamiento, y, por otra parte, la afasia primaria progresiva (APP), donde lo que se ve más afectado es el lenguaje

y la capacidad de comunicarse.

Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ)

La ECJ es la forma humana más común de un grupo de trastornos cerebrales raros y fatales que afectan a las personas y ciertos otros mamíferos. Se cree que una forma específica llamada variante de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es causada por el consumo de productos del ganado afectado por la enfermedad de las vacas locas.

Hidrocefalia de presión normal

Los síntomas incluyen dificultad para caminar, pérdida de memoria e incapacidad para controlar la micción (acción de orinar). Los cambios cerebrales son causados por la acumulación de líquido en el cerebro. En algunos casos se puede corregir con la instalación quirúrgica de una derivación en el cerebro para drenar el exceso de líquido.

Enfermedad de Huntington

Trastorno cerebral progresivo causado por un único gen defectuoso en el cromosoma 4. Síntomas incluyen movimientos involuntarios anormales, una disminución severa en las habilidades de pensamiento y razonamiento, e irritabilidad, depresión y otros cambios de humor.

Síndrome de Wernicke-Korsakoff

Trastorno de la memoria crónica causado por una deficiencia grave de tiamina (vitamina B-1). La causa más común es el abuso de alcohol. Los problemas de memoria pueden ser severos, mientras que otras habilidades sociales y de pensamiento parecen relativamente poco afectadas.

02.3. CUÁLES SON LOS PRINCIPALES SÍNTOMAS Y PROBLEMAS ASOCIADOS AL ESPACIO

Ya que la mayor prevalencia de la demencia se da en personas mayores, es importante destacar ciertos cambios esperables en los sistemas y funciones corporales, que son relevantes a la hora de pensar en el diseño de ambientes, objetos y sistemas con enfoque inclusivo (Pizzi, et al., 2013).

A continuación se detalla un resumen de los principales cambios esperables del envejecimiento, además de cómo ciertas alteraciones propias de la demencia pueden también impactar en el desempeño de la persona en relación al espacio, obtenido de (Alzheimer's Disease and Dementia, 2018).

CAMBIOS EN LOS SENTIDOS:

Visión

Es uno de los sentidos que suele afectarse con el paso de los años, siendo común la aparición de presbicia. El ojo disminuye su capacidad para ajustarse rápidamente frente a cambios en los niveles de luz, impactando a su vez en la forma de distinguir ciertos colores y diferenciarlos unos de otros (azules, verdes y púrpuras, por ejemplo). También es mayor la prevalencia de enfermedades a la vista como las cataratas, glaucoma o la degeneración macular, que afectan la capacidad para ver claramente o detectar peligros.

En el caso de las PcDem, por la disfunción de ciertas zonas del cerebro, pueden presentar dificultades para construir escenas visuales o para percibir objetos, en ese sentido es importante favorecer una buena iluminación y el uso de colores contrastantes entre sí, para que sea más fácil distinguir y reconocer los objetos y espacios.

Audición

La pérdida de audición puede deberse a que el sonido no se conduce bien a través del canal auditivo (conductiva), o porque hay una alteración en el oído medio, interno o en las vías nerviosas que llevan la información para ser procesada en el cerebro (neurosensorial). La “presbiacusia” es la pérdida auditiva gradual que está relacionada con la edad, perdiéndose la capacidad para escuchar tonos más agudos (o de alta frecuencia), pero volviéndose más sensibles a los tonos graves (de baja frecuencia). También disminuye la capacidad para filtrar sonidos no deseados. Si bien el uso de audífonos busca compensar estas pérdidas de audición, muchas veces las PcDem tienen dificultades para usarlos, las baterías se gastan muy rápido, o los conductos se tapan con cerumen. Esto afecta la capacidad de la persona para comunicarse sin problemas.

Las personas con discapacidad auditiva y demencia necesitan un ambiente tranquilo con atención adicional a la acústica. Deben tomarse medidas para evitar o prevenir fuentes de ruido y para proporcionar absorción acústica.

CAMBIOS MÚSCULO - ESQUELÉTICOS:

Si bien la artritis y artrosis no son una consecuencia inevitable del envejecimiento, es frecuente que las personas mayores presenten problemas relacionados con sus músculos y articulaciones. Con el paso de los años se desgastan las articulaciones, por lo que las personas pueden sentir dolor al agacharse o tener alcance y agarre reducidos. Además, si no se mantiene una actividad física regular, la fuerza muscular también puede verse afectada.

Estas alteraciones suelen compensarse con ayudas técnicas, como bastones o andadores, pero una persona con demencia puede olvidar usarlas con

frecuencia, aumentando el riesgo de caídas. Para prevenirlas, es importante mantener la atención a posibles elementos de riesgo y contar con barandas o puntos de apoyo dentro de la vivienda para acompañar el desplazamiento de forma segura e independiente de las personas.

CAMBIOS EN LOS SISTEMAS NEUROCOGNITIVOS:

Memoria

A diferencia de lo que comúnmente se cree, no existe un cambio significativo de la memoria con el paso de los años, por lo que un trastorno de la memoria es, en muchos casos, uno de los primeros signos de, por ejemplo, demencia tipo Alzheimer.

La afectación de la memoria en las PcDem puede variar de una persona a otra. Generalmente, los recuerdos que se ven más afectados son los hechos recientes, mientras que los hechos ocurridos hace muchos años se conservan bastante. Algunas personas pueden tener mayor tendencia a olvidar nombres, otros el uso de ciertos objetos, o la ubicación de objetos o espacios dentro de la vivienda.

Aprendizaje

Bastante ligado con la afectación de la memoria. La capacidad de aprender cosas nuevas se ve afectada progresivamente en PcDem. Los cambios de domicilio son complejos para las PcDem, ya que implica aprender dónde quedan ciertas habitaciones claves (como el baño o su dormitorio) u objetos. No encontrarlos puede implicar un aumento importante de la ansiedad y agitación.

En ese sentido, hacer los espacios intuitivos de navegar y entender es

importante, esto contribuye a mantener la independencia de la persona por más tiempo. Aprender el uso de aparatos tecnológicos o electrodomésticos también implica un gran desafío, que por lo general no se logra. En ese sentido, lo mejor sería proporcionar objetos y tecnología que las PcDem ya conocen, por ejemplo teléfonos con botones en vez de teléfonos con pantallas táctiles.

Razonamiento

Cuando la capacidad de razonar se ve afectada, las PcDem pueden ser incapaces de entender el por qué de las cosas y es probable que tengan dificultades para manipular artículos desconocidos (como grifos modernos, dispensadores de jabón y descargas de inodoros). Lo mismo sucede con aparatos, espacios o situaciones de riesgo. La persona podría no percibir el peligro detrás del uso de la cocina y el fuego, una escalera, cruzar la calle, etc.

Visopercepción

Los problemas para percibir lo que se ve son frecuentes en personas con distintos tipos de demencia. Las alteraciones pueden causar que la persona malinterprete lo que ve (pensar que una mancha es un insecto). Así mismo, distinguir entre lo que está lejos o cerca o si algo está en movimiento o no. Es posible que la persona no pueda interpretar 3D (volumen), quizás confundiendo un cambio en el tono del piso con un escalón o un agujero.

Reloj Biológico

Muchas personas mayores tienen dificultades para regular su reloj corporal (ritmo circadiano), y esto es especialmente común para las PcDem. Pueden dormir mucho durante el día y estar despiertas por la noche. En las PcDem es común el “Síndrome del Atardecer o del Ocaso”, donde la

persona experimenta desorientación cerca de las 6 PM. Cuando comienza a anochecer, se agita y “se quiere ir a su casa”. En general, una de las causas es la desregulación del ritmo circadiano. Es importante que la persona tenga acceso a la luz natural y que perciba los cambios de la luz durante el día. También ayudará la colocación de relojes en distintas partes de la vivienda, ya que esto contribuirá a regular su reloj biológico y aportará señales sensoriales diferentes para ubicarse en el tiempo y espacio.

CAMBIOS PSICOAFECTIVOS:

Nivel de Estrés:

El intentar darle sentido al entorno puede generar altos niveles de estrés en las PcDem. Con la demencia se ve una disminución en el umbral de estrés, por lo que pueden agitarse mucho en situaciones que para cualquier otra persona podrían ser normales. Algunas fuentes de estrés son, por ejemplo, los ruidos emitidos por ciertos aparatos electrónicos o electrodomésticos, como lavadoras o microondas; incluso mascotas como perros podrían perturbar la tranquilidad de una PcDem. En entornos con muchas personas, como eventos sociales o cumpleaños, podrían sentirse incómodas, irritarse y querer irse rápidamente.

Al hacer elecciones de diseño es importante, en la medida de lo posible, crear un ambiente tranquilo y silencioso, procurando controlar los diferentes estímulos sensoriales provenientes tanto desde fuera como desde dentro de la misma vivienda.

Adaptación al Deterioro

Por todas las razones descritas anteriormente, las PcDem pueden no ser capaces de comprender, adaptarse y lidiar con los cambios normales del

envejecimiento, el avance de la tecnología y otros fenómenos sociales y económicos. Esto significa que su entorno debe estar diseñado para compensarlos y mantener sus capacidades, en lugar de esperar que ellos mismos se acomoden al ambiente.

Es importante destacar que no hay una regla general que pueda predecir la progresión de la demencia en una persona u otra, ya que siempre va a depender de las particularidades de cada persona: su historia o biografía, otras enfermedades asociadas, nivel socioeconómico, redes de apoyo, entre otras.

03. Aproximación a las terapias, tratamientos y estrategias de intervención en demencia

“El cuidado integral y efectivo a las personas con demencia y sus entornos familiares incluyen, de modo general, el despliegue de estrategias farmacológicas y no farmacológicas (también denominadas psicosociales) en un continuo ideal de dispositivos y modalidades sanitarias, sociales y comunitarias que logren aportar a la satisfacción de sus necesidades según su contexto y el nivel de progresión de la enfermedad”. (Gajardo, Budinich y Fuentes, 2015).

Si bien, en el modelo de salud actual la demencia y los síntomas secundarios son tratados o abordados principalmente a través de medicamentos y drogas prescritas, existen también y se han comenzado a implementar con cada vez más fuerza y protagonismo, las estrategias que apuntan a un tratamiento a nivel psicosocial, desarrolladas por terapeutas ocupacionales, entre otros profesionales, que buscan la adaptación del ambiente y el entrenamiento de la persona para hacer frente a la condición (Caffò, et al. 2014). En muchas de estas estrategias, como se verá, principalmente en las compensatorias, cuyo fin es el apoyo y compensación de habilidades perdidas, la acción del diseño puede aportar de forma significativa.

Los tratamientos no farmacológicos actúan sobre las capacidades cognoscitivas y se basan, de manera esencial, en el concepto de la neuroplasticidad (Arroyo, 2002) ya que se ha demostrado la notable capacidad del cerebro para moldearse a partir de la estimulación ambiental. Tanto el cerebro en formación como el adulto, tiene la capacidad de remodelarse a través de la experiencia y la ejecución de diferentes tareas (Johansson, 2004). Según autores como Caffò, et al. (2014), los tratamientos no farmacológicos

en personas con demencia tienen como objetivos:

- 1) Disminuir la progresión del deterioro en el funcionamiento cognitivo y funcional, para que la persona pueda mantener su nivel de autonomía e independencia o autovalencia durante el mayor tiempo posible.
- 2) Mantener la función cognitiva durante el mayor tiempo posible, aumentando así la calidad de vida.
- 3) Evitar o disminuir la presencia de problemas emocionales y/o de comportamiento.

(Caffò, et al, 2014).

Dentro de las intervenciones en demencia destacan dos tipos de aproximación, tratamientos o terapias no farmacológicas. Una es la Estimulación Cognitiva (EC) y otra la Rehabilitación Cognitiva (RC).

La Estimulación Cognitiva (EC) es: “Proceso individualizado y adaptado a las necesidades cognitivas, emocionales y físicas de las personas, que busca rehabilitar funciones alteradas, a través de estímulos generados a partir de la neuropsicología, que permitan generar procesos de neuroplasticidad. En donde el objetivo es retrasar el deterioro y mejorar la funcionalidad y calidad de vida de la persona, así como la de su familia” (Arroyo, 2002).

Estos tratamientos o intervenciones pueden realizarse de forma individual o en grupo, por medio de juegos o ejercicios mentales, por ejemplo. Se enfocan en las áreas de funcionamiento cognitivo preservadas, no tienen una limitación temporal y tienen en cuenta la fase o estadio de la enfermedad; los

ejercicios o intervenciones pueden adecuarse al tipo específico de demencia y usualmente se incluye a la familia o al cuidador principal como parte del proceso (De los Reyes, et al. 2012).

La rehabilitación cognitiva (RC), por otra parte: *“Es la aplicación de procedimientos y técnicas, y la utilización de apoyos con el fin de que las personas con déficit cognitivos puedan desarrollar de manera segura, productiva e independiente sus actividades cotidianas, existiendo variados tipos de estrategias: restaurativas, compensatorias, sustitutivas, de activación-estimulación y holísticas”* (Mateer, 2003).

En suma, la EC busca generar procesos de neuroplasticidad o adaptación o reorganización del cerebro frente a cambios ambientales o lesiones (Gómez-Fernández, 2000; Pascual-Leone et al., 1999). Y la RC o Rehabilitación Neuropsicológica busca restablecer, mantener o compensar el estado funcional de las personas en el nivel más alto posible, tanto en lo físico, psicológico y en cuanto a la adaptación social (Estimulación cognitiva - Materiales y ejercicios especializados, 2020).

Sobre las diferentes técnicas o estrategias de intervención para la rehabilitación cognitiva, hay estudios que argumentan que son técnicas efectivas para reducir los trastornos de orientación espacial en demencia tipo Alzheimer.

En un estudio realizado por Caffò, et al. (2014), para comprobar la eficacia de varias de estas estrategias, se observó que todos los estudios analizados informaron resultados positivos y mixtos en las habilidades de orientación espacial después de las intervenciones, en donde las estrategias

compensatorias y restaurativas parecían ser valiosas para mejorar el comportamiento correcto con diversos grados de efectividad. (Caffò, et al. 2014).

En dicho estudio, los mejores resultados se obtuvieron con **estrategias compensatorias o de compensación**, en particular con programas AT / TA (tecnologías de asistencia / assistive technology). Este tipo de intervención fue altamente efectiva en la reducción de los trastornos de orientación espacial en la DTA, probablemente porque estaba dirigida a apoyar y recuperar la capacidad funcional de la vida diaria **sin requerir habilidades de aprendizaje efectivas** (Caffò, et al., 2014).

Las estrategias restaurativas, por el contrario, mostraron resultados parciales, especialmente en mediciones de seguimiento. Se desprendió que los programas restaurativos (que buscan el entrenamiento de la persona) pueden tener un impacto reducido en las habilidades de búsqueda de vías, por ejemplo, mejorando levemente la memoria espacial y topográfica en el corto plazo. Y aunque pueden ser menos intrusivos y más acordes con las actividades diarias llevadas a cabo en los centros de cuidado, tienen costos en recursos humanos y económicos más altos que los compensatorios, que por el contrario, utilizan dispositivos tecnológicos de bajo costo y podrían facilitar las actividades diarias, promoviendo también un efecto positivo sobre el estado de ánimo (Caffò, et al, 2014).

En resumen, las estrategias compensatorias podrían reportar mayores beneficios a las personas con demencia y familias o cuidadores, en cuanto al diseño de intervenciones espaciales, ya que las restaurativas requieren de una instancia de re-significación de los espacios o entornos, y emplear un método de aprendizaje acorde a las capacidades de la persona. Lo

cual podría acarrear dificultades, incluso si se trabaja con personas en etapas tempranas de la demencia, ya que como se discutió anteriormente, la capacidad de aprendizaje se ve afectada incluso en dichas etapas. Las estrategias compensatorias podrían tener un mayor impacto. Se pueden adaptar y utilizar los elementos del espacio o generar nuevos dispositivos para la compensación de las habilidades o capacidades conservadas. Por lo que si bien ambas estrategias de intervención podrían ser útiles, las compensatorias podrían significar un menor despliegue de recursos humanos y materiales. Utilizando a su vez principios de estimulación cognitiva y rehabilitación.

Según lo planteado en el Plan Nacional de Demencia de Chile (Minsal, 2017), “en referencia al entorno próximo, entendido como familia, cuidadores y comunidad, las intervenciones educativas, preventivas y promocionales sobre el manejo del medio ambiente dentro y fuera del hogar, así como de los cuidados básicos (clínicos y con una perspectiva ética) al final de la vida, han resultado ser eficaces en el manejo integral de la PcDem, los cuales integran la terapia física. Una adecuada evaluación motora y sensorial en consideración a la funcionalidad y el historial clínico, así como también una correcta elección de los agentes fisioterapéuticos y las técnicas específicas de tratamiento a utilizar, serán determinantes en el éxito de un programa de terapia física” (Minsal, 2017).

La intervención del ambiente, en combinación con otras intervenciones o terapias, puede mejorar la calidad de vida de la PcDem y contribuir a la reducción del uso de fármacos, si se considera la reducción de estresores ambientales, aumento del confort en el espacio y facilidad para el desplazamiento, y la realización de AVD y AIVD.

“Cuando se habla del bienestar de cualquier individuo, se debe considerar tres pilares fundamentales: la motricidad, la cognición y la socioafectividad.” (Minsal, 2017).

Autores institucionales e investigadores destacan la importancia de las intervenciones de apoyo e innovación en cuidado institucional adaptados a las necesidades de las personas, como una oportunidad para mejorar la calidad de vida y reducir los riesgos de la discriminación de personas con demencia, por medio de, por ejemplo, la implementación de rutinas en las actividades cotidianas al momento de comer, o hacer comidas más sociables, implicando a familia y voluntarios en actividades sociales, son estrategias efectivas para mejorar la calidad del cuidado y reducir el uso de antipsicóticos (UNECE, 2016; Davis, et al, 2009).

04. Quiénes ejercen el cuidado en Chile, cómo lo llevan a cabo y cuáles son los costos

El cuidador o cuidadora es quien presta ayuda y atenciones básicas a otras personas, en situación de discapacidad, dependencia o con alguna enfermedad, que así lo necesiten. Llevan a cabo numerosas tareas para apoyar a las personas en la vida cotidiana, como llevar las cuentas, comprar insumos y alimentos, llevarles a las consultas médicas, administrar los medicamentos o ayudarles a comer, bañarse y vestirse (Caregiver.org, 2018).

Según estudios recientes, en las sociedades latinoamericanas las PcDem son cuidadas principalmente por las familias y en menor medida por las instituciones públicas o privadas. Es decir, el cuidado y la atención son proporcionados por personas que están física y emocionalmente cerca de ellos y son quienes tienen la mayor responsabilidad en el cuidado (Custodio, et al, 2017).

Muchos familiares y amigos no consideran que este tipo de ayuda los clasifique como “cuidadores”, ya que el cuidar de un familiar o cercano es más bien una consecuencia espontánea de la relación. Pero este tipo de atención puede prolongarse durante meses o años, y tener un gran coste emocional, físico y económico para las familias que cuidan (Caregiver.org, 2018).

Para referirse a este tipo de cuidado se habla de cuidado informal. Se ha encontrado que los cuidadores informales de PcDem están expuestos a un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad, como consecuencia de la carga y el estrés, lo cual resulta un riesgo para la PcDem, ya que los datos sugieren que, si los sentimientos negativos asociados con responsabilidades derivadas

del cuidado superan a los positivos, la consecuencia puede ser la violación de la dignidad de la persona cuidada (UNECE, 2016).

La mayor parte de las personas actuarán como cuidadores o necesitarán que se les cuide en algún momento de su vida. Algunas personas se hacen cuidadores de manera gradual o en otros casos puede ser de forma repentina. Los cuidadores informales pueden desempeñarse como tales durante todo el día o sólo parte del tiempo; vivir en el mismo hogar del ser querido, o cuidarle desde lejos (Caregiver. org, 2018).

En el estudio CUIDEME (Slachevsky, et. al, 2013), realizado en Chile, se encontró que el cuidado de una persona con demencia se asocia a altos niveles de carga y angustia psicológica del cuidador. Dicha carga puede ser afectada positiva o negativamente por factores relacionados con la PcDem (por ejemplo, la gravedad de la demencia y/o la presencia de trastornos del comportamiento) o factores relacionados con el cuidador (por ejemplo, estado socioeconómico, educación, relación con la PcDem y género).

La brecha de género también se hace patente cuando se analiza la población de cuidadores en un país como Chile. En el estudio hubo más mujeres que hombres cuidadores (74.9%, n = 219), información complementada por otro estudio relacionado (Hojman, et. al, 2017) en donde se encontró que casi la mitad de las mujeres que brindan cuidados tienen menos de 60 años (la edad legal de jubilación para las mujeres en 2009), lo que representa una pérdida de oportunidad laboral y generación de recursos, sumado a que estas asumen la mayor parte del costo de la atención informal y el costo de la pérdida de productividad es mayor en ellas (Hojman, et. al, 2017). En contraste, sólo un tercio de los cuidadores varones se encuentran en edad productiva (Slachevsky, Andrea, et. al, 2013).

Algunos resultados importantes fueron:

- 1) La mayoría de los cuidadores fueron mujeres, principalmente hijas y cónyuges de PcDem.
- 2) El cuidado se asoció con altos niveles de carga del cuidador y altas tasas de morbilidad psiquiátrica.
- 3) La carga se asoció con angustia, disfunción familiar, gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos de la PcDem y deterioro funcional.
- 4) El estatus socioeconómico no impactó significativamente la carga.
- 5) Aproximadamente la mitad de los cuidadores (46.9%) presentaron morbilidad psiquiátrica (evaluada por el GHQ-12) la cual se refiere al porcentaje de personas enfermas en un tiempo y lugar determinado. Que según el estudio, es una prevalencia similar a la descrita en otros estudios de cuidadores de demencia.

La carga del cuidador también estaba fuertemente relacionada con el estado familiar, el cual se refiere a la calidad de las relaciones familiares en diferentes dimensiones (Slachevsky, et al, 2013).

En síntesis, los resultados destacan la importancia de evaluar las consecuencias de la demencia tanto para los cuidadores como para las PcDem cuando se evalúa el impacto biopsicosocial, así como la importancia de planificar intervenciones de salud pública apropiadas y efectivas. Se argumenta que las intervenciones dirigidas a la angustia psicológica del cuidador, la disfunción familiar del cuidador, los trastornos neuropsiquiátricos y la discapacidad funcional de la PcDem podrían disminuir la carga del cuidador (Slachevsky, et. al, 2013).

En la misma línea, el Ministerio de Salud de Chile expone la importancia de

intervenir las condiciones del cuidado:

“Cuando el cuidado se lleva a cabo en condiciones de pobreza, sin descansos, capacitación ni recursos para la atención, hay un alto riesgo de morbilidad asociada, derivada de incumplimiento de los programas preventivos de salud, aumento de los índices de depresión y disminución de la inmunidad. El riesgo de abandono y malos tratos se incrementa también con un cuidador abrumado.” (Minsal, 2017).

Los problemas más frecuentes percibidos por los cuidadores corresponde a “la falta de tiempo para ellos/as mismos” (18,6%), seguido de “problemas de salud” (12,1%), las “dificultades económicas” (11,1%) y “agotamiento físico y/o psicológico” (10,3%) (Slachevsky, et. al, 2013). Para quienes cuidan personas con dependencia severa (también denominados postrados), el agotamiento físico y psicológico aumenta hasta en un 20% (Minsal, 2017).

Así mismo, la UNECE O CEPE (Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa) argumenta que *“El diagnóstico médico debería llevar a la prestación de una serie de servicios en el hogar y en centros de cuidado institucional, tales como la gestión temprana de casos y servicios sociales. En caso contrario, se desperdicia el potencial del diagnóstico precoz”* (UNECE, 2016). Es decir que el diagnóstico temprano es una herramienta esencial que tiene sentido siempre que sea acompañada de un plan de evaluación e intervención biopsicosocial o sistémico, que incluya a las familias o personas que cuidan, tanto como a la persona con demencia. Dichas intervenciones deberían apoyar y contribuir a la independencia de la PcDem y sus cuidadores/as, lo cual podría derivar en una disminución de la carga psicológica, física, económica y social (Slachevsky, et. al, 2013).

0.5 Qué entornos son amigables para el cuidado de personas con demencias

El concepto “dementia friendly environment” o entorno amigable con la demencia se viene desarrollando hace más de dos décadas, definiéndose también como “un medio físico que funciona bien para las personas con demencia, ya sea en el hogar de la persona, fuera de él o en un centro de cuidados” (UNECE, 2016).

Así, un entorno amigable con la demencia -o la persona con demencia- se puede definir también como “un **sistema** cohesivo de **apoyo** que reconoce las experiencias de la PcDem y proporciona la mejor **asistencia** para que esta permanezca **involucrada** en la vida **cotidiana** de una manera **significativa**” (Davis, et al, 2009).

Las personas cuya capacidad cognitiva se ha visto afectada, pueden encontrar dificultades para desenvolverse en un ambiente hospitalario o de cuidado institucionalizado desconocido, estos pueden hacerles sentir perdidos, vulnerables y causarles ansiedad, y producto de esto, se podría presentar una aceleración de la progresión de la demencia. En esas condiciones, aumenta el riesgo de violación de la dignidad de las PcDem debido a: la despersonalización, falta de intimidad, aceptación pasiva de las rutinas predefinidas, tratamientos y prescripción no suficiente o demasiado alta y falta de acceso a oficios religiosos u otros rituales significativos, alimentos y actividades (UNECE, 2016).

Por tanto, es necesario, y se realiza en algunos países, un esfuerzo por definir y establecer una forma oficial de implementar las medidas de cuidado. El Resumen de Políticas No.3 de la UNECE “Las personas mayores como

consumidores” destacó la importancia de un enfoque de “diseño para todas las edades” en todas las áreas vitales (p. ej. transportes, desarrollo urbanístico, vivienda, información y tecnología de la comunicación, etc.) (UNECE, 2009).

Al hacer uso excesivo de fármacos como sedantes, para evitar, por ejemplo, que la persona deambule, se asume que el problema está en la persona, cuando en realidad el peligro está en el ambiente. En ese sentido, lo que conviene, en vez de restringir la capacidad de desplazamiento y deambulación, es eliminar los posibles riesgos dentro del espacio (Slachevsky, et al, 2020).

Existen también organizaciones de la sociedad civil que promueven el concepto de productos amigables con la demencia. Las organizaciones no gubernamentales (ONG), junto con centros de investigación y universidades, pueden promover una mayor comunicación entre empresas privadas y consumidores mayores, incluyendo a las PcDem, garantizando que sus necesidades y preferencias sean ampliamente consideradas (UNECE, 2016). Dentro de estas organizaciones destacan en Chile GERO, la Clínica de la Memoria (Universidad de Chile en conjunto con el Hospital del Salvador), COPRAD, la Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento, entre otras.

Con respecto a los procesos de gobernanza, algunos enfoques se concentran en empoderar, involucrando a las personas mayores como los principales actores en la mejora de los vecindarios, por ejemplo, el programa Calgary Elder Friendly Communities en Canadá (Austin et al, 2005).

Para el caso de las personas mayores, el entorno físico es sumamente importante, ya que a través de este también generan identidad (Buffel, et al, 2012). Asimismo, los peligros y riesgos ambientales y urbanos pueden

afectarlos de varias formas. La congestión del tráfico y la provisión limitada de baños públicos y lugares para descansar, han sido identificados como factores que pueden reducir la calidad de la vida cotidiana (Phillips et al., 2005; Smith, 2009).

Scharf et al (2003) entrevistó a 600 personas de 60 años o más que vivían en comunidades urbanas de Liverpool, Londres y Manchester. Su estudio reveló que las personas mayores tenían una fuerte sensación de ser “excluidas” de muchas de las organizaciones e instituciones que influyen en la calidad de vida en sus vecindarios.

Hacer cosas que disfrutamos nos da placer y añade significado a nuestras vidas. Las personas con demencia necesitan mantenerse activas y seguir haciendo las cosas que disfrutaban. Sin embargo y como se ha mencionado anteriormente, los síntomas pueden dificultar su desempeño diario normal (National Institute on Aging, 2018).

Diversas organizaciones e instituciones alrededor del mundo han trabajado para otorgar a las personas guías o recomendaciones para, por ejemplo, reducir la confusión en personas con demencia, entre las que destacan (Medlineplus.gov,2018):

- Tener personas y objetos familiares alrededor, como álbumes de fotos familiares.
- Mantener las luces encendidas por la noche.
- Brindar recordatorios, notas, listas de tareas rutinarias o instrucciones para las actividades diarias.
- Ceñirse a un horario de actividades simple.

Hablar de eventos actuales

Autores como Buffel, et al. (2012) también destacan las “ayudas de memoria externa”, como calendarios, cuadernos de memoria, listas de compras y tarjetas de instrucciones para tomar los medicamentos correctamente, los cuales son utilizados con frecuencia como **estrategias compensatorias**.

Si bien los espacios domésticos tienen diferencias significativas con respecto a los centros de cuidado de larga estadía, o ELEAM (Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores), es pertinente destacar los hallazgos en ese ámbito, de autores como Davis, et al. (2009), cuyos postulados podrían escalarse a un entorno de cuidado doméstico.

*“Una buena atención centrada en la persona abarca tanto a la persona como a los residentes y las familias. El desafío es proporcionar un **entorno organizacional, social y físico** que maximice la **calidad de vida** de las **personas con demencia** y el **bienestar** y la **moral del personal**.”* (Davis et al, 2009).

Es importante que la PcDem tenga participación en la toma de decisiones con respecto a la vivienda, en especial a los espacios íntimos, como su propia habitación. En los cuidados de largo plazo los elementos importantes de la vida cotidiana se pueden perder o invisibilizar. Cuando levantarse, cómo acomodar los muebles en su habitación, cuándo estar solo, cuándo ir a la cama, esto se da por hecho, pero las actividades de la vida diaria altamente valoradas a menudo están fuera del control de los residentes. En ese sentido, proporcionar control en relación con todas las actividades de dormitorio es básico. El diseño debe considerar que dormir y vestirse no son las únicas actividades que los residentes completan en el dormitorio. Leer, chatear con un amigo, tener relaciones sexuales (lo cual es un tema controversial) o tomar café y tostadas por la mañana; estas y muchas otras opciones pueden

ser acomodadas. El diseño debe tratar de prevenir las caídas, facilitar la búsqueda del inodoro por la noche y permitir que una persona a la que le gusta levantarse y caminar por la noche lo haga con seguridad (Davis Sandra, et al, 2009). La conformación del espacio debiese permitir la intimidad en la medida en que es de fácil acceso y brinde seguridad tanto de la PcDem como a su o sus cuidadores/as. Y del mismo modo que el entorno físico puede apoyar la intimidad al proporcionar espacios privados, el entorno social puede fomentar la aceptación de la intimidad a través de la educación y la sensibilización del personal, las familias y los residentes (Davis Sandra, et al, 2009).

Otro punto a poner en valor por Davis, es la participación activa de la familia y las conexiones con la comunidad, como puntos esenciales para la creación y sostenibilidad de un entorno amigable con la persona con demencia (Davis, et al, 2009).

En cuanto al uso de tecnologías, diversos autores pronostican que el uso creciente de las tecnologías de asistencia permitirán mayor conexión entre las personas, por medio de teléfonos inteligentes, por ejemplo, a través de videollamadas (Davis, Sandra, et al, 2009), lo cual en el contexto actual (pandemia COVID-19) se ha hecho sumamente relevante para mantener la comunicación entre personas cercanas e incluso para recibir servicios de salud y cuidados.

El entorno físico se puede diseñar o modificar para fomentar el disfrute personal espontáneo. Un escritorio con papel, sobres y otros equipos de oficina básicos ubicados en un área pública puede ofrecer una gama de actividades potencialmente significativas para los residentes. Una mesa con algunas flores artificiales, jarrones irrompibles, papel de colores,

cinta, pinturas y pinceles permitiendo que cualquier persona participe en actividades artísticas (Davis Sandra, et al, 2009).

Algunos cambios en el entorno físico pueden ser simples y efectivos. Áreas seguras para caminar para los residentes reducirán la necesidad del personal de observación constante e intrusión en los residentes (Davis Sandra, et al, 2009).

En suma, Si bien una persona con demencia puede estar en riesgo debido a su discapacidad, debería tener la posibilidad de realizar sus actividades diarias. Cuando una persona no usa sus habilidades, comienza a desvanecerse y las opciones para disfrutar de la vida disminuyen. Es importante que esto no suceda prematuramente porque están siendo 'protegidos'. El medioambiente debe ser diseñado para admitir una variedad de habilidades y experiencias.

0.6 La navegación y percepción espacial de las personas con demencia y los beneficios de intervenir el espacio desde el diseño

Al envejecer y con demencia, hay varios cambios que suceden al sistema cognitivo y sensorial que afectan la orientación (Davis y Weisbeck, 2016). Con el envejecimiento hay cambios visuales, como la disminución de la sensibilidad de contraste, velocidad de procesamiento visual (Owsley, 2011), y de la agudeza, junto con el aumento de enfermedades de la vista, como cataratas y glaucoma (Klein y Klein, 2013). Con demencia, estas mismas condiciones pueden empeorar, y las personas pueden experimentar otros fenómenos como alucinaciones y cambios en el procesamiento del color (Armstrong y Kergoat, 2015). Por tanto, el procesamiento del entorno puede verse afectado y ser motivo de desorientación, resultando en ansiedad, angustia, y disminución de interacción o aislamiento social (Davis y Weisbeck, 2016). Estos antecedentes son sumamente importantes para la planificación de intervenciones espaciales, las cuales deberían servir para compensar los problemas que surgen con la demencia en relación a la percepción o comportamiento -o performance- de la persona en el espacio.

Según Davis y Weisbeck (2016) Las residencias -de larga estadía- en donde viven personas mayores son, con respecto a 'Wayfinding' u orientación espacial, difíciles de transitar. Argumentan que esto puede causar ansiedad, angustia, y disminución de interacción en personas con demencia, y que una forma de intervención que podría apoyar esta dificultad, son las señales o guías visuales.

La literatura ha evidenciado que las personas con Alzheimer en particular,

tienen problemas de orientación en las primeras etapas de la enfermedad, surgiendo problemas comunes como disturbios y desorientación visoespaciales (Wijk, 2004). Sin embargo, hay también evidencia que respalda la noción de que un entorno que apoya esta dificultad, a través de señales espaciales, por ejemplo visuales, con color, que les sean familiares y personalmente significativas, ubicadas en puntos estratégicos de la vivienda y habitaciones, pueden contribuir a mejorar su desempeño y el aprendizaje de sus rutas (Davis y Weisbeck, 2016).

Las señales espaciales, según diversos autores, pueden considerarse como puntos de referencia destacados (puntos de referencia) o estímulos sobresalientes (por ejemplo, colores y fotos, sonidos, texturas), que pueden ayudar a la persona con demencia a discriminar entre lugares similares y/o reconocer objetivos específicos de orientación o desplazamiento, para acceder a áreas específicas, como pasillos, escaleras, entradas a las habitaciones, que son relevantes para su orientación y para llegar a un destino (Caffò, et al, 2014; Gibson, MacLean, Borrie & Geiger, 2004; Nolan et al, 2003; Provencher et al, 2008).

Estas señales espaciales sobresalientes, puntos de referencia o estímulos sobresalientes, son los que captan la atención, de forma, por lo general, visual, y resaltan en un espacio. Deberían ser más fáciles de ver por un ojo envejecido y pueden contribuir a disminuir la presión ambiental. Según Lawton (1977), se define “presión ambiental” a las exigencias que el ambiente ejerce o impone en la persona, y “competencia” a las habilidades de la persona. Con la demencia, se argumenta que disminuye la habilidad o competencia de la persona, lo que aumentaría la presión ambiental y por lo tanto la dependencia de la persona en el entorno o en otros (Davis y Weisbeck, 2016).

“Sin intervención, los problemas de orientación pueden llevar a una persona a tener una disminución severa de independencia y función, junto con una pérdida de dignidad y salud.” (Davis y Weisbeck, 2016)

Los autores plantean que es importante generar experiencias significativas y actividades de repetición, ya que pueden mejorar la relación Usuario - Entorno. En ese sentido, se propone que sólo cuando una tarea o estímulo es relevante o significativo, sus características son incrustadas en las huellas de la memoria, que más tarde podrían afectar la selección, incluso en personas con demencia. Esta distinción se relaciona con varias teorías que proponen que las características de una tarea irrelevante no serán codificadas en la memoria y que no guiarán o captarán atención en el futuro (Kruijne y Meeter, 2016). Esta teoría podría explicar por qué las personas con demencia reaccionan a estímulos como música que solían escuchar, fotografías antiguas o de ellos/as mismos/as, objetos de sus vidas pasadas, etc.

En cuanto a la percepción y atención visual existe gran volumen de investigación tendiente a descubrir cómo operan los procesos cognitivos y cómo se codifican los estímulos sensoriales. Se han generado asociaciones entre distintas jerarquías de información de los espacios y objetos presentes en este. Por ejemplo en cuanto a forma y color, o forma y tamaño, etc., para descubrir o identificar patrones de conducta humana (Chen, Tanaka, Matsuyoshi, & Watanabe, 2014). En esa línea, se plantea que la atención visual está fuertemente afectada por el pasado: tanto por experiencias recientes como por regularidades de largo plazo en el entorno, que son codificadas y recuperadas de la memoria, lo que se conoce como **priming o primación**. De esta forma, objetivos que son presentados más a menudo que otros podrían facilitar la búsqueda, incluso largo tiempo de que son presentados (priming de largo plazo) (Hutchinson y Turk-Browne, 2012; Awh et al., 2012; Peelen y

Kasner, 2014).

Otras teorías plantean que la atención puede ser conducida de ‘abajo hacia arriba’ (bottom-up) por las propiedades físicas del estímulo, o de ‘arriba hacia abajo’ (top-down) por factores como el objetivo actual y nuestras intenciones. Sin embargo, recientemente se ha argumentado también que la atención en gran parte podría no estar conducida por lo anterior, sino que guiada automática e implícitamente por nuestra memoria pasada de experiencias similares (Hutchinson y Turk-Browne, 2012; Awh et al., 2012; Peelen & Kasner, 2014).

Otra hipótesis plantea que el procesamiento perceptivo de un objetivo procede desde el análisis de la forma global hasta sus detalles. Y que el procesamiento global interfiere de forma unidireccional en la percepción de los elementos locales o detalles (Prieto y Montoro, 2015). Por otra parte, los autores plantean la importancia del nivel jerárquico en el que un estímulo había sido presentado antes, como influyente del tiempo de respuesta TR (Rt en inglés) a un objetivo nuevo, lo que se conoce como **priming secuencial**. Así, los resultados indican que los efectos facilitadores sólo se dan cuando los niveles jerárquicos del prime y del estímulo objetivo dentro del mismo ensayo coinciden (es decir que se hayan presentado de forma, tiempo o ubicación similar), independiente del tamaño absoluto de los mismos (Prieto y Montoro, 2015), lo que da fuerza a las teorías que proponen una influencia de la memoria o experiencias recientes y pasadas (priming) en la percepción de estímulos sensoriales nuevos.

Por otra parte, en lo relacionado a fluidez de **procesamiento**, un tipo de experiencia metacognitiva que se refiere a la facilidad para identificar estímulos o identificar significados (Alter y Oppenheimer, 2009; Hyunjin Song,

2009), se sugiere que las personas prefieren estímulos visuales en la medida en que estos son fáciles de leer (Chen, Tanaka, Matsuyoshi y Watanabe, 2014), estímulos fluidos en vez de desordenados o confusos. De esta forma, los estímulos fluidos resultan más familiares y más verdaderos que los estímulos que no lo son (Hyunjin Song, 2009). Por lo anterior, se propone que la complejidad de la figura es una característica visual importante en la percepción de esta, pudiendo influenciar la excitación interna y a su vez el juicio de preferencia. Otros atributos influyentes serían el tamaño y rotación espacial de las formas. De este modo, los estudios indican que se prefiere formas que son fáciles de procesar, que en comparación a otras son más grandes, y/o que están en balance en cuanto a su composición (Chen, et al, 2014).

Los estudios también exponen que las preferencias de color y figuras geométricas varían considerablemente entre las personas, las cuales tienen preferencias específicas hacia diferentes aspectos del mundo: se prefiere algunos colores en vez de otros, o formas y patrones específicos por encima de otros. Estas preferencias afectan el juicio y las decisiones, como qué tipo de ropa ponerse o qué muebles comprar. Por lo tanto, se propone que aprendiendo cómo las preferencias visuales están estructuradas, se obtendría una visión acerca del rol de las señales visuales en la formación de la decisión de un individuo, lo cual es importante para el diseño de productos (Chen, et al, 2014) así como de espacios habitables.

En cuanto a la percepción del color de personas con demencia tipo Alzheimer, se sugiere que aspectos como nombres de los colores, discriminación, preferencias y el reconocimiento del color versus la forma, se verían afectados por la degeneración típica del cerebro causada por la demencia. En ese sentido, los autores proponen que el conocimiento de cómo se

perciben los colores a pesar de su enfermedad, debe ser uno de los requisitos previos en la planificación de las intervenciones de entorno (Wijk, 2004). Lo anterior se suma a que el color es también representativo de otros tipos de percepción, es decir, que los colores representan propiedades visuales que pueden llevar significados, dependiendo de la biología, biografía, el contexto, o aprendizaje, lo que conduce a efectos específicos, percepciones, juicios y comportamientos (Briki y Hue, 2016).

“Aunque muchas personas que tienen baja visión también pueden experimentar una disminución en la percepción del color, aún es posible usar el color para mejorar la independencia, la seguridad y la accesibilidad.” (Duffy, 2020)

En el ámbito de la baja visión, autores como Duffy (2020) han desarrollado principios o consideraciones en cuanto a color, considerando baja visión, como herramienta para facilitar la navegación espacial en entornos domésticos:

1. Los colores brillantes son generalmente los más fáciles de ver debido a su capacidad para reflejar la luz.
2. Los colores sólidos y brillantes, como el rojo, el naranja y el amarillo, suelen ser más visibles que los pasteles.
3. La iluminación puede influir en la percepción del color: la luz tenue puede “lavar” algunos colores, mientras que la luz brillante puede intensificar otros.
4. Un indicador de cambio de superficie o nivel, como rampas o escaleras.
5. Una advertencia de peligros potenciales, como puertas o gabinetes que se han dejado entreabiertos

6. Un medio para codificar por colores los archivos, documentos y facturas del hogar.
7. Distinguir las diferencias de color en ciertas paletas puede ser más difícil para algunas personas que tienen baja visión:
 - azul marino, marrón y negro
 - azul, verde y morado
 - rosa, amarillo y verde pálido.

La autora también hace énfasis en el aumento de los contrastes entre un objeto y el fondo para mejorar la visibilidad y facilitar la búsqueda en el espacio, ya que las personas con baja visión son sensibles al contraste y es un atributo económico, efectivo y simple de modificar (Duffy, 2020).

Uno de los objetivos de las intervenciones en entornos donde habitan personas con demencia, es poder mantener o aumentar la independencia, autonomía o autovalencia, por cuanto la independencia, según autores, es esencial para una buena salud física, emocional y cognitiva, y un componente principal del envejecimiento saludable, junto con el crecimiento personal (Beswick, et al, 2010).

“El valor que se le da a la independencia en la vejez se basa en la idea de que los individuos deben ser responsables de su propio bienestar. Sin embargo, esto no excluye una intervención adecuada (social y médica) para facilitar o mejorar ese bienestar. De hecho, muchas personas mayores necesitan que las alienten para hacer valer sus derechos en la atención médica y en las prestaciones sociales.” (Beswick, et al, 2010). Así mismo, destacan que el envejecimiento se lleva a cabo con mayor éxito en contextos de gran compromiso social, en donde la interdependencia social es un elemento beneficioso para un envejecimiento

exitoso (Beswick, et al, 2010).

En ese sentido, el aumento de la autonomía, por medio de la intervención espacial, no tan sólo va en beneficio de la persona con demencia, sino que también de quienes cuidan.

Para determinar las intervenciones, Beswick, et al (2010) destacan aspectos propios de la persona y también de su entorno (un abordaje sistémico). Estos incluyen:

- **Evaluación médica:** que recopila información sobre enfermedades crónicas y su tratamiento, revisión de medicamentos e inmunizaciones, y medición de la presión arterial y análisis de sangre.
- **Evaluación física:** incluyendo visión, audición, salud dental, salud de los pies y continencia.
- **Evaluación funcional:** para incluir habilidades de equilibrio y transferencia, problemas para caminar, de las articulaciones, uso de apoyo o ayudas técnicas.
- **Evaluación de la función mental o cognitiva:** que incluye síntomas depresivos y función cognitiva.
- **Evaluación de condiciones sociales:** para incluir contactos sociales, problemas de vivienda y dificultades económicas.
- **Evaluación del estilo de vida:** incluidos el hábito de fumar, la dieta y consumo de alcohol.
- **Evaluación de seguridad en la vivienda:** para cubrir los peligros, el acceso, la iluminación y las ayudas y los electrodomésticos.

En suma, los estudios dan cuenta que las personas perciben y responden de forma diferente a su realidad construida, lo cual depende de factores que provienen de sí mismos (experiencias pasadas o memoria y deterioro cognitivo) y del entorno (nivel jerárquico de presentación de estímulo, complejidad, color, nivel socioeconómico, situación familiar, etc.). Lo cual plantea la necesidad de individualización o el análisis de aspectos particulares de la persona, que aborden no tan sólo lo médico y el diagnóstico, sino que el sistema en su conjunto, para generar o proponer un sistema organizacional óptimo y direccionado en base a las necesidades de la persona y su entorno cercano. Así mismo, destacan la importancia de buscar formas científicamente respaldadas, para generar ambientes que apoyen a las personas con problemas de orientación debido a la demencia o el envejecimiento (Davis y Weisbeck, 2016).

07. Enfoques y metodologías de diseño en tensión, en búsqueda de un modelo para el desarrollo de metodologías de investigación y diseño amigables con la persona con demencia

El **diseño inclusivo y la inclusividad** son conceptos aún en construcción. Mientras algunos/as sugieren que es una “filosofía de diseño que considera las necesidades y capacidades de toda la población, con el objetivo de hacer que los productos sean accesibles y utilizables por la mayor cantidad posible de personas” (Johnson, Clarkson et al. 2010; Tennesi, Johnson et al. 2012) -definición que más bien corresponde a diseño universal-. Otras (Holmes, 2018) discuten y destacan acepciones hechas por autoras como Susan Goltsman, quien plantea que es un **enfoque de diseño o una metodología de diseño** que *“no significa que esté diseñando una cosa para todas las personas. Estás diseñando una variedad de formas de participar para que todos tengan un sentido de pertenencia.”*

Dentro de las diferentes definiciones de diseño inclusivo, universal, centrado en el usuario, etc., es posible encontrar contradicciones y puntos en común, para explicar estas diferencias de concepción o significado, en particular entre diseño universal (DU) y diseño inclusivo (DI) Holmes (2018) plantea que *“Primero, el **diseño universal** es más fuerte para **describir las cualidades de un diseño final**. Es excepcionalmente bueno para describir la naturaleza de los objetos físicos. El **diseño inclusivo**, por el contrario, se **centra en cómo un diseñador llegó a ese diseño**. ¿Su proceso incluyó las contribuciones de las **comunidades excluidas**?”*

En ese sentido, la diferencia entre diseño universal y diseño inclusivo radicaría en la fuente de información y la forma en que se obtuvo dicha información, en donde la participación directa de los grupos o personas excluidas, aportando su opinión o tomando parte en la toma de decisiones, juega un papel importante para definir si un producto o sistema es inclusivo o no, basándose así en el proceso y no tan sólo en el producto final.

El diseño universal postula 7 principios, desarrollados en la Universidad de Carolina del Norte en 1977 por un equipo liderado por Ronald Mace (Centre for Excellence in Universal Design, 2020) :

Principio 1: Uso equitativo

Principio 2: Flexibilidad en uso

Principio 3: Uso simple e intuitivo

Principio 4: Información perceptible

Principio 5: Tolerancia al error

Principio 6: Bajo esfuerzo físico

Principio 7: Tamaño y espacio para aproximación y uso

Entre las diversas formas de entender la inclusión o el diseño inclusivo, aparecen también conceptos como **accesibilidad**, la cual, según autores, depende tanto del entorno físico como de los factores de las personas, como las limitaciones físicas (Jensen et al. 2002). De hecho, la accesibilidad tiende a entenderse desde la capacidad o a centrarse en la discapacidad para definir su campo de acción, por ejemplo de parte de autores institucionales como Interaction Design Foundation (2020). Sin embargo, hay muchas condiciones que causan que personas que no tienen discapacidades, sientan que tienen una. Estas circunstancias indican de lo que es capaz un contexto, durante un proceso de interacción

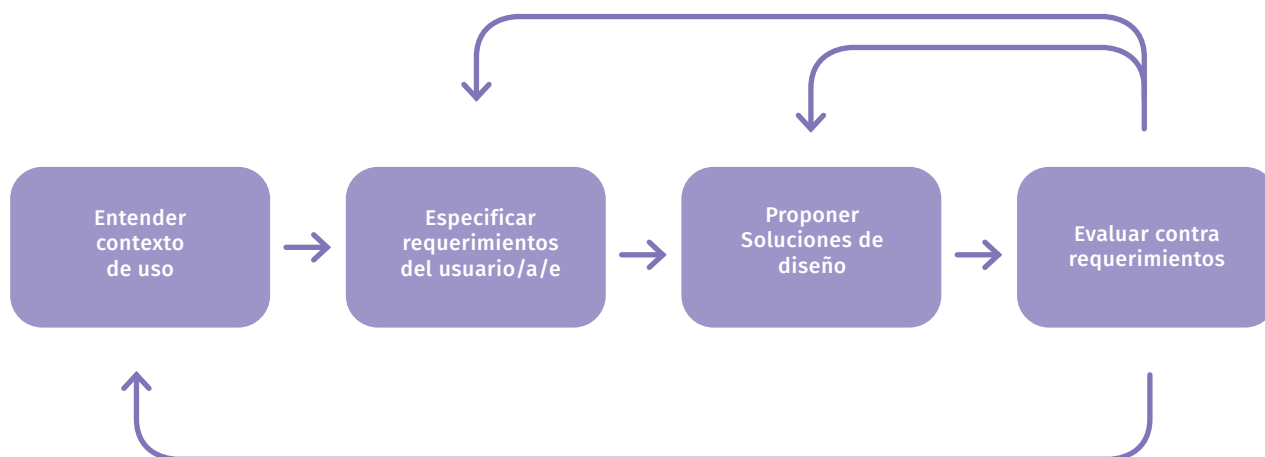
(Castillejo, Almeida, López de Ipiña, y Liming, 2014), es decir, que las limitaciones físicas no tan sólo se encuentran en las personas, sino que también en el **entorno**, por lo que la accesibilidad sí depende en gran medida de la forma en que los espacios u objetos están contruidos, y quizás no tanto de las capacidades de las personas para acceder. Dicho esto, la accesibilidad sería un atributo que define la capacidad -en mayor o menor medida- en que un objeto o servicio permite que se pueda acceder a este, o como el Inclusive Design Research Center - OCAD University (2020) lo plantea: *“la accesibilidad es, por tanto, la capacidad del diseño o sistema para adaptarse a los requisitos del individuo”*, y no la capacidad de **la persona** para acceder a dicho producto o servicio, como autores institucionales como Interaction Design Foundation (2020) plantean. Vista de esa forma entonces, la accesibilidad es un atributo medible, que facilita, posibilita o es parte del diseño universal, y como tal, se asocia a normas o reglas sobre las cuales se determina si un espacio (físico o virtual) u objeto, es o no accesible, lo cual la hace también un aspecto práctico a abordar. En esa línea, es posible encontrar en Chile normativas como la Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones (OGUC), definida por la ley 20.422 (que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad) y que entrega una serie de requerimientos de accesibilidad para implementar en espacios tanto públicos como privados (poner cita ley chile).

Por otra parte también está el concepto usabilidad, el cual se encuentra muy cerca de la accesibilidad. *“La usabilidad se refiere a si los diseños son efectivos, eficientes y satisfactorios de usar. Teóricamente, esto significa que la usabilidad incluye la accesibilidad, ya que un producto que es inaccesible también es inutilizable para alguien con*

discapacidad.” (Interaction Design Foundation, 2020). En otras palabras, la usabilidad mide la eficacia, eficiencia y satisfacción con que puede un usuario interactuar con una interfaz determinada.

Si bien, hace varios años se viene dando un cambio de paradigma en cuanto a discriminación en varios ámbitos, y términos como Inclusión están más presentes en proyectos de diseño y políticas públicas, aún hay personas y grupos que son excluidos/as de usar ciertos productos, servicios y entornos, que son esenciales para la independencia, participación y calidad de vida. Esto se debe a menudo al desconocimiento o no consideración del rango de capacidades funcionales de los usuarios/as finales, cuando se toman decisiones de diseño (Keates y Clarkson 2003). En ese sentido el Diseño Centrado en el Usuario es el cual entra en juego y dialoga con las necesidades de las personas de forma directa, “*El diseño centrado en el usuario (DCU) es un proceso de diseño iterativo en el que los diseñadores se centran en los usuarios y sus necesidades en cada fase del proceso de diseño. (...) Se involucra a los usuarios en todo el proceso de diseño a través de una variedad de técnicas de investigación y diseño, para crear productos altamente utilizables y accesibles para ellos.*” (The Interaction Design Foundation, 2020).

Esquema 1: Proceso iterativo del Diseño Centrado en el usuario



Fuente: (The Interaction Design Foundation, 2020)

“La norma internacional 13407 es la base de muchas metodologías DCU. Es importante tener en cuenta que el proceso UCD no especifica métodos exactos para cada fase.” (User-Centered Design Basics | Usability.gov, 2020).

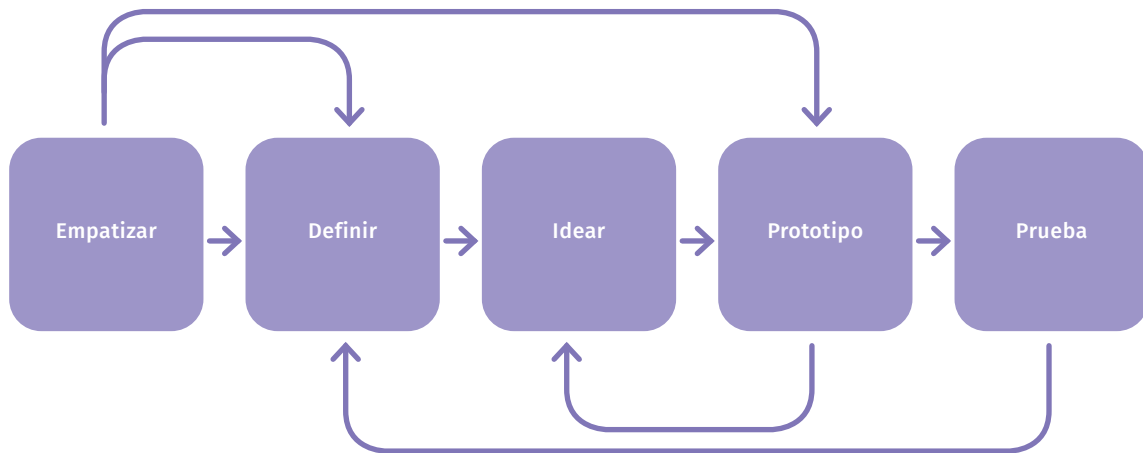
Para adentrarse en las necesidades del usuario, en un sentido metodológico, existen herramientas de investigación del ámbito HCI (human computer interaction) destacables y adaptables, como el Task analysis (análisis de tareas) y “Personas” o creación de perfiles de persona y caracterización. Por medio del análisis de tareas, se puede aprender acerca de los usuarios comunes, observándoles en acción, para comprender en detalle cómo realizan sus tareas y logran sus objetivos previstos en un sitio web, por ejemplo, o con respecto a un software o dispositivo (Affairs, 2019).

La significancia de considerar las preferencias de los usuarios, las condiciones del contexto y las capacidades de los dispositivos, es decir, aplicar un enfoque sistémico en la formulación de proyectos, es ayudar a los entornos a personalizar servicios y recursos para las personas. Los autores argumentan que si bien todos los usuarios son bastante diferentes unos de otros, hay muchos grupos que sufren estas diferencias de forma más profunda, entre ellos: personas en situación discapacidad y adultos mayores, ya que sus sentidos tienden a modificar sus capacidades o habilidades, y su nivel de interacción podría disminuir (Castillejo, et al, 2014) si los entornos no son capaces de reconocer y hacerse cargo de la diversidad. Se plantea que al considerar las necesidades **de grupos de usuarios** como adultos mayores o personas en situación de discapacidad, las diferencias se vuelven más complejas. Así, a medida que las capacidades cambian con la edad, o debido a otras condiciones que se intersectan, se crean muchos casos

diferentes y únicos (Blasco et al, 2014). Esta situación da como resultado un escenario complejo, con un mapa fragmentado de necesidades, donde se debe considerar no solo a las personas cuyas necesidades podrían ser particulares o específicas, en este caso personas con demencia, sino también a otras partes interesadas, como los administradores de centros donde se provee salud o cuidados, familiares y/o cuidadores informales (Ashford, Osman y Oldacres, 2007; Davis, et al, 2009).

En esa lógica, el **Design Thinking** o Pensamiento de Diseño, el cual según autores “busca generar una comprensión holística y empática de los problemas que enfrentan las personas” (Dam y Siang, 2019), permite adentrarse en las emociones, motivaciones, conductas de comportamiento y necesidades, con sensibilidad e interés en el contexto de los usuarios y los problemas que enfrentan con un producto, o para este caso, un conjunto de productos, en interacción con un espacio determinado y otras personas, es decir, considerando la triada persona - objeto - entorno. Se define también que lo creativo del Design Thinking radica en los métodos utilizados para generar soluciones de problemas e información sobre las prácticas, acciones y pensamientos de los y las usuarias reales (Dam y Siang, 2019). Pero las contradicciones o controversias no son ajenas a las definiciones o corrientes en el ámbito del diseño, ya que mientras algunos definen al diseño inclusivo como un método inserto en el Design Thinking, como proceso que “invita a más personas a -sumarse a- nuestras experiencias” (Shum, 2018), otras, como la profesora de Planificación Urbana y Servicio Público, Natasha Iskander (NYU) argumentan que el design thinking es lo opuesto al diseño inclusivo, por cuanto pone al diseñador por sobre las personas a las que debería servir ya que es este quien decide el valor o relevancia de las opiniones o experiencias de estas, incluso en etapas como “**Empatizar**” (Schwab, 2018).

Esquema 2: Design Thinking proceso de 5 etapas



Fuente: Interaction Design Foundation (2020).

En ese sentido, lo que corresponde es avanzar hacia la participación directa de las personas en todo el proceso, como lo planteado desde el diseño centrado en el usuario, y propiciar o facilitar procesos en los que sean las mismas personas quienes determinen la importancia de los tópicos y experiencias discutidas y las posibles soluciones, como un acto político de participación que no sigue la agenda del diseñador/a, sino que la de las personas involucradas.

La **interdisciplinariedad** también es un factor importante cuando se habla de inclusión o diseño inclusivo - sistémico para abordar las demencias. Los autores plantean que debe haber un esfuerzo colectivo entre los diseñadores, arquitectos, profesionales de la salud y científicos, para probar las intervenciones que proporcionarán el mejor ambiente de apoyo posible para las personas con demencia (Davis y Weisbeck, 2016), en donde identificar y comprender las capacidades de los usuarios, así como estudiar la interacción entre el usuario y el producto o ambiente, es fundamental para un diseño inclusivo exitoso (Keates, Clarkson 2003).

Autores como Cinto, Ávila y De Souza (2015), quienes desarrollaron un

workshop participativo para el diseño de iconografía, destacan también la **colaboratividad** como un punto clave en el enfoque de diseño participativo, en donde el nivel de heterogeneidad del grupo de usuarios finales es determinante para obtener resultados más fiables y completos, por cuanto provienen de puntos de vista que abarcan un rango amplio de realidades (edad, situación social, condición de discapacidad, alfabetización, entre otros).

Otros conceptos asociados a diseño inclusivo son, por ejemplo, **movilidad**, definido por Webber et al, (2010) como la habilidad de moverse (por ejemplo, caminando, usando dispositivos de asistencia o usando transporte) en el entorno que se extiende desde nuestro hogar hasta más allá, hacia el vecindario y otras regiones alejadas. Se plantea que la movilidad, al igual que las AVD (actividades de la vida diaria), estaría determinada por 5 categorías:

- a. Ambiental
- b. Cognitiva
- c. Psicosocial
- d. Física
- e. Socioeconómica

En dónde género, cultura y biografía (historia de vida personal) son influencias transversales cruciales, o **interseccionalidades**, que pueden afectar (positiva o negativamente) la movilidad fuera de la vivienda (Webber et al, 2010). Se establece también que un abordaje integral -o sistémico- de estos aspectos podría reducir el riesgo de exclusión social, mejorando así el bienestar (Stanley et al. 2011).

Algunos autores como Yeom, Fleury y Keller (2008), sostienen que la limitación de la movilidad está dada por factores de 5 tipos, intrapersonales, de estilo

de vida, fisiológicos, interpersonales y ambientales:

a. Factores de riesgo intrapersonales: incluyen edad avanzada, sexo femenino, nivel socioeconómico bajo, comorbilidad, falta de motivación (es decir, personalidad dependiente, disminución de la autoeficacia).

b. Factores del estilo de vida: referido a estilo de vida sedentario, tabaquismo y obesidad, entre otros.

c. Factores fisiológicos: como deficiencia de vitamina D, inflamación, estado nutricional deficiente, etc.

d. Factores de riesgo interpersonales: incluyen redes sociales débiles y actividades sociales limitadas.

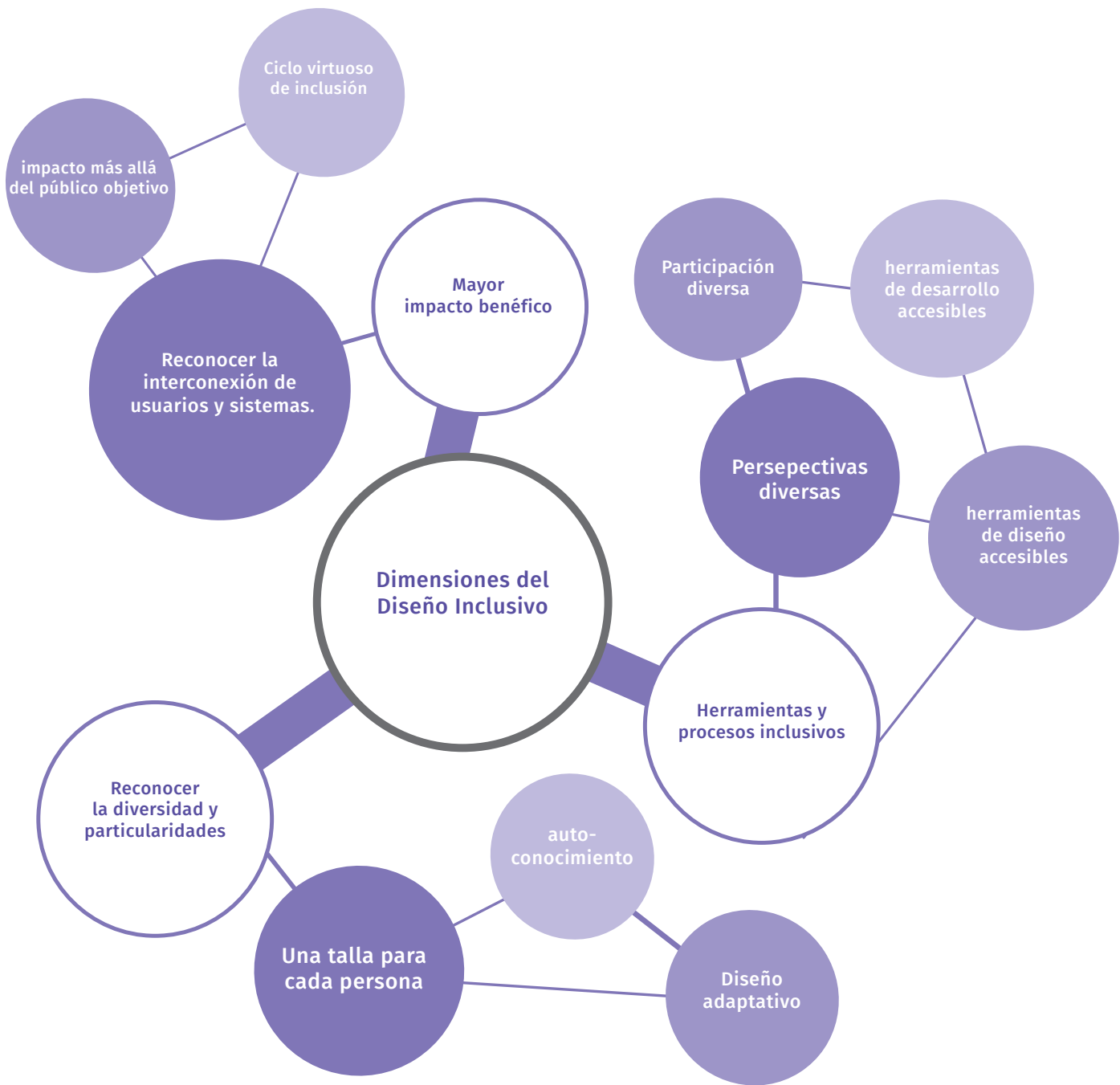
e. Desafíos ambientales: las personas -mayores o no- también pueden experimentar una disminución en la movilidad cuando se encuentran con desafíos ambientales, como un entorno hogareño inconveniente y la falta de disponibilidad de servicios en su comunidad, así como la falta de recursos organizacionales derivados de las políticas sociales (Hye A. Yeom, Julie Fleury y Colleen Keller, 2008).

En esa misma línea, Stanley et al, (2011) encontró que las personas tienen menos probabilidades de estar en riesgo de exclusión social si tienen contacto regular con otras personas significativas, tienen un sentido de comunidad, buena situación económica, son móviles y están abiertos a nuevas experiencias que les permitan crecer a nivel personal. Se sugiere

entonces que hay una especie de persona, sujeto o usuario “modelo” que tiene mejores posibilidades de inclusión, al estar en cierta situación o cumplir con ciertas condiciones, que a la larga lo eleva a una posición de “privilegio” por sobre otros. Y si se ahonda en esa concepción, aparecen también conceptos como ‘ageism’ (discriminación por edad) o ‘ableism’ (capacitismo), los que postulan o suponen que el ser joven y capaz también es una ventaja por sobre quienes no lo son, así como ser blanco y hombre, lo que finalmente va configurando una serie de intersecciones que facilitan la participación a ciertos grupos por sobre otros (Silva, Campos y Gaete, 2019).

En consecuencia, existe la necesidad de prácticas de diseño más inclusivas con enfoque sistémico, para realizar un vínculo entre las personas, sus entornos, la comunidad que investiga y conoce, y la industria. Lo cual es difícil de alcanzar y debe incluir efectividad, eficiencia y costo mínimo; se debe revisar el proceso de diseño; establecer objetivos al inicio; así como técnicas y métodos inclusivos apropiados, y aplicarlos en puntos estratégicos del proceso (Keates, Clarkson 2003).

Esquema 3: Las tres dimensiones del diseño inclusivo



Fuente: (Inclusive Design Research Centre - OCAD University, 2020)

08. Abordar las demencias desde los derechos humanos

A menudo, cuando se habla de inclusión, es imposible no referirse a términos como exclusión, derecho, libertad o dignidad. En términos generales, la exclusión o discriminación, se refiere a la diferencia de trato (ya sea a favor o en contra) de una persona basada en un grupo, clase o categoría a la que él o ella pertenecen. El concepto de dignidad, sin embargo, es un concepto más complejo, cuya definición depende del contexto (UNECE, 2016). *“Una característica inherente al ser humano, que puede percibirse como un atributo del ser y se manifiesta a través de comportamientos que demuestran respeto a sí mismo y a los demás”*. (UNECE, 2016). En esa línea, según la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), “toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad” (Unesco, 1948). Es decir que la dignidad y los derechos de las personas deben ser no tan sólo reconocidos, sino que también implican el despliegue de políticas públicas y recursos para que las personas puedan acceder a los derechos establecidos en la declaración. En ese sentido, resulta importante elevar la discusión acerca de la implementación de políticas públicas, la fragilidad del sistema de salud y la vulneración de derechos de las personas adultas mayores y en especial de personas con demencias y sus cuidadores. Haciendo énfasis en las situaciones de maltrato, cuyas cifras y caracterización han sido documentadas en diversos estudios nacionales y a nivel latinoamericano, que dan cuenta de una creciente tasa de maltrato hacia los adultos mayores, alcanzando recientemente el 30% (Arenas y Caballero, 2019). En ese sentido,

a nivel latinoamericano durante los últimos 10 a 15 años han habido mayores esfuerzos por abordar el tema desde el ámbito público, por medio de la creación de normas, oficinas, organismos o institutos (Agudelo, 2020), haciendo eco de La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015). Según dicha convención, el maltrato se refiere a “todo acto u omisión contra una persona mayor, que ocurra de manera única o repetida y produzca daño a la integridad física, psíquica, moral o que vulnere el goce de los derechos humanos y libertades fundamentales, independientemente de que esta situación se produzca en el marco de una relación de confianza”.

A nivel internacional y específicamente en el ámbito de la demencia, se creó la Declaración de Glasgow, la cual es un compromiso de las organizaciones no gubernamentales (ONG), para promover plenamente los derechos, dignidad y autonomía de las personas con demencia, firmado en el año 2014 por los miembros de Alzheimer Europa (Alzheimer-europe.org, 2018). Anteriormente y en la misma lógica, Chile firmó el 2008 la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuya finalidad es promover y garantizar derechos como acceso a la información, educación y participación política y social, entre otros.

No obstante las declaraciones o acuerdos vinculantes de carácter internacional, organismos como UNECE (2016) destacan la importancia de desarrollar políticas nacionales y de planificación estratégica con un sentido regional y adaptadas al contexto local. En ese sentido Chile, a través de la ley N° 18.600, establece un marco normativo para definir a las personas con diversidad cognitiva y los derechos de estas. La última versión de la ley es del 1 de Abril 2018 (Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional, 2018) y establece “Normas Sobre Deficientes Mentales” (en materia pone Personas Con

Discapacidad Mental), partiendo por definir a la persona con “discapacidad mental”, como *“toda aquella que, como consecuencia de una o más limitaciones psíquicas, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiere originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio su capacidad educativa, laboral o de integración social”* (artículo 2).

En la normativa se diferencian cinco grados de discapacidad mental, a saber, discreta, moderada, grave, profunda y no especificada (artículo 3). Sostiene además que la persona con discapacidad mental grave y profunda, permanecerá al cuidado de su familia, no obstante habrá establecimientos “especiales” (establecimientos de larga estadía) en caso que el propio hogar no les cobije. Dichos establecimientos funcionarán bajo la tuición del Ministerio de Salud y de Justicia. Declara también que **la atención de personas con discapacidad mental grave o profunda, tendrá como objeto fundamental lograr su integración a la sociedad** (artículo 9).

En cuanto a la protección de las personas en situación de discapacidad o diversidad cognitiva, establece que “el tribunal cautelará especialmente los casos en que la víctima sea una persona con discapacidad o tenga una condición que la haga vulnerable -como la demencia-. **Se considerará especialmente como situación de riesgo inminente el hecho de que un adulto mayor, dueño o poseedor, a cualquier título, de un inmueble que ocupa para residir, sea expulsado de él, relegado a sectores secundarios o se le restrinja o limite su desplazamiento al interior de ese bien raíz”** (artículo 7).

Cabe destacar que en diversos países se ha procedido a una reforma del sistema de protección de las personas “jurídicamente incapaces”, lo que

en Chile se conoce como Interdicción, que en términos generales establece que *“Es el acto judicial mediante el cual se priva a una persona de la facultad de actuar por sí misma en la vida jurídica por estar incapacitada para hacerlo, sea por demencia o porque dilapida (malgasta) sus bienes.”* (Interdicción por Demencia y Nombramiento de Curador/a - Dipreca, 2020).

Por otra parte, ha habido una tendencia a sustituir o precisar la expresión **“demente”** por personas con disminución de sus facultades psíquicas (Minsal, 2017; Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional, 2018), aunque más recientemente se están utilizando términos más inclusivos, como diversidad funcional o diversidad cognitiva, entre otros, que tienen un cariz más positivo y se centran en el reconocimiento de la diversidad, más que en el concepto de discapacidad o capacidad.

La Ley No 20.584 sobre Derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud requiere ser comentada, precisamente, porque sostiene que ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica (Minsal, 2017; Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional, 2018). Así, en los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual, que tengan la capacidad de manifestar su voluntad y que hayan dado consentimiento informado, además de la evaluación ético científica que corresponda, será necesaria la autorización de la Autoridad Sanitaria competente, además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del paciente como de su representante legal. En contra de las actuaciones de los prestadores y la Autoridad Sanitaria en relación a investigación científica, podrá presentarse un reclamo a la

Comisión Regional a fin de que ésta revise los procedimientos en cuestión (Minsal, 2017).

Este aspecto de la ley es de vital importancia, ya que representa una barrera de entrada para proseguir con cualquier tipo de investigación que involucre personas que no pueden consentir. En ámbitos como el diseño, es común el incurrir en errores en el ámbito ético, por falta de conocimiento u orientación, por lo que es muy común encontrar proyectos que vulneran los derechos de las personas a las que se está estudiando, incluso cuando el beneficio es para las mismas.

El dilema ético que plantea, el que por una parte exista la necesidad de investigar a las personas con demencia (desde diversos ámbitos), y por otra la imposibilidad de hacerlo debido a la legislación, ha sido discutido por diversos autores y organizaciones, entre ellos Gajardo y Aravena (2017), quienes destacan las contradicciones que existen entre las diferentes declaraciones:

“La declaración de Helsinki sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, en su apartado 17 señala que la investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad, y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad sobre la que la investigación se realiza podrá beneficiarse de sus resultados. Considerando este consenso, la exclusión de las personas con demencia a partir únicamente del diagnóstico, no correspondería a una acción adecuada en el marco de la convención citada, y sería inconsistente además con la urgente

necesidad de mayor investigación en el problema". Ya que, como plantean los autores citados, respaldados por las cifras de demencia en Chile y el mundo, "las demencias son un problema prioritario de salud y la investigación biomédica, clínica y social constituye una necesidad imperante en la comprensión de las implicancias que esta condición tiene" (Gajardo y Aravena, 2017).

La ética en el ámbito de cuidado también ha sido cuestionada, por ejemplo, en cuanto al uso de las Nuevas tecnologías de Información y Comunicación (TIC) y las nuevas Tecnologías para la Vida en Ambientes Asistidos o Tecnologías de Asistencia, las cuales supodrían una oportunidad, pero también un riesgo para la dignidad de las PcDem, ya que en muchos casos no se solicita el consentimiento informado para el uso de tales instrumentos a la persona misma, sino a miembros de la familia, cuidadores o profesionales, resultando en una violación de la privacidad, el cual es, según organizaciones, uno de los principales componentes de la dignidad (UNECE, 2016). Esta concepción de la dignidad también se aplica al ámbito de la investigación, por cuanto es importante contar con el consentimiento oportuno e informado de la persona que va a ser sometida a estudios.

La Declaración de Bioética y Derechos Humanos por su parte (Portal.unesco.org, 2005) sostiene que los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad (artículo 3, número 2).

Autores como Leff (2006) han abordado la ética desde un punto de vista sistémico o integral, destacando la dignidad humana y ética humanitaria como consideraciones que superen la ética naturalista, en donde se "enaltezca" la autonomía, capacidad de pensar y gozar, y que "exalte" la

pasión de vivir para superar la era del vacío. En ese sentido, el autor, en línea con lo desarrollado por Gajardo y Aravena (2017), llama a superar, de cierta manera, lo puramente médico, proporcionado, por ejemplo, por un diagnóstico, para abordar la ética desde la complejidad humana y el **derecho a decidir y disfrutar**.

Bajo la lógica del derecho, entonces, es que se discuten también y se ponen en tensión cuestiones como el derecho y acceso al espacio público, a la ciudad y al territorio, como un componente importante para la realización de las actividades diarias y la participación de las personas en la sociedad. En ese sentido, autores institucionales como MINVU - PNUD (2017), destacan la vida pública como un espacio en donde se “materializan nuestra dimensión social y nuestras aspiraciones cívicas y culturales”, espacios de calidad, que deben permitir u otorgar derechos como reunirse, celebrar, protestar y disfrutar del espacio público y la vida. Partiendo de la noción que “todo ciudadano tiene un derecho fundamental al espacio público de calidad y que las instituciones tienen el deber de otorgar y defender esta calidad.” Para lo cual es necesario “proveer una serie de condiciones espaciales que permitan al espacio público enaltecer la vida que acoge: espacios flexibles y atractivos para las personas, donde el confort, la protección y el disfrute estén siempre presentes, bien conectados con la energía y vitalidad de la ciudad, donde el cuidado por la escala humana se evidencia en cada detalle” (MINVU - PNUD, 2017). Sin embargo, la opinión pública -en especial el último año a raíz del “estallido social” y la pandemia COVID 19- ha cuestionado la existencia de ese derecho al espacio público, destacando la segregación, precarización de los barrios, discriminación y prohibición arbitraria de manifestarse, como temas en constante discusión.

Las iniciativas nacionales e internacionales dan cuenta de que tanto en Chile

como en el resto del mundo ha habido un creciente interés por declarar el respeto por los derechos humanos y la dignidad de las personas en cualquier condición, y así también han habido despliegue de políticas y recursos públicos con el objetivo de cumplir con dichas declaraciones, sin embargo, la evidencia en cuanto a cifras y carga del cuidado indican que los esfuerzos no han sido suficientes para mantener los estándares de cuidado digno, ya que aún el cuidado depende en gran medida de la inversión -considerable- de tiempo y recursos económicos de las familias (Slachevsky et al, 2013).

09. Iniciativas, investigación de campo y metodologías de investigación en diseño para las personas con demencias

Mientras que la demencia se hace cada vez más relevante para la investigación de productos, sistemas y diseño espacial o habitacional, han habido diversos estudios para conocer la relación de la PcDem con su espacio y desempeño social.

A continuación se describen algunos que resultan significativos para el desarrollo de esta investigación, por cuanto son estudios cuya aproximación metodológica es el centro de discusión o innovación o cuyo enfoque es inclusivo o de derechos humanos.

INVESTIGACIÓN: DISEÑO COMO GUÍA DE ENTORNOS FAVORABLES A LA DEMENCIA EN ENTORNOS DE ATENCIÓN RESIDENCIAL, TENIENDO EN CUENTA LAS EXPERIENCIAS DE VIDA

El primer proyecto a destacar fue desarrollado por Davis, Byers, Nay y Koch, desde Australia el 2009. En el artículo: “Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings, Considering the living experiences”, (diseño como guía de entornos favorables a la demencia en entornos de atención residencial, teniendo en cuenta las experiencias de vida) identificaron y discutieron siete experiencias de vida en ambientes de cuidado de personas con demencia en Australia.

Identificando siete temáticas principales:

- a) La presentación de la experiencia personal
- b) La experiencia gastronómica personal.
- c) Experiencia de disfrute
- d) Experiencia de dormitorio, familia y comunidad.
- e) Experiencia de conexiones
- f) Experiencia al final de la vida
- g) Experiencia del personal de atención

Cada uno se discute para mostrar cómo la consideración de la vida y las experiencias proporcionan un enfoque de pensamiento para el diseño del medio ambiente construido, para apoyar en lo práctico, y así abordar un espectro más amplio de problemas, en la creación de un ambiente físico y social amigable con la demencia -o la persona con demencia-, desde la perspectiva de la persona con demencia (Davis, et al, 2009).

Algunas conclusiones que se destacan de este artículo:

- Involucrar a la familia y a la persona con demencia en la creación del ambiente hogareño más adecuado proporciona a los residentes cierto sentido de propiedad del espacio.
- Fotos familiares, muebles propios, colores de pintura elegidos y objetos personales, son elementos que brindan información sobre la persona y son un recordatorio constante para el personal, de que esta persona carga con una vida de experiencias.
- Se debe considerar la modificación del entorno físico conforme avanza la enfermedad para apoyar a la persona y maximizar sus habilidades restantes, siendo un espacio de apoyo privado o particular, que refleje a la persona, no a la condición.

Las conclusiones de este estudio se alinean con los postulados del diseño inclusivo - sistémico y podrían considerarse para construir guías y recomendaciones futuras.

DEMENTIA TOWNS O DEMENTIA VILLAGES

En algunos lugares del mundo, en particular en países de altos ingresos, los últimos años han surgido iniciativas como los “Demencia Village” o “Dementia Town”, entre otros, que se refieren a residencias de larga estadía de gran tamaño, que imitan pequeños pueblos o ciudades, en donde las personas pueden vivir experiencias como comprar, cocinar, tomar el transporte público, asistir a eventos sociales, etc. Estas residencias destacan nuevas formas de vida en comunidad para personas mayores y/o personas con demencia.

De estos proyectos destaca el pueblo para personas con demencia de Canadá, presentado a través de la prensa como el primer pueblo de este tipo en dicho país (Wells, 2019). En la noticia señalan que el proyecto se inspiró en “Hogewyk”, proyecto de vivienda holandés, conocido como ser el primer “Dementia Village” del mundo.

La descripción del conjunto cuenta que “The Village”, tiene una serie de edificios de una planta, en donde no hay escaleras ni ascensores, que incluyen 6 cabañas para 12 a 13 personas, y un centro comunitario, distribuidos en poco más de 2 hectáreas de terreno. Las cabañas se utilizan para viviendas, con una tienda de comestibles y otros servicios repartidos por toda la propiedad. Luego, el conjunto está rodeado por un perímetro asegurado que solo tiene una entrada.

Uno de los puntos relevantes de la noticia es que los constructores, Verve

y Canbrit Development, quienes, se comenta, trabajan desde hace más de dos décadas construyendo instalaciones para personas mayores, idearon el proyecto justamente por la dificultad que habían tenido en el pasado para generar soluciones para personas con demencia.

Se proyectaba que la tarifa base comenzaría en CAD \$ 6,950 (poco más de 4 millones CLP) y podría llegar hasta CAD \$ 7,800 (cerca de 4,5 millones CLP) por mes. Precios que no incluyen gastos personales como artículos de aseo

Imagen 1: Vista aérea villa para personas con demencia de Canadá.



Fuente: (Wells, 2019)

PROYECTO HOGWEYK

Proyecto desarrollado por Yvonne van Amerongen (TED speaker, terapeuta ocupacional y trabajadora social) en conjunto con Dementia Village consultores. Emplazado en Amsterdam, Hogeweyk es una villa o pueblo especialmente diseñado con 23 casas para 152 adultos mayores que padecen demencia.

Todos los viven en casas diferenciadas por el estilo de vida. Se ofrece 7 estilos de vida diferentes: Goois (clase alta), hogareño, cristiano, artesano, indonesio y cultural. Estos se plasman en la decoración y el diseño de la casa, la interacción en el grupo y con los miembros del personal, la actividad diaria y la forma en que se llevan a cabo estas actividades.

Los y las residentes administran sus propios hogares junto con un equipo constante de miembros del personal. Lavar, cocinar, etc. se realiza todos los días en todas las casas. Las compras diarias se hacen en el supermercado Hogeweyk. Se ofrece a sus habitantes con demencia la máxima privacidad y autonomía. El pueblo tiene calles, plazas, jardines y un parque donde los residentes pueden vagar sin peligro. Al igual que cualquier otro pueblo, Hogeweyk ofrece una selección de instalaciones, como un restaurante, un bar y un teatro. Estas instalaciones pueden ser utilizadas por los residentes de Hogeweyk y los residentes de los vecindarios circundantes.

La visión de Hogewey sobre la atención se basa en la vida cotidiana de la sociedad. En la sociedad normal, vivir significa tener su propio espacio para habitar y administrar su propio hogar. Las personas conviven con otras personas que comparten las mismas ideas y valores en la vida. Esto hace que el lugar donde uno vive sea un hogar.

Alrededor de los bloques de construcción comunes y familiares, los estilos de vida se construyen desde un enfoque social. Se observa y crean condiciones para que los residentes se vean desafiados por incentivos reconocibles para mantenerse activos en la vida diaria. En los hogares de ancianos, grupos de hasta siete residentes con intereses y antecedentes compartidos viven juntos en un grupo de estilo de vida. El diseño y la decoración de las casas y el entorno se adaptan a los estilos de vida.

En el sitio web del proyecto se puede encontrar detalles del concepto, diseño urbano, arquitectura, espacio público y diseño interior. A continuación algunas imágenes del pueblo, en interior y exterior de diferentes espacios, obtenidas del sitio web del proyecto:

Imagenes 2 - 8 (7): Pueblo para personas con demencia Hogeweyk.







Fuente: Hogeweyk.dementiavillage.com. (2019).

Este es un gran ejemplo de solución habitacional aplicada al cuidado de largo plazo o centro de larga estadía. Ciertamente establece un ideal en cuanto al cuidado de personas con demencia, pero con ello también una barrera si se considera el nivel socioeconómico de Chile, en donde queda patente que hay una desigualdad en la distribución de los ingresos y acceso a servicios básicos.

PRINCIPIOS ENTORNOS AMIGABLES CON LA DEMENCIA, AUSTRALIA, REVISTA

La información en esta Hoja de Ayuda se basa en los diez Principios para la habilitación de entornos de personas con demencia, trabajo del profesor Fleming y Bennett (2014) en la Universidad de Wollongong, Australia. Los cuales tienen una base de evidencia y han sido construidos revisando la literatura de investigación de estudios que buscan maximizar la habilitación y el bienestar de las personas que viven con demencia a través del diseño físico (Dementia Australia, 2016).

A continuación se muestran los principios y sus objetivos, tal y como se presentan en la hoja de ayuda propuesta, finalizando con un ejemplo aplicado.

Estos principios se amplían en detalle en la definición de ambientes amigables con la demencia, que son los que:

- **Promueven la independencia y apoyan el bienestar**
- **Tienen un entorno familiar**
- **Permiten un fácil acceso y encontrar rutas**
- **Admiten tareas significativas**

- Apoyan la participación en actividades diarias
- Promueven la seguridad y la comodidad

Principio 1: Reducir discretamente los riesgos

Principio 2: Proporcionar una escala humana

Principio 3: Permitir que las personas vean y sean vistas

Principio 4: Reducir la estimulación inútil

Principio 5: Optimizar la estimulación útil

Principio 6: Apoyar el movimiento y el compromiso

Principio 7: Crear un espacio familiar

Principio 8: Proporcionar oportunidades para estar solo o con otros

Principio 9: Proporcionar enlaces a la comunidad

Principio 10: Responder a una visión de la forma de vida

Estos principios son aplicados a diferentes habitaciones dentro de una vivienda, por ejemplo en un baño privado, en forma de recomendaciones. Cabe destacar que no todos los principios son aplicables a todas las habitaciones o situaciones en una vivienda, como se presenta a continuación:

Ejemplo de principios implementados en un baño

Principio 1: Reducir discretamente los riesgos

- Asegurar que los rieles de agarre (pasamanos) estén fijados de forma segura a la pared
- Asegurar que las superficies (sobre todo del piso) sean antideslizantes
- Usar una ducha de mano para promover duchas más fáciles
- Mantener la puerta abierta y asegurar vistas sin obstrucción desde la cama hasta el inodoro
- Asegurar que las puertas se puedan desbloquear desde el exterior, en caso

que la persona con demencia sufra una caída y/o no pueda desbloquear la puerta

- Crear un baño que sea cálido, acogedor y también seguro.

Principio 3: Permitir que las personas vean y sean vistas

- Usar un asiento de inodoro de color contrastante con el inodoro, para asegurar que se pueda ver fácilmente.
- Elegir barras de agarre a la pared que sean de un color contrastante
- Permitir que la manilla de la puerta se ubique con facilidad, asegurando que el color de esta contraste con el color de la puerta.

Principio 4: Reducir la estimulación inútil

- Algunas personas con demencia sufren deslumbramiento y los reflejos de los espejos les confunden y atemorizan. Si este es el caso, considerar eliminar o cubrir espejos con una persiana que coincida con el color de la pared circundante.

Principio 5: Optimizar la estimulación útil

- Asegurar una iluminación pareja para lograr un nivel mínimo de luz de 300 lux.
- Dejar a la vista los objetos clave que la persona con demencia pueda querer usar (por ejemplo, cepillo de dientes y peineta).

Principio 6: Apoyar el movimiento y el compromiso

- Facilitar la localización del inodoro por la noche utilizando una Luz infrarroja pasiva (PIR) que detecta movimiento y se enciende automáticamente cuando alguien entra al baño.
- Asegurar que el baño esté visible desde la cama o sea fácil de encontrar para la persona (Dementia Australia, 2016).

Estos principios también podrían considerarse para pruebas de aplicación futuras y construcción de fichas guía de acondicionamiento de espacios para las personas con demencia del estudio, adaptadas a la realidad y lenguaje chileno.

DEEP AUSTRALIA

El Centro de Información Virtual del Proyecto de Ambiente Facilitador de Demencia (Dementia Enabling Environment Project, DEEP, en inglés) proporciona consejos prácticos, guías y recursos para ayudar a que se viva mejor en los lugares cuando se tiene demencia. Su objetivo es alentar a una PcDem a llevar una vida lo más completa e independiente posible, en base a modificaciones simples que ‘cualquier persona puede hacer en su casa’, en el diseño de jardines o cambios en el diseño arquitectónico.

El Demencia Enabling Environment Project, según lo declarado en su sitio, tiene como objetivo ayudar a desarrollar un ambiente propicio para una persona que vive con demencia. En el sitio es posible encontrar también esquemas de viviendas en donde se puede “entrar” a las diferentes habitaciones, desde una vista superior (como se muestra en la imagen x más abajo). Seleccionando cualquiera, se abre una pestaña con la habitación completa y las recomendaciones. Por ejemplo, en el living encontraremos una serie de elementos numerados, los que al pinchar sobre ellos despliegan un cuadro de texto que explica la forma en que el elemento debe ser ubicado.

Esta forma gráfica, es una buena estrategia para mostrar cómo se aplican los principios descritos antes y también es un sistema claro y accesible para ejemplificar, y que las personas tengan una idea más clara de los cambios que pueden generar en sus viviendas.

A continuación las imágenes de los espacios disponibles para revisión en el sitio:

Ilustración 9: Representación de planta de una vivienda



Fuente: Enabling Environments. (2018).

Ilustración 10: Representación en perspectiva de un living



Fuente: Enabling Environments. (2018).

ENSAYO VIRTUAL “SUNNYBROOK CITY”

En un estudio para identificar las diferencias relacionadas con la edad y la demencia en la navegación espacial dentro de un entorno virtual inmersivo (Zakzanis, et al, 2009), se creó una tarea espacial dentro de una ciudad virtual modelada “Sunnybrook City” para la cual se aprendió una ruta de navegación.

Se realizó la prueba de aprendizaje verbal de California (CVLT), la cual evalúa el aprendizaje del material verbal, así como la cantidad de material retenido en diversos intervalos. Es una prueba neuropsicológica ampliamente utilizada, que, según el estudio, ha demostrado ser una de las medidas más sensibles al Alzheimer en un metanálisis de hallazgos de pruebas neuropsicológicas en esta población de pacientes.

La tarea que tenían que realizar estaba diseñada para ser un equivalente espacial del CVLT. Para el estudio las personas tuvieron que aprender una ruta determinada, ruta A, en 4 ensayos. Para cada uno de estos, los participantes miraron las pantallas y se les mostró el camino que tenían que aprender. Esta ruta automatizada había sido registrada por la computadora y, por lo tanto, era exactamente la misma para todos los ensayos y participantes. Las personas fueron instruidas para navegar por el camino igual a como lo harían en la vida real, lo que incluía caminar en las aceras y cruzar la calle en las intersecciones.

En este ensayo lo importante era que las personas pudiesen sumergirse en el entorno artificial diseñado, lo que, según planteaban, era imposible de hacer con las pruebas de mesa. También permitiría al investigador controlar los estímulos y así la capacidad de reproducir los estudios y manipular los parámetros del entorno (Van Veen, et al, 1998).

Tiempo de finalización, distancia recorrida, así como errores de navegación en forma de giros incorrectos se tabularon para cada prueba. Además, la precisión en la navegación se calculó contando la cantidad de veces que las personas chocaban con los edificios o se salían de la acera. Se obtuvieron cinco medidas de comportamiento de aprendizaje de camino y memoria. Estas medidas se analizaron usando la estadística d de Cohen.

Algunos hallazgos del estudio a destacar:

- a. La cantidad de giros incorrectos pareció diferenciar los dos grupos. Los adultos mayores hicieron consistentemente más giros equivocados que los participantes jóvenes, lo que demuestra una mayor intrusión de información espacial incorrecta.
- b. En general, los resultados de este estudio ilustran que el aprendizaje, en términos de navegación espacial en adultos sanos tanto jóvenes como mayores mejora en los ensayos sucesivos. A pesar de esta mejora, demostrado por ambos grupos de adultos, las diferencias relacionadas con la edad se observan a lo largo de los ensayos.
- c. Las diferencias más estables relacionadas con la edad se observaron en el tiempo necesario para completar la tarea, así como la cantidad de turnos equivocados que los participantes tomaron.
- d. Se destaca como punto de posible influencia, la relación y conocimiento de la persona con respecto al joystick, ya que algunos, en especial adultos mayores podrían no estar familiarizados con el

uso y los videojuegos, lo cual afectaría su desempeño en las pruebas. No obstante, todos los participantes pasaron por un período de 5 a 10 minutos de familiarización para practicar usando un joystick específico, realizando pruebas previas que aseguraran el control del instrumento por parte de los participantes. Por lo tanto, se concluyó que los participantes tenían el control adecuado del joystick y pudieron navegar la ciudad de acuerdo con las reglas que se les dieron.

e. Las observaciones cualitativas parecen indicar que el entorno virtual puede imitar comportamientos de la vida real, pero sigue siendo analizado si será cuantificable.

f. Se destaca que los adultos mayores tienen dificultades para reconocer elementos del entorno que les ayudarían a ubicarse espacialmente. Las señales que son suficientes para que los adultos jóvenes puedan navegar sin error, no se procesan tan eficazmente por adultos mayores. Esto causó un aumento ligero pero significativo en el número de desviaciones de la ruta prescrita.

g. La diferencia más notable en el estudio entre adultos jóvenes y adultos se encontró en términos de reconocimiento. En concordancia con otros estudios, se encuentra que la tarea de reconocimiento de escena es más fácil para adultos jóvenes. Los adultos mayores sanos, así como los dos pacientes con Alzheimer, mostraron claramente una tendencia a afirmar erróneamente haber visto objetos o edificios que no habían visto, pero fueron igualmente capaces como adultos jóvenes de identificar correctamente los objetos ya vistos.

Una de las principales discusiones planteadas a través de este estudio, es la incapacidad de las pruebas de lápiz y papel para evaluar la navegación espacial de personas con demencia. Por cuanto estas carecen de un aspecto importante de la navegación en el mundo real, a saber, la translocación, o al menos la ilusión de movimiento del cuerpo en el espacio, lo cual es esencial para estudios relacionados con la orientación viso-espacial, wayfinding, y experiencia en el espacio construido, ya que la falta de locomoción excluye la contribución de información sensoriomotora, vestibular y propioceptiva importante para el aprendizaje espacial (Zakzanis, et al, 2009).

Imagen 11: Representación de vistas recorridos virtuales Sunnybrook City



Fuente: (Zakzanis, et al, 2009)

Algunas reflexiones o dudas que surgen en base a este estudio son, por ejemplo si un diseño la realidad virtual, inmersiva, es capaz de reproducir todos los fenómenos de la naturaleza o entorno, como los materiales, texturas, iluminación natural, peso y física de las cosas, movimientos y flujos. Por otra parte, se requiere que las personas manipulen el paseo, lo cual es muy distinto a caminar o pasear. Así mismo, la cantidad de datos que hay que analizar y el tiempo que se debe invertir, podría hacer caro y largo el proceso, en términos de recursos humanos, lo que podría hacer al sistema

menos accesible.

Cabe cuestionarse también que si la persona no está familiarizada con la tecnología o aparatos de medición, se podría generar un episodio de ansiedad y un comportamiento no natural, contrario a lo que se busca, lo cual hace el sistema un tanto más invasivo que una consulta, conversación u observación pasiva.

¿Se puede lograr un sistema inteligente de realidad virtual, que sea realmente inmersivo y asimile la naturaleza o entornos, fenómenos, la física e interacciones y también los movimientos? ¿En donde las personas estudiadas sepan en todo momento lo que está pasando, cómo se está midiendo y estén familiarizados con los aparatos? es decir, ¿que sea participativo e inclusivo y accesible en cuanto a recursos?.

Ciertamente este estudio es un gran aporte y avance en cuanto a la observación de personas con demencia y personas mayores en entornos controlados, y si bien plantea interrogantes prácticas, marca un precedente en torno al uso de tecnologías como la realidad virtual para la investigación espacial, la cual ya se utiliza, por ejemplo, en estudios de navegación en automóviles y aeronaves.

POLÍTICA PÚBLICA DESTACADA DEL “RESUMEN DE POLÍTICAS UNECE, 2016”, EL CASO DE SUECIA

En el Resumen de Políticas UNECE, se presentan una serie de proyectos, políticas e iniciativas destinadas a la mantención y promoción de los derechos, salud y dignidad de las personas con demencia alrededor del mundo. Una política pública de relevancia a nivel comparativo para el

desarrollo de este estudio o propuesta, como ejemplo de política que contribuye a la creación de entornos favorables a la demencia, es la ‘política de adaptaciones de vivienda’ de Suecia. En donde se definen las adaptaciones de la vivienda por la legislación, como *“alteraciones de las características físicas permanentes en el hogar y los alrededores al aire libre que tienen como objetivo mejorar la vida independiente de personas con limitación funcional”* (UNECE, 2016).

En dicho país, los ciudadanos y ciudadanas tienen derecho a recibir subvenciones de los municipios, que cubren en parte o la totalidad de los costos de la adaptación, independientemente de la situación financiera del solicitante, y si la vivienda se arrienda o es propia. Según el documento, en Suecia cada año se otorgarían aproximadamente 73.000 solicitudes de adaptación de la vivienda por un costo total de más de 100 millones de euros (Boverket, 2016), lo que equivale a poco más de 90 mil millones CLP.

ESTUDIO “ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA LOS TRASTORNOS DE ORIENTACIÓN ESPACIAL EN LA DEMENCIA”

El estudio *Intervention strategies for spatial orientation disorders in dementia: A selective review*, *Developmental Neurorehabilitation / Estrategias de intervención para los trastornos de orientación espacial en la demencia: una revisión selectiva, neurorehabilitación del desarrollo.* (Caffò, et al, 2014). Se destacan las siguientes investigaciones, proyectos y técnicas de intervención compensatorias o restaurativas para los trastornos de orientación espacial en personas con demencia:

i) Namazi et al. (1991) investigaron si los objetos familiares de importancia de largo plazo para cada residente, podrían servir como señales de orientación

espacial para ayudarles a identificar su habitación. Diez personas con Alzheimer leve o grave participaron en el estudio, que comparó la efectividad de los objetos significativos (familiares y queridos) y no significativos (desconocidos y neutros) mostrados fuera del dormitorio de los participantes.

Se realizó un “Diseño de caso único múltiple” (Barlow, et al, 2009) para 10 ensayos en cada una de las dos condiciones. Los resultados indicaron que la capacidad de localizar la habitación parecía tener alguna relación con el nivel de demencia.

Los pacientes en la etapa temprana de la enfermedad se desempeñaron igualmente bien en ambas condiciones. Aquellos en la etapa moderada mostraron un rendimiento mixto; algunos de ellos confiaron con mayor frecuencia y éxito en señales significativas, y algunos otros tuvieron menos éxito y se desempeñaron a niveles comparables en las dos condiciones. Mientras que la persona en etapa avanzada, drásticamente, no logró usar ningún tipo de señales de orientación.

ii) Nolan, et al (2001) Evaluaron el impacto de colocar dos dispositivos de memoria externos fuera de las habitaciones de tres personas con Alzheimer. Se puso una fotografía tipo retrato de cada participante en la primera infancia y un letrero grande con el nombre de este fuera de su habitación. Se realizó un diseño de referencia múltiple entre los pacientes durante dos meses, cinco veces por semana. Los resultados mostraron que hubo más de un 50% de aumento medio en la capacidad de los participantes para localizar con precisión su propia habitación después de la intervención.

iii) Lancioni et al (2011) implementaron con éxito un programa de orientación

mediante tecnología de asistencia (como una modalidad de estrategia compensatoria) basado en mensajes verbales (indicaciones) con tres personas con Alzheimer. El sistema de orientación (a) incluía una fuente de sonido en cada uno de los destinos y un sistema de control portátil para activar y desactivar cada una de esas fuentes y el (b) proporcionaba mensajes verbales breves (señales) de los destinos que se esperaba que alcanzara la persona.

Los mensajes verbales (indicaciones) consistían en oraciones cortas que animaban a la persona a caminar y encontrar el destino. Se realizó un diseño de referencia múltiple entre los pacientes durante más de tres meses, seis días por semana. Los resultados mostraron que los tres participantes del estudio aprendieron a usar efectivamente la tecnología de orientación para llegar a diferentes destinos de habitaciones, y mejoraron su porcentaje de precisión de viaje dentro del centro diurno, por encima del 90%.

iv) Lancioni et al (2013) más recientemente, comparó la efectividad de dos sistemas de orientación de tecnología de asistencia, uno que incluye señales auditivas (el mencionado anteriormente) y el otro que emplea señales visuales (luces estroboscópicas que reemplazan los mensajes verbales). Cinco personas con Alzheimer estuvieron involucradas en un diseño de tratamientos alternos, con sesiones de intervención llevadas a cabo diariamente, durante más de cinco meses.

Los resultados mostraron que hubo un aumento medio de más del 65-70% en la capacidad de las personas para viajar y localizar las habitaciones objetivo, independientemente del sistema utilizado para la intervención. Ambos sistemas de orientación demostraron ser altamente efectivos para ayudar a las cinco personas a alcanzar los destinos con éxito. Una evaluación

de validación social sugirió que los evaluadores sociales encontraron más preferible el sistema basado en señales visuales.

Conclusiones del estudio:

a. Los mejores resultados se obtuvieron con estrategias compensatorias, en particular con programas que incluían tecnologías de asistencia. Este tipo de intervención fue altamente efectiva en la reducción de desórdenes de orientación espacial en Alzheimer, probablemente porque estaba dirigida a apoyar y recuperar la habilidad funcional de la vida diaria sin requerir habilidades de aprendizaje efectivas. Por lo que a priori, tiene más probabilidades de tener éxito (Lancioni, et al 2011; Lancioni, et al, 2013).

b. Las estrategias restaurativas, por el contrario, mostraron resultados parciales, especialmente en las mediciones de seguimiento. Los estudios que utilizaron estas estrategias sugirieron que los programas de entrenamiento cognitivo pueden tener un impacto modesto en las habilidades de búsqueda de vías o rutas, mejorando ligeramente las funciones de memoria espacial y topográfica en un período de corto plazo.

CENTROS DE APOYO COMUNITARIO CHILE

Desde el año 2015 se están implementando los centros de apoyo comunitario públicos para personas que viven con demencia y sus familias, uno de los componentes esenciales del modelo de atención presentado en el Plan de Demencia 2017, y el programa de atención a la dependencia que permite entregar asistencia y cuidados paliativos para enfrentar la enfermedad y la muerte de mejor manera (Minsal, 2017).

Uno de los principales centros de este tipo en Chile, es el Centro de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia y sus Familias “Kintun”, ubicado en Peñalolén, dependiente del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, el cual entrega apoyo a personas con diagnóstico de demencia leve y moderada, y a sus familias o personas significativas.

“El centro tiene como propósito contribuir a la mantención de la funcionalidad de la persona mayor con demencia, a través de intervenciones realizadas en el centro de cuidado diurno, y que además incluye visitas domiciliarias de evaluación, además de capacitación o instrucción de la familia o cuidadores. Llevado a cabo por un equipo multidisciplinar compuesto por terapeutas ocupacionales, técnicas paramédicas, psicóloga, trabajadora social, nutricionista, kinesiólogo, geriatra, manipuladora de alimentos, secretaria y un conductor de vehículo para traslado de usuarios.” (Gajardo, et al 2016).

Actualmente en Chile existen 11 centros de apoyo comunitario para personas con demencia y sus familias, ubicados en diferentes regiones del país de norte a sur. Estos centros cumplen la función de hacer una “evaluación geriátrica integral, atención de salud mental, intervención grupal y familiar,

visitas domiciliarias y actividades comunitarias, con el propósito de atenuar el deterioro cognitivo, mantener la funcionalidad y promover su integración social.” (Minsal, 2018)

DEMENTIA DESIGN AUDIT TOOL + IRIDIS APP | DEMENTIA SERVICES DEVELOPMENT CENTRE (DSDC) - UNIVERSIDAD DE STIRLING

Según la descripción del libro, “el objetivo de la herramienta de auditoría de diseño de demencia (libro) es proporcionar una guía coherente sobre el diseño de entornos para personas con demencia”. Esta herramienta sirve para proyectos nuevos o para acondicionar edificios o viviendas en uso. Esta herramienta de auditoría debe utilizarse junto con la gama de publicaciones de diseño del DSDC, que incluye publicaciones específicas para temas como: calefacción, señaléticas, cuidado, salud mental, entre otros. Todos esos documentos son de pago y van desde los 5 hasta los 95 euros (Dementia Services Development Centre Titles, 2020).

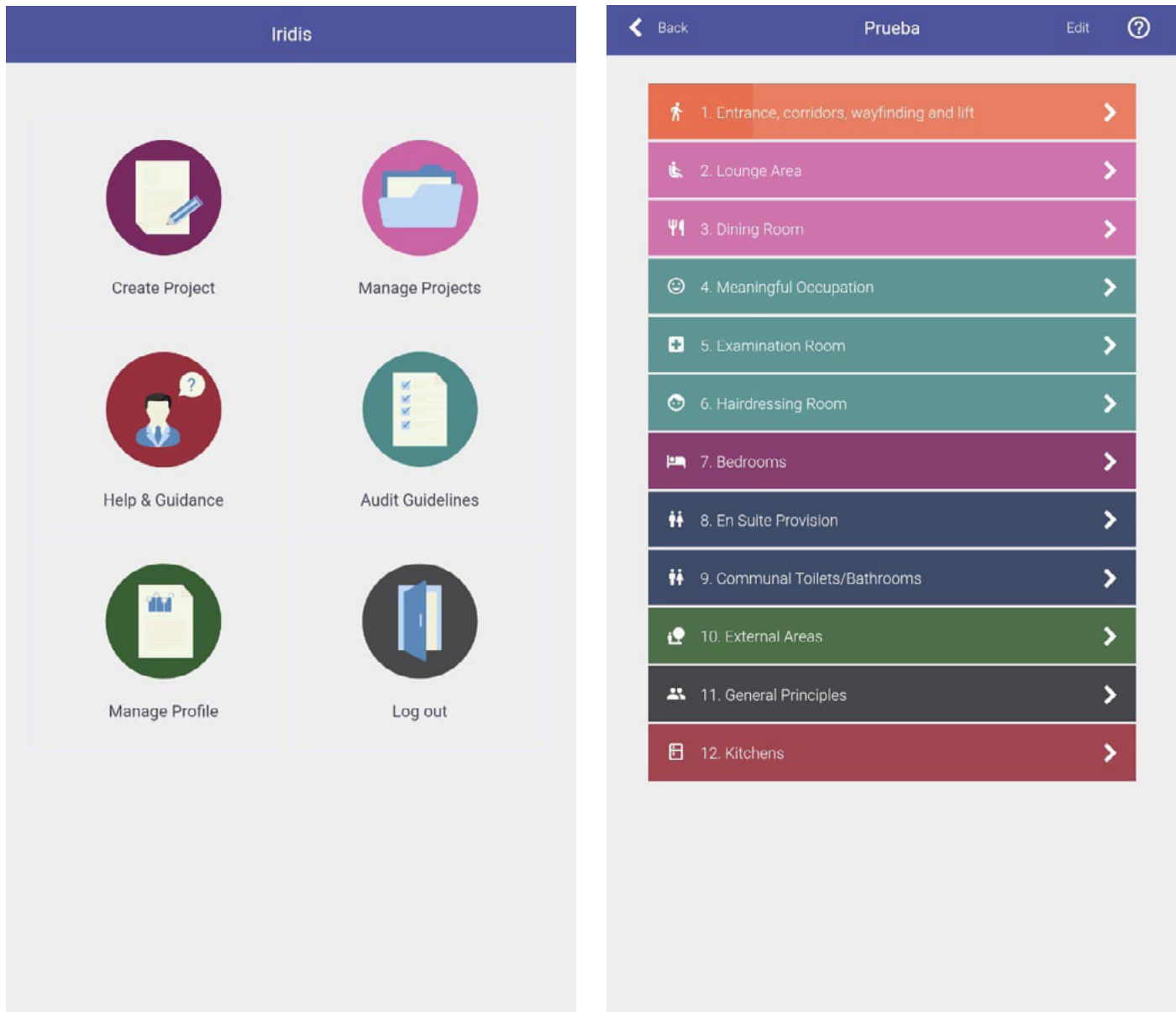
Aunque la herramienta se puede utilizar de manera informal durante el proceso de diseño, se alienta a los usuarios a realizar primero una capacitación específica en diseño para personas con demencia. El DSDC realiza auditorías de forma profesional (Dementia Design Audit Tool: 2011 2nd Revised edition, 2020).

Esta herramienta para auditoría se puede acompañar de una app llamada IRIDIS, que es gratuita y cuyo idioma único es el inglés. Es la versión resumida del libro, la cual permite revisar paso a paso cada aspecto o recomendación con ejemplos, en base a los “11 principios de buen diseño para la demencia”, y entrega puntos por cada ítem completado, es decir, si se cumple con el criterio es 1 punto y si no se cumple es 0 punto. Al final del proceso, la app

arroja resultados que servirán para que las personas puedan tomar decisiones. Al iniciar un proyecto, la app pide registrar e ingresar las coordenadas de la ubicación del lugar que se va a auditar.

A continuación se muestran algunas vistas de la aplicación IRIDIS:

Imágenes 12- 16 (5): Vistas de la aplicación IRIDIS



Fuente: (Iridis, 2018).

Las imágenes muestran las pantallas en que se puede crear y manejar los proyectos a auditar. En total hay 12 ítems que tienen entre 20 y 30 preguntas o recomendaciones cada uno.

← Back Prueba ?

1. Entrance, corridors, wayfinding and lift

Questions Completed

Essential	3 of 14
Recommended *	0 of 42

* Recommended questions are only available on the Professional subscription.

- 1.1 Entrance
- 1.2 Corridors
- 1.3 Rooms from Corridors
- 1.4 Wayfinding and Signage
- 1.5 Lifts


← Back Prueba Skip ?

1.2 Corridors 1/3 E


The colour of the carpet/floor covering contrasts with the colour of the furniture

Contrast makes the furniture more visible which is essential for safety

Suitable **Unsuitable**



Good contrast



Poor contrast

Credit: Dementia Services Development Centre, University of Stirling


← Back Prueba Skip ?

1.1 Entrance 1/1 E

There is good access for those with physical or mobility problems including wheelchair users.

Observe: Handrails; lift; ramp; height and accessibility of door handles; disabled parking spaces near building

Although this is not dementia specific, it is important that entry is not stressful for the person or their carer since people with dementia will often be very stressed about entering an unfamiliar space



A level access threshold with minimal contrast between interior and exterior

No Yes

Nota: Las imágenes muestran ejemplos de cómo se visualizan las recomendaciones por ítem, una vez que se abre un ítem, las recomendaciones van apareciendo acompañadas de imágenes y el/la usuaria puede responder si se cumple o no la condición, lo cual se va sumando al puntaje.

ENVIRONMENTAL ASSESSMENT TOOL (EAT) + BEAT-D | DEMENTIA TRAINING AUSTRALIA - UNIVERSIDAD DE WOLLONGONG

El EAT, es una herramienta desarrollada, al igual que el Dementia Design Audit Tool, para auditar espacios donde habitan personas con demencia. A diferencia del DDAT, el EAT es un libro gratuito, diseñado para instalaciones donde viven personas con demencia que son relativamente móviles. Fue desarrollada por Richard Fleming y Kirsty A. Bennett en el marco de la organización Demencia Training Australia de la Universidad de Wollongong, Australia.

El EAT también tiene una app disponible de forma gratuita llamada BEAT-D App (Built Environment Assessment Tool – Dementia) mediante la cual se puede ir evaluando paso a paso el espacio. Esta permite utilizar como referencia el EAT o el EAT - HC, Environmental Assessment Tool – Higher Care (Herramienta de Evaluación Ambiental - de Alto Cuidado), para edificios que albergan a personas con demencia que tienen menor movilidad. A diferencia de IRIDIS, la app BEAT-D no entrega ejemplos de las recomendaciones o requerimientos, sino que proporciona descripciones y pide subir fotografías de los espacios. Al igual que el handbook, avanza de acuerdo a los principios y no por habitación o espacio.

Al final del proceso la app entregará un reporte que indicará las áreas a intervenir. Esta herramienta está pensada más para acondicionamiento que para viviendas o edificios nuevos.

El manual o handbook del EAT presenta y explica los principios en los que se basa la auditoría, luego explica el sistema de puntuaciones y después las recomendaciones en tablas divididas según los principios (y no por habitación).

A continuación algunas imágenes del manual:

Imagen 17: Ficha para auditoría de espacio según principios de diseño EAT

ENVIRONMENTAL ASSESSMENT TOOL

Date: _____ Time: _____ Facility: _____
Unit: _____ Observer: _____

1 UNOBTRUSIVELY REDUCE RISKS		N/A	NO	YES	ADD 1 IF UNOBTRUSIVE	SCORE
1	Is the garden secure, i.e. are residents prevented from getting over/under fence or out of the gate without the assistance of a staff member?	N/A	0	1	1	
2	If the front door leads out of the unit is it secure?	N/A	0	1	1	
3	Are all side doors leading out of the unit secure?	N/A	0	1	1	
4	Are bedroom windows restricted in the extent to which they open so that residents cannot climb out?	N/A	0	1	1	
5	Is the garden easily supervised from the point(s) where staff spend most of their time?	N/A	0	1	1	
6	Is there a way to keep residents who are not safe with knives and/or appliances out of the kitchen?	N/A	0	1	1	
7	If the kitchen is used by residents is there a lockable knife drawer in the kitchen?	N/A	0	1	1	
8	If the kitchen is used by residents is the cooler a gas cooler?	N/A	0	1		
9	If the kitchen is used by residents is there a master switch that can be turned off quickly?	N/A	0	1		
10	Is the temperature of the water from all taps accessible to residents limited so that it cannot scald?	N/A	0	1		
11	If residents are involved in meal preparation are the pots and pans used small enough for them to lift easily?	N/A	0	1		
12	Are all floor areas safe from being slippery when wet (water or urine)?	N/A	0	1		
13	Is the lounge room easily supervised from the point(s) where the staff spend most of their time?	N/A	0	1	1	
14	Are all areas used by residents well lit?	N/A	0	1		
Total score						

186

Feb. 2017

Fuente: (Fleming y A. Bennet, 2017)

Imagen 18: Ficha de suma de puntajes EAT

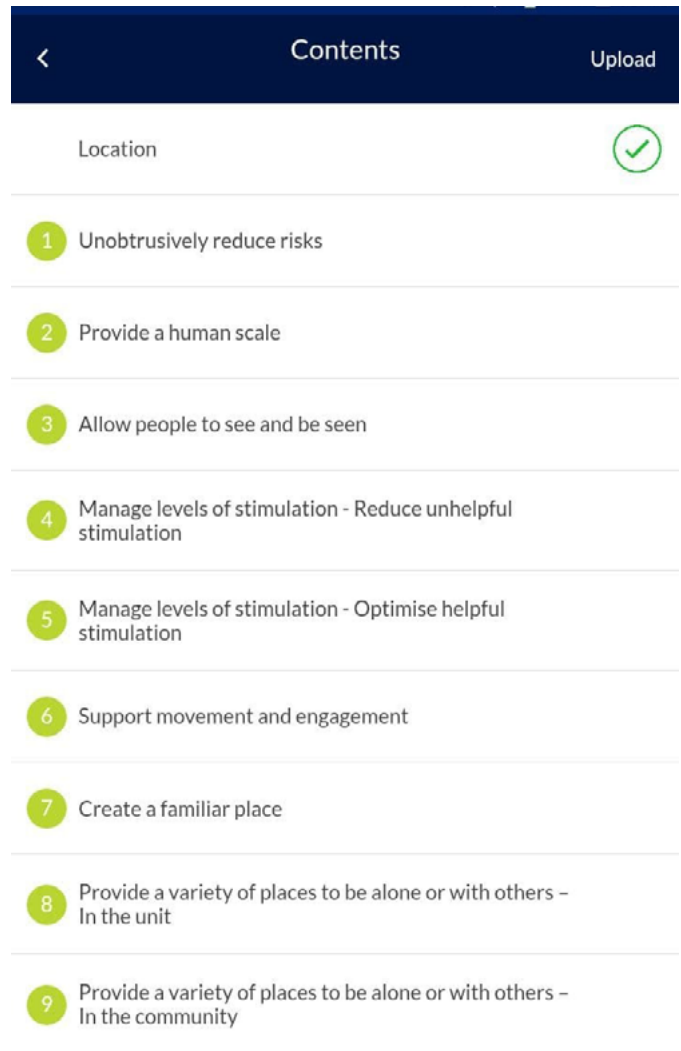
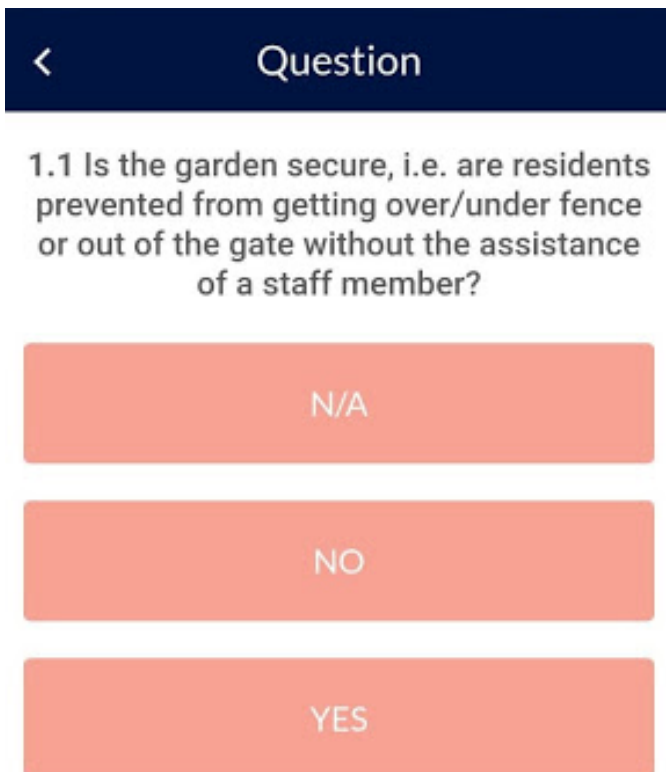
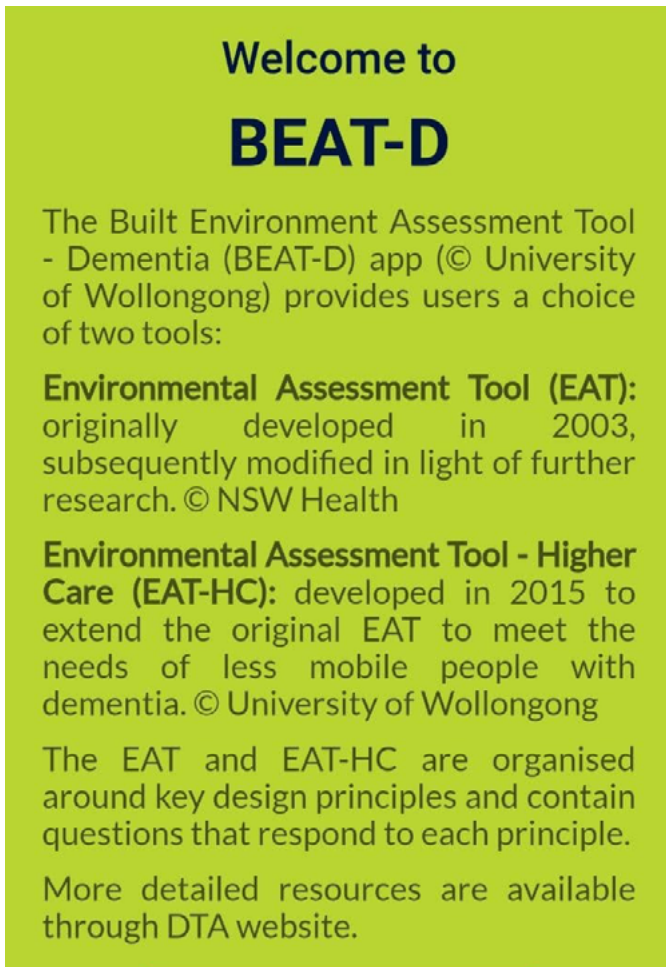
SUMMARY OF SCORES	POSSIBLE SCORE	ACTUAL SCORE	PERCENTAGE
Unobtrusively reduce risks	22		
Provide a human scale	3		
Allow people to see and be seen	19		
Manage levels of stimulation - reduce unhelpful stimulation	8		
Manage levels of stimulation - optimise helpful stimulation	9		
Support movement and engagement	9		
Creates a familiar place	12		
Provide a variety of places to be alone or with others - in the unit	12		
Provide a variety of places to be alone or with others - in the community	2		
Provide opportunities for engagement with ordinary life	16		
Total Score	112		

The Total score is the average of the percentage scores above.

The Environmental Assessment Tool copyright is held by NSW Health.

See - Fleming, R., I Forbes and K Bennett. (2003) Adapting the ward for people with dementia. Sydney, NSW Department of Health.

Fuente: (Fleming y A. Bennet, 2017)



Nota: Las imágenes muestran ejemplos de cómo se visualizan las recomendaciones por ítem, de acuerdo a los principios presentados. Una vez que se abre un ítem, las recomendaciones van apareciendo sin imágenes y el/la usuaria puede responder si se cumple o no la condición, o si no aplica, lo cual se va sumando al puntaje.


Se desprende de la revisión de literatura del Estado del Arte y avance en cuanto a investigación espacial, que hay un esfuerzo científico por comprender mejor la forma en que las personas con Demencia y en especial Alzheimer se relacionan con el espacio y responden a los diferentes estímulos sensoriales, así como también una búsqueda de estrategias para propiciar un impacto duradero en las personas y generar cambios ambientales que apoyen las capacidades que mantienen. Sin embargo, aún queda por generar un trabajo interdisciplinar que haga converger los diferentes hallazgos y discursos en una solución o forma concreta y aplicable a la realidad social o habitacional de Chile. En ese sentido, como se ha destacado, las políticas públicas y los ejemplos desarrollados en otros países, dan cuenta de un aumento en los presupuestos para el abordaje de las demencias, así como un interés de organizaciones y la academia por encontrar y aplicar soluciones para la vida diaria, más allá del diagnóstico.

En Chile el diagnóstico temprano y la concientización es uno de los principales frentes de atención y lucha, mientras que los temas de cuidado y adaptación de los entornos o habitabilidad, específicamente en demencia, aún es un tema emergente y en conformación. Sin embargo el último año el tema del cuidado ha tenido especial relevancia y visibilización debido a la pandemia de COVID-19, ya que ha acentuado la criticidad en la que viven las familias que cuidan, en particular las mujeres, como ya se había discutido en el estudio CUIDEME (slachevsky et al, 2013), entre otros.

Dicho esto, se procede a desarrollar una investigación en base a metodologías de aproximación a las necesidades espaciales de las personas con demencia y de intervención de sus entornos domésticos, con especial consideración de quienes cuidan y la labor de cuidado digna, con el fin de generar procesos de diseño inclusivos, participativos y sistémicos, que pongan en valor las diversas formas de habitar.



METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN



**PARTIE
2**

01.1. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Cómo debería estructurarse, en cuanto a formato, partes, y orden de aplicación de métodos, un sistema de evaluación espacial para segmentos de la población cuya capacidad comunicacional se ve afectada?
2. ¿Cuál es el límite de información que se puede obtener con el sistema?
3. ¿Hasta dónde abarcan (en qué ámbitos, recorridos, entornos, interacciones, etc.) las intervenciones en el espacio doméstico, una vez hecha la evaluación?
4. ¿Qué variables abarcables desde el diseño pueden ser consideradas para realizar las intervenciones en la vivienda de la persona?

01.2. HIPÓTESIS

Un sistema organizado de evaluación y diseño del entorno doméstico, desde el diseño, podría contribuir a generar intervenciones que mejoren la calidad de vida de las personas con demencias y sus cuidadores.

01.3. OBJETIVOS

General: Generar un sistema de evaluación y rediseño del espacio doméstico de personas con demencia.

Objetivos Específicos:

1. Identificar métodos óptimos de aproximación al usuario con demencia, considerando sus características y capacidades comunicacionales.
2. Determinar variables críticas o determinantes tanto en la sensación de confort como de independencia, abarcables desde el diseño.
3. Establecer el espectro de reacciones posibles a los diferentes estímulos sensoriales - ambientales.
4. Identificar patrones de comportamiento entre los diferentes usuarios, de acuerdo a lo referido en la literatura, expertos y la observación de sus interacciones espaciales, en particular en el entorno doméstico.
5. Sistematizar los factores físicos y sociales identificados, para el desarrollo de la evaluación y diseño de espacios domésticos para personas con demencia.

01.4. METODOLOGÍA

• TIPO DE ESTUDIO:

Investigación exploratoria y descriptiva, con enfoque cualitativo.

• TIPO DE DISEÑO

Diseño cualitativo, de tipo etnográfico

• UNIVERSO, POBLACIÓN, TIPO DE MUESTRA, TAMAÑO DE LA MUESTRA.

El universo de investigación está constituido por las personas con diagnóstico de demencia adultas, entre 40 y 80 años, con distintos tipos de demencia, en 2 etapas de avance (leve - moderada). La muestra será no probabilística por conveniencia. La muestra considera personas con demencia (diferentes tipos) en etapa leve y moderada, máximo 9 y 12 personas respectivamente. Todas las personas viven en la comuna de Peñalolén y asisten regularmente al centro de apoyo comunitario a personas con demencia y sus familias, “Kintún”, dependiente del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. El Centro Kintun se ubica en las dependencias del Centro de Atención del Adulto Mayor (CAM) de la Municipalidad de Peñalolén.

• PARTICIPANTES: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Se elige trabajar con personas con demencia leve - moderada debido a que tienen la capacidad de consentir su participación en el estudio y un nivel comunicacional suficiente para entregar información coherente. Por lo mismo se excluye del estudio a personas con demencia avanzada. El grupo considerado no está participando en otros estudios dentro del centro Kintun o fuera de este.

• PROCEDIMIENTOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Objetivos Específicos:	Actividades	Etapas
Ob.1: Identificar métodos óptimos de aproximación al usuario con demencia, considerando sus características y capacidades comunicacionales.	Desarrollo de la investigación de campo	Etapa 1 : Exploración, selección y análisis de información sobre el contexto nacional y las formas y métodos para abordar el diagnóstico, los cuidados y la investigación en demencia.
Ob.2: Determinar variables críticas o determinantes tanto en la sensación de confort como de independencia, abarcables desde el diseño.		Etapa 2 : Contacto con centro Kintun (2018) - Preparación de protocolo ético y consentimientos informados, para aprobación de investigación.
Deducir espectro de reacciones posibles a los diferentes estímulos sensoriales - ambientales.		Etapa 3 : Observación y entrevistas in-situ
Identificar patrones de comportamiento entre los diferentes usuarios, en las interacciones espaciales observadas		Etapa 4 : Revisión y análisis de primeros datos obtenidos
Desarrollar un resumen de factores físicos y sociales identificados, sujetos a modificación.		Etapa 5 : Desarrollo y aplicación de metodología versión ALFA: Metodología para Evaluación y Diseño de Espacios para Personas con Demencia MEDE - PcDem - Versión espacios domésticos

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 1: Cuadro metodológico

Técnicas o procedimientos:	Instrumentos o herramientas:	Productos o resultados
Entrevista semi estructurada a experto; análisis y clasificación de documentos bibliográficos; comparación de métodos de investigación.	Pauta de entrevista; matriz o guía de análisis y clasificación de información; matriz de comparación de métodos.	16 métodos de evaluación e investigación caracterizados; selección de caso de estudio; construcción de marco teórico y contexto.
Presentación de investigación; preparación de protocolo ético; contacto de posibles participantes; firma de consentimientos informados.	Pauta de presentación; pauta de protocolo ético; pauta de contacto a participantes; consentimiento informado.	Productos o resultados: 2 protocolos éticos; 2 consentimientos informados (por tipo de participante); aprobación de la investigación; cierre de muestra con 4 participantes con demencia y 5 cuidadores.
Observación en centro Kintun; entrevista semiestructurada a participantes en vivienda (conversación guiada); entrevista en movimiento a participantes en vivienda; aplicación de técnica del incidente crítico o CIT (critical incident technique) modificada a participantes en vivienda.	Dispositivo móvil; pauta de entrevistas; pauta de observación; pauta de CIT, lápiz y papel.	Productos o resultados: 6 hrs. de entrevistas en audio (aprox), 10 hojas de apuntes de entrevistas y observaciones, 82 fotografías de viviendas de participantes, 2 vídeos.
Técnicas o procedimientos: Orden y clasificación de datos; procesamiento y análisis de datos.	Google Drive, Transcribe, Transcriber 1.5.1, Nvivo 12.	Productos o resultados: Identificación y codificación de 59 nodos o temas, asociados a sentimientos negativos, positivos y neutros; mapas jerárquicos de sentimientos; mapas jerárquicos de temas; nubes de palabras de entrevistas.
Técnicas o procedimientos: Diseño y aplicación de actividad participativa grupal; síntesis de información (principios de diseño para PcDem); revisión bibliográfica para diseño de cuestionario participativo “Quiénes Somos”;	Protocolo de actividad participativa grupal; cámara profesional para grabación de vídeo; sistema de grabación de audio profesional; dispositivo móvil; método CATA; CIT; Índice de Barthel; CIF Check list.	Productos o resultados: 2 horas de grabación de actividad en audio y vídeo; 3 hojas de apuntes; 11 principios de diseño inclusivo para la PcDem en entornos domésticos; cuestionario participativo “Quiénes Somos”.

• PROCEDIMIENTOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Objetivos Específicos:	Actividades	Etapas
Estudiar métodos óptimos de aproximación al usuario con demencia, considerando sus capacidades comunicacionales	Aplicación de metodología MEDE - PcDem versión ALFA en una propuesta de diseño	Desarrollo y testeo de un PMV (guía de diseño) como solución de diseño para la persona con demencia, su entorno doméstico y la persona que cuida (2 subetapas)
Determinar variables críticas o determinantes tanto en la sensación de confort como de independencia, abarcables desde el diseño.		Etapa 2 : Modificación del PMV, desarrollo de prototipo de guía BETA
Deducir espectro de reacciones posibles a los diferentes estímulos sensoriales - ambientales.		Etapa 3 : Validación del prototipo de guía BETA "Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo". (8 subetapas)
Identificar patrones de comportamiento entre los diferentes usuarios, en las interacciones espaciales observadas	Propuesta de diseño BETA de metodología MEDE - PcDem - versión entornos domésticos	

Fuente: Elaboración propia.

Técnicas o procedimientos:	Instrumentos o herramientas:	Productos o resultados
Diseño de estructura y lineamientos de un producto (en adelante la guía de diseño); diseño de iconografía y material gráfico de la guía; validación de insumos en mesa técnica con profesionales del centro Kintun.	Protocolo de mesa técnica; Google docs; Adobe Indesign; Adobe Illustrator; Accessibility Color Wheel; dispositivo móvil; material diseñado impreso.	Nueva estructura de guía (PMV); 12 principios de diseño inclusivo para la PcDem (se agrega 1); definición de atributos gráficos más convenientes en cuanto a accesibilidad. *El material grabado en la mesa técnica no pudo ser recuperado.
Resumen y análisis de información sobre accesibilidad, demencia y diseño inclusivo; diseño y adaptación de contenidos de la guía (texto, imágenes y material complementario); análisis de accesibilidad de la guía en cuanto a color.	Google docs; Adobe Indesign; Adobe Illustrator; Adobe Acrobat Pro; Accessibility Color Wheel; Manual de Accesibilidad Universal; dispositivo móvil.	Prototipo de guía BETA.
Formación de equipo de expertos/as para evaluación; análisis y clasificación de correcciones; mesa técnica telemática; aplicación de cambios en la guía; análisis de accesibilidad de la guía; Ilustración y rediseño de material gráfico de la guía; registro de guía (ISBN); diseño de sitio web para alojar guía y material gráfico; registro de guía en SISIB Universidad de Chile; vídeo conferencia (conversatorio y lanzamiento de la guía).	Consentimiento informado; Google drive; Gmail; Google docs; Pauta mesa técnica telemática; Adobe Indesign; Adobe Illustrator; Adobe Acrobat Pro; Accessibility Color Wheel; Manual de Accesibilidad Universal; Balabolka; NVDA; Pauta de vídeo conferencia.	Guía versión BETA validada digitalmente, accesible (color, baja visión y ceguera) y en versión digital para descarga y visualización online; material gráfico complementario.
Diseño de Checklist por espacio con puntuaciones para evaluación de entornos domésticos; diseño de estructura y contenidos de cuadernillo con manual de uso MEDE - PcDem - Versión entornos domésticos.	Google Drive; Adobe Indesign; Adobe Illustrator; Adobe Acrobat Pro; Accessibility Color Wheel.	Checklist por espacio con puntuación; cuadernillo con manual de uso MEDE - PcDem - Versión entornos domésticos con métodos o instrumentos de investigación desarrollados anteriormente (cuestionario participativo Quiénes Somos, protocolo Mesa Técnica, protocolo Actividad Participativa Grupal, Principios de Diseño Inclusivo para PcDem y enlace a la guía Viviendo con Demencia).

- **INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE DATOS**

La investigación contempla el uso de material análogo (como lápiz y papel), y también el uso de cámaras y/o dispositivos de grabación de voz y video.

02. Desarrollo de la investigación de campo

ETAPA 1 : EXPLORACIÓN, SELECCIÓN Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN SOBRE EL CONTEXTO NACIONAL Y LAS FORMAS Y MÉTODOS PARA ABORDAR EL DIAGNÓSTICO, LOS CUIDADOS Y LA INVESTIGACIÓN EN DEMENCIA.

La etapa de revisión bibliográfica y de literatura comenzó con la investigación base memoria (IBM). Los tipos de documentos recopilados y seleccionados corresponden en mayor medida a fuentes primarias y secundarias y en menor medida a fuentes terciarias, también se hizo entrevista a experto en temas de demencia, políticas públicas y cuidado. Se dividió en 4 subetapas:

1. Investigación de la demencia en términos médicos, sociales, impacto económico, tratamiento, cifras en Chile y el mundo, el/la cuidador/a y las labores de cuidado.
2. Entrevista a expertos y búsqueda de un caso de estudio
3. Estado del arte en cuanto a métodos de investigación asociados a la evaluación del desempeño o performance de la persona con demencia en el espacio.
4. Evaluación, comparación, selección y adaptación de métodos para probar su aplicabilidad.

Subetapa 1.1. Investigación de la demencia en términos médicos, sociales, impacto económico, tratamiento, cifras en Chile y el mundo; el/la cuidador/a y las labores de cuidado.

Esta primera subetapa fue una investigación bibliográfica de tipo informativa o expositiva, ya que el propósito fue construir un contexto teórico base, mediante fuentes confiables. Comenzó en la Investigación Base Memoria (IBM). La búsqueda bibliográfica se realizó principalmente a través de internet, en fuentes digitales y confiables de acceso gratuito mediante el uso de la cuenta pasaporte proporcionada por la Universidad de Chile.

Los principales canales utilizados fueron:

- ISI Web of Science
- Taylor and Francis Online
- Science Direct
- SAGE journals
- Scopus
- SpringerLink
- SciELO
- NYU Health Science Library
- Medline Plus
- PubMed

Otras fuentes de información utilizadas corresponden a organizaciones en Chile y el Mundo que difunden información acerca de la demencia, realizan investigación, generan material educativo, proyectos habitacionales, etc. Las principales fuentes fueron:

OMS / WHO

Mayo Clinic

Centro Nacional de Información Biotecnológica del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

Research Gate

BCN - Biblioteca del Congreso Nacional de Chile

Alzheimer's Association

Los conceptos buscados, en español y en inglés fueron:

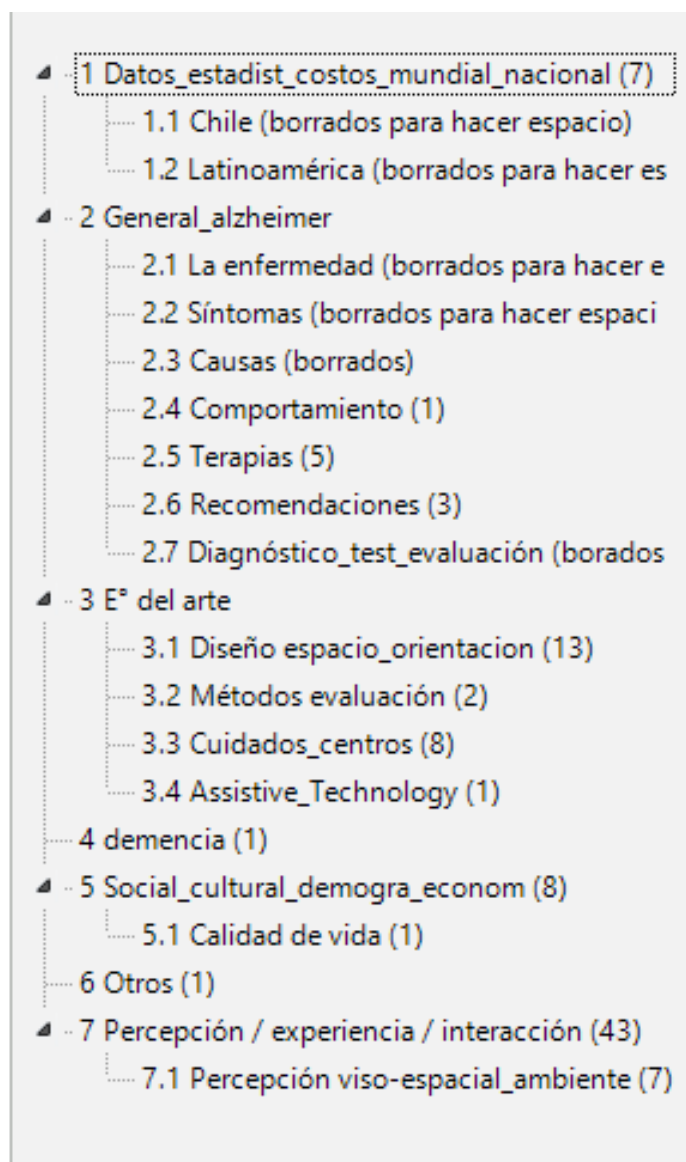
Demencia - etapas de la demencia - cifras demencia mundial - demencia en Chile - síntomas de la demencia - causas de la demencia - terapias para personas con demencia - tests y métodos de evaluación demencia - comportamiento de las personas con demencia - entornos amigables con la demencia - movilidad en adultos mayores - percepción viso-espacial - orientación viso-espacial - procesamiento cognitivo demencia - Inclusión - inclusividad - atención - accesibilidad - confort espacial - derecho a la libre circulación - al espacio - derecho a la privacidad - intimidad - habitabilidad - discriminación - dignidad - estimulación sensorial y cognitiva (EC) - cuidado - cuidador - carga - experiencia - espacio doméstico - rehabilitación cognitiva - significación - dependencia - memoria - ética en investigación - envejecimiento - entre otros.

Siguiendo los lineamientos investigativos típicos, se establecieron tres criterios principales de selección de referencias, a saber, **pertinencia, actualidad y calidad**. Para datos estadísticos en la mayoría de los casos se prefirió el último conteo, consulta o resumen, que por lo general cae entre los 5 y 2 años de antigüedad. Para información en general se seleccionaron referencias de no más de 10 años de antigüedad, salvo algunas excepciones en donde la información

no ha variado o no se ha actualizado, por ejemplo algunos datos o términos médicos referentes a enfermedades y también a concepciones filosóficas.

Las fuentes recopiladas y seleccionadas fueron organizadas a través del programa Citavi 6, mediante el cual se clasificaron según tema más de 260 documentos que corresponden a papers, informes, resúmenes de leyes y conferencias, manuales de métodos, libros, etc. como se muestra a continuación:

Imagen 22: Ejemplo ficha de análisis de textos, papers o investigaciones



Fuente: Elaboración propia.

El programa Citavi 6 permite guardar la información bibliográfica y también el archivo o documento. Tiene una opción para guardar citas o fragmentos para luego poder exportarlos. La ficha básica de análisis de texto está compuesta por 8 ítems, como se muestra en la figura x, los cuales permiten tener una visión clara de la información o investigación que se analiza y si es relevante para incluirla dentro del marco teórico. Estos ítems corresponden a:

1. Motivación del trabajo.
2. Solución propuesta.
3. Trabajo que requiere.
4. Problemas o Beneficios Identificados.
5. Análisis del problema identificado
6. Contribución.
7. Futuras Directrices.
8. Mensaje que queda.

Imagen 23: Ejemplo de ficha de análisis de textos, papers o investigaciones

Análisis de texto: "Needs Identification for Inclusive Design Behaviour & Information Technology"

Autores: R. Blasco, T. Blanco, A. Marco, A. Berbegal & R. Casas.
Año Publicación: 2014

1. Motivación del trabajo

Presentar una metodología llamada NIMID (Needs Identification Methodology for Inclusive Design / Metodología de identificación de necesidades para el diseño inclusivo), para guiar el proceso de identificación de las necesidades en el ámbito del diseño inclusivo, considerando las capacidades físicas, sensoriales y cognitivas de los usuarios.

2. Solución propuesta

Realizar un análisis comparativo entre los diferentes modelos de análisis de usuarios que actualmente son aplicados al diseño de productos, con el fin de hacer un cruce de información y metodologías rescatando las ventajas y desventajas de cada una, para integrar los aspectos más relevantes y las formas de abordarlos, para un proceso de diseño inclusivo basado en la interacción de estos factores con el usuario.

3. Trabajo que requiere

La metodología de trabajo para esta investigación consiste en primero, resumir el estado del arte de las investigaciones relacionadas, para luego dar paso al desarrollo de la metodología NIMID, aplicándola posteriormente a un diseño específico, que en este caso es el diseño de una cocina inteligente para personas mayores. Con las conclusiones se lleva a cabo una discusión y comparación de la metodología aplicada, para finalmente llegar a una afirmación o reafirmación de esta metodología.

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 1.2. Entrevista a experto y primer acercamiento al caso o lugar de estudio

Entrevistado: Jean Gajardo, Terapeuta Ocupacional. Académico Universidad de Chile.

Método: Entrevista semiestructurada.

Materiales: Lápiz y papel, dispositivo móvil.

Un primer acercamiento con el caso de estudio fue obtenido mediante una entrevista a experto, semiestructurada, en donde los principales temas a discutir fueron:

1. Visitas domiciliarias y la labor de los terapeutas ocupacionales en cuanto a terapia de personas con demencia.
2. Centros especializados en el tratamiento de personas con demencia.
3. Cómo el diseño podría aportar a la labor de los terapeutas ocupacionales y de cuidado.
4. Ejemplos de dificultades que las personas con demencia tienen respecto a objetos y el espacio.

Al finalizar esta subetapa, se comenzó a explorar las alternativas dadas por el experto.

Subetapa 1.3. Estado del arte en cuanto a métodos de investigación asociados a la evaluación del desempeño o performance de la persona con demencia en el espacio.

Se hizo una búsqueda de métodos de investigación tanto de diseño como de otras áreas del conocimiento, por ejemplo sociología, medicina, terapia ocupacional, entre otras. Esta búsqueda también fue parte de la revisión

bibliográfica y se utilizaron los mismos criterios, **pertinencia, actualidad y calidad**. Dentro de los conceptos utilizados para la búsqueda se encuentran: Métodos de investigación en diseño - métodos de investigación demencia - métodos de análisis espacial - métodos de investigación etnográficos - entre otros.

Subetapa 1.4. Evaluación, comparación, selección y adaptación de métodos para probar su aplicabilidad.

La búsqueda dio como resultado la construcción de una base de aproximadamente 14 métodos, los cuales fueron analizados y comparados para determinar qué características podrían ser aplicables a personas con demencia, considerando las cualidades particulares de las personas, identificadas mediante la previa revisión bibliográfica teórica y observaciones realizadas en procesos anteriores de seminario.

(ver matriz comparativa de métodos en anexo 3)

Preguntas para comparar métodos:

1. ¿Es auto aplicable o se necesita de un/una profesional?
2. ¿Lo podría comprender una persona con demencia? (evalúa lo semántico y capacidad comunicacional). Una persona con demencia podría no entender algunas órdenes contenidas en métodos como: card sorting, diferencial semántico, CATA, SUS, etc. (revisar anexo para ver detalles).
3. ¿Qué tipo de lenguaje utiliza? ¿Formal - complejo, coloquial simple?
4. ¿Es cualitativo o cuantitativo?
5. Si no es aplicable, ¿hay partes que podrían ser referentes de

utilidad para un nuevo formulario o método? ¿Y por qué? Esta parte a considerar ¿Es concepto, estructura, una parte en específico, la forma en que se aplica, etc.?

6. ¿Qué recursos utiliza? ¿son de libre acceso? Algunos métodos incluyen material no disponible de forma gratuita, como el PrEmo (de Pieter Desmet), el Dementia Design Audit Tool (DDAT, de la Universidad de Stirling) o el Environmental Assessment Tool (EAT, de Dementia Training Australia por Richard Fleming y Kirsty A Bennett).

Una vez finalizada esta etapa se construyeron cuestionarios, actividades y formularios, los cuales fueron preparados para presentar a los correspondientes comités éticos, con el fin de que fuesen aceptados para aplicar luego en el desarrollo de la investigación. Para esto se definió, según los protocolos:

Nombre del método

Instrumentos que utiliza

Objetivos de aplicación

Impacto ambiental (si corresponde)

Consideraciones de seguridad

ETAPA 2 : CONTACTO CON CENTRO KINTUN (2018) - PREPARACIÓN DE PROTOCOLO ÉTICO Y CONSENTIMIENTOS INFORMADOS, PARA APROBACIÓN DE INVESTIGACIÓN.

En esta etapa se realizaron todas las gestiones correspondientes para poder realizar la investigación con usuarios con demencia. Como se explicó previamente en el marco legal, la investigación para este tipo de caso está limitada a una serie de normativas y requerimientos éticos estrictos a los cuales todo/a investigador/a

debe ceñirse, en orden de respetar los derechos de las personas.

Subetapa 2.0. Contacto con centro Kintun y presentación del proyecto de investigación

Durante el 2018 se hizo contacto con el Centro de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia y sus Familias, Kintun. Hubo una primera reunión con la directora del centro primero y luego se presentó el proyecto y objetivos al resto del equipo, el cual está compuesto por profesionales de áreas como la kinesiología, psicología, psiquiatría, neurología, terapia ocupacional, entre otras. Una vez establecido el vínculo y como prerrequisito para poder trabajar con los y la usuarias del centro Kintun, se realizaron una serie de pasos descritos a continuación.

Subetapa. 2.1. Preparación de protocolo ético según formato Comité Ético Científico Adulto del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, SSMO.

Duración: 3 meses aproximadamente

En esta subetapa se siguió el protocolo otorgado por el SSMO, por solicitud del centro Kintun, el cual exige registrarse como investigador/a en el sitio: <https://www.cec-ssmoriente-adultos.cl/> y subir o adjuntar en dicha plataforma los documentos que explican la investigación, consentimientos informados y cartas de apoyo, entre otros, los cuales fueron preparados con rigurosidad en un lapso de tiempo amplio.

Para el consentimiento informado se utilizó lenguaje simplificado y los sinónimos más comunes de algunas palabras o para ciertas definiciones, con el propósito de que los participantes entendieran a cabalidad lo que están firmando.

Pasos del proceso:

- a. Hacer registro de investigadora / investigación
- b. Subir documentos requeridos
- c. Esperar respuesta para defensa del proyecto ante comité ético
- d. Esperar aprobación

No obstante se subieron los documentos según lo indicado, al finalizar el paso b, el SSMO informa a la investigadora, vía telefónica, que dada la naturaleza de la investigación es preferible que la aprobación ética provenga de la Universidad. De esta forma se procede a contactar al comité ético de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la Universidad de Chile.

Subetapa. 2.2. Preparación de protocolo ético según Facultad de Arquitectura y Urbanismo

Duración: 2 meses

En esta subetapa se procedió a adaptar y preparar los documentos exigidos por el comité ético de la facultad según se indica a continuación (revisar protocolo ético y consentimientos informados en anexos 1 y 2).

Documentos enviados para aprobación ética:

1. Carta de presentación
2. CV abreviado
3. Carta de compromiso
4. Carta de apoyo directora centro Kintun
5. Carta de apoyo profesores co-guía
6. Carta de apoyo Jefe de carrera

7. Consentimientos informados:
 - a. Profesionales
 - b. Participante y persona de referencia
8. Marco metodológico
9. Documento completo Protocolo Ético FAU, el cual contiene: información de la investigación, como resumen y objetivos, descripción del equipo, instrumentos, gestión de información, riesgo ético, declaración de principios éticos, etc.

Pasos del proceso:

- a. Contactar al comité ético
- b. Adjuntar documentos requeridos al mail: investigacion@uchilefau.cl
- c. Esperar evaluación ética para aprobación o corrección
- d. Corregir si corresponde
- e. Esperar aprobación

Al finalizar los pasos de este proceso se comunica al centro Kintun y se procede a contactar a los posibles participantes, como se describe a continuación.

Subetapa. 2.3. Contacto con potenciales participantes

Duración: 1 semana

Instrumento: Dispositivo móvil

En esta subetapa se contactó a los y las usuarias del centro Kintun que cumplían los requisitos para ser participantes de la investigación, siguiendo los criterios explicados en: UNIVERSO, POBLACIÓN, TIPO DE MUESTRA, TAMAÑO DE LA MUESTRA. La información de contacto de los/las apoderados/as de los

usuarios fue proporcionada de forma escrita por el centro Kintun. A través de esta se procedió a llamar uno a uno a los números telefónicos siguiendo una estructura de llamado como se describe a continuación.

- a. Saludar y preguntar por la persona que aparece en el contacto.
- b. Presentación con nombre y apellido de la investigadora y cargo / institución a la que pertenece (Macarena Espina Díaz, estudiante de Diseño Industrial de la Universidad de Chile en proceso de titulación).
- c. Explicar cómo se obtuvo el contacto.
- d. Explicar el motivo del llamado y en qué consiste la investigación.
- e. Explicar qué se requiere de los/las participantes de la investigación y cuánto dura su participación.
- f. Preguntar si le gustaría participar y resolver dudas.
- g. Agendar una visita para firma del consentimiento informado.

Al final de esta subetapa, de todas las personas contactadas (12), accedieron a participar en la investigación un total de 5. Luego de lo cual se agendó una visita a sus domicilios para la firma de consentimientos informados y primer contacto con usuarios y personas significativas.

Subetapa. 2.4. Firma de consentimientos informados.

Duración: 2 semanas

Instrumentos / materiales : Lápiz, papel, dispositivo móvil

Lugar: Viviendas de participantes

Esta subetapa se llevó a cabo en los domicilios de cada una de las personas o grupos familiares que accedieron a participar en la investigación, como se describe a continuación. Cabe destacar que las fechas y horarios fueron

convenidas entre ambas partes, sin embargo, previo a agendar, se generó un recorrido conveniente, considerando cercanías entre las direcciones proporcionadas.

Pasos del proceso:

- a. Confirmar previamente el horario de la visita (1 día antes).
- b. Revisar dirección y generar ruta con antelación y tiempo suficiente.
- c. Llegar al lugar y llamar a la casa.
- d. Presentarse nuevamente con las personas (misma estructura de la llamada).
- e. Leer y revisar consentimiento informado con las personas.
- f. Explicar partes, términos y resolver dudas, conversar de forma abierta.
- g. Proceder a firmar consentimiento, dejando una copia para participantes y una para investigadora.
- h. Conversar de forma abierta, casual antes de retirarse.
- i. Tomar fotos en los alrededores o barrio.

Al finalizar esta etapa se procedió a escanear los documentos y hacer envío de los mismos al centro Kintun por solicitud de la dirección. En total se firmó un total de 4 consentimientos y se dejaron 2 pendientes, de familias que luego decidieron desistir de participar en la investigación.

ETAPA 3 : OBSERVACIÓN Y ENTREVISTAS IN-SITU

Duración: 2 meses

En esta etapa se realizó un primer ciclo de trabajo en terreno que se dividió en dos subetapas, una de observación sin intervención In situ de varias

sesiones, utilizando el método de la mosca en la pared y una segunda subetapa de entrevistas in-situ que consistió en conversaciones guiadas y entrevistas en movimiento.

Subetapa 3.1. Observación in-situ en Centro Kintun

Duración: 2 horas promedio por sesión

Instrumentos / materiales: Dispositivo móvil

Método: Mosca en la pared

Lugar: Centro Kintun

Las observaciones In situ o en terreno se llevaron a cabo en varias sesiones, coincidiendo con los días en los que los y las participantes con demencia leve - moderada asisten a sus actividades al centro Kintun, por lo general los días viernes entre las 10 y las 12. 30 - 13.00 hrs. Siguiendo el método de la mosca en la pared, se realizó una intervención siguiendo una pauta o guía como se describe a continuación, de aspectos relevantes para anotar.

Pasos del proceso:

- a. Pedir autorización previa a la dirección para asistir a observar la sesión (1 semana de anticipación).
- b. Llegar al lugar, identificarse y saludar al personal del centro Kintun y participantes.
- c. Instalarse en un lugar estratégico para observar las interacciones sin molestar o interrumpir.
- d. Proceder a observar y registrar en un documento digital mediante dispositivo móvil aspectos como:
 - Cantidad de personas
 - Hora de inicio de actividad y día

- Interacciones y acciones de todos los y las asistentes presentes a medida que van ocurriendo
- Comentarios hechos por personas con demencia
- Problemas de movilidad observados
- Uso de ayudas técnicas
- Características del lugar en cuanto a color, iluminación, distribución del espacio, decoraciones, señaléticas, etc.

e. Al terminar la actividad despedirse y retirarse del lugar.

Cabe destacar que las jornadas son dirigidas por diferentes profesionales del centro Kintun, quienes van aplicando diferentes actividades cada semana, actividades que incluyen materiales o recursos específicos, llevados a cabo mediante estrategias acorde a la disciplina de cada profesional. De todas formas, es posible identificar una estructura común de base para todas las sesiones, como se muestra a continuación, y están acompañadas de música principalmente antigua o de épocas pasadas (rock and roll, baladas, tango, etc.).

- a. Bienvenida e instalación de las personas en sillas alrededor de mesas circulares orientadas hacia una pizarra al frente.
- b. La persona a cargo pregunta si saben qué día es, qué estación del año, etc., y anota los datos en la pizarra con un plumón.
- c. La persona a cargo con ayuda de auxiliares y/o otros profesionales distribuye el periódico del día.
- d. Se procede en conjunto a revisar el periódico y comentar las noticias que aparecen.
- e. Se retiran los periódicos y se sirve desayuno liviano, por lo general té con pan o galletas.
- f. Se da espacio para que las personas vayan al baño antes de

comenzar con la actividad principal del día, mientras tanto se reorganiza la sala de acuerdo a la actividad.

g. Luego de que las personas vuelven del baño se da inicio a la actividad principal, previa explicación.

e. Se termina con una rutina de ejercicios. Dependiendo de la movilidad de cada persona, se realizan de pie o sentados y con asistencia de las auxiliares.

f. Se da espacio nuevamente para que las personas vayan al baño antes de pasar al comedor a recibir el almuerzo.

Observar estas actividades y la forma en que se llevan a cabo las interacciones y participación de las personas con demencia fue vital para complementar los cuestionarios y fichas de observación subsiguientes.

Subetapa 3.2. Entrevistas in-situ

Métodos utilizados: Entrevista semi estructurada (conversación guiada), entrevista en movimiento y adaptación de la técnica del incidente crítico (critical incident technique).

Herramientas o materiales: Dispositivo móvil, pauta de entrevista.

Recursos: Fotografía, apuntes, grabación de audio (dependiendo de la opción marcada en el consentimiento informado).

Duración: 1,5 hrs. aproximadamente por sesión / total: 2 meses

Lugar: Vivienda de los/las participantes.

Las entrevistas fueron semiestructuradas. Si bien tuvieron una cierta apertura y libertad, para conversar temas que no necesariamente fueron consultados, siempre hubo una estructura detrás, que tiene que ver con conocer a la persona y asociar su biografía, incidentes críticos y forma de vida, a su convivencia familiar y el desarrollo del día a día.

Se observó el grupo familiar presente, condiciones de habitabilidad y vivienda, y se conversó sobre contingencia. También se hizo una búsqueda de lugares de conflicto y de mayor bienestar o placer dentro y fuera de la vivienda (patio si es que había).

Imagen 24: Patio de vivienda de participante



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 25: Cocina de vivienda de participante



Fuente: Elaboración propia.

Pasos del proceso:

- a. En base a la revisión bibliográfica (se tomó como referencia AVD, AIVD, síntomas de la demencia, accesibilidad universal, entre otros) se hace una serie de preguntas guías de entrevista semi estructurada, que dan cuenta de ciertos hitos o aspectos más relevantes para la observación y posterior análisis.
- b. Se inicia la conversación con comentarios casuales acerca del día, tiempo, contexto, etc.
- c. Una vez instaladas todas/os en un lugar para conversar se procede a realizar la entrevista, registrando según la preferencia elegida por las personas en el consentimiento informado (audio o sin registro).
- d. Se pregunta por aspectos del día a día primero, incluyendo elementos como: horarios, independencia en el desarrollo de las AVD y AIVD, personas que componen el núcleo familiar, pasatiempos, aspectos biográficos, entre otros.
- e. Luego se pide permiso para hacer un tour por la casa, junto a las personas (dormitorio, baño, cocina, living, comedor, patio o terraza) y sacar fotos o hacer vídeos (si la persona lo autorizó en el consentimiento informado). En cuanto a lo construido se observó y consultó por aspectos como: color, iluminación, temperatura, accesibilidad, uso del espacio (para qué se usa); puntos de conflicto, confort, discomfort, acceso, etc. Se pregunta si se han hecho modificaciones espaciales antes, cuáles y si funcionaron. Se observan y se toma nota y registro de ello.

ETAPA 4 : REVISIÓN Y ANÁLISIS DE PRIMEROS DATOS OBTENIDOS

Los datos fueron analizados por medio del software Nvivo. La finalidad fue encontrar elementos críticos presentes transversalmente en los diferentes discursos y en la observación de campo, a través de una selección y cruce de información, para determinar los aspectos sujetos a modificación desde el ámbito del diseño. En esta etapa se organizó, procesó y analizó material verbal (audio), imágenes y fotografías, vídeos y apuntes de entrevistas.

Subetapa 4.1. Orden y preparación de datos.

Duración: 1 mes

Instrumentos o Herramientas: Google Drive, Transcribe, Transcriber 1.5.1.

Pasos del proceso:

a. Se traspasa a una carpeta en la nube, personal, protegida con clave, a través del computador personal de la investigadora, toda la información recopilada, audios, fotos y vídeos, apuntes, etc., categorizados según el origen, es decir: entrevistas, observaciones in-situ y fotos y vídeos de entrevistas.

b. Por medio del software pagado Transcribe, se procede a transcribir los audios de las entrevistas a (modo automático y dictado por voz). Luego con el programa gratuito Transcriber 1.5.1. se revisan y modifican las transcripciones hechas de forma automática, corrigiendo errores de tipeo.

c. Se traspasan las transcripciones a la carpeta protegida en la nube y mediante un documento de drive se agregan los hablantes (con código, no con nombres reales) y puntuación a las entrevistas (puntos y comas no

reconocidas por el programa automatizado).

Subetapa 4.2. Procesamiento de datos.

d. Una vez terminado el proceso de orden del material se da paso al procesamiento mediante el programa de pago Nvivo 12.

d.1. Subir archivos y clasificar documentos según tipo (entrevista in-situ / observación / descripción o apunte de entrevista, imagen, vídeo, etc).

d.2. Identificar hablantes o casos. El programa puede reconocer hablantes de forma automática, lo que permite diferenciar hallazgos por hablante, entre otros aspectos.

d.3. Codificar. En esta parte se busca identificar temas, conceptos, situaciones, etc. Ya que la investigación es exploratoria y descriptiva, se codifica según vayan apareciendo los temas (EMIC o codificación abierta). En total se codificaron 59 nodos o temas, algunos de los cuales se organizaron en grupos, como se muestra en la figura x.

d.4. Identificar emociones. En cada comentario es posible identificar sentimientos positivos, negativos, muy positivos y muy negativos, levemente positivo y levemente negativo, (como se muestra en la figura x2, esto es importante para cruzar temáticas con sentimientos e identificar, por ejemplo, aspectos que afectan positiva o negativamente la vida de las personas.

d.5. Ejecutar referencias cruzadas para hacer hallazgos.

Imagen 26: Nodos codificados NVIVO

Nodos			
Nombre	Archivos	Referencias	
Ambiental accesibilidad		1	4
Amistades y Vecinos		4	24
Biografía		3	35
Comportamiento forma de ser y percibir		4	85
conflictos familiares		1	10
cosas		4	97
Cuidado labor		1	1
Discrepancia o confrontación aclaración		4	39
Familia y familiares		4	201
Humor y bromas		4	33
Interpelar a la entrevistadora		3	35
Kintún		4	27
Lugares espacios		2	4
Mascotas animales		3	33
Parques áreas verdes exteriores		1	3
Peligros Riesgos		1	10
Plantas flores árboles		4	16
Protestas		1	2
Rutina		4	76
Salud		3	16
sentimientos sensación		0	0

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 27: Identificación de sentimientos NVIVO

Sentimiento			
Nombre	Archivos	Referencias	
Positivo		4	298
+ Muy positivo		4	59
+ Moderadamente positivo		4	89
Negativo		4	198
- Moderadamente negativo		4	141
- Muy negativo		4	20

Fuente: Elaboración propia.

ETAPA 5 : DESARROLLO Y APLICACIÓN DE METODOLOGÍA VERSIÓN ALFA: METODOLOGÍA PARA EVALUACIÓN Y DISEÑO DE ESPACIOS PARA PERSONAS CON DEMENCIA MEDE PCDEM - VERSIÓN ENTORNOS DOMÉSTICOS

En base a una primera tanda de hallazgos se genera una primera propuesta o versión de metodología. Toma como referente de enfoque, el design thinking y el diseño inclusivo, y como estos, comprende un ciclo con etapas que es lineal, pero que permite volver e iterar tantas veces sea necesario.

Las consideraciones más relevantes para el desarrollo de esta metodología fueron:

- 1. Debe ser inclusiva y por tanto participativa:** Hacer a las personas parte de un proceso creativo para su propio beneficio.
- 2. Sistémica:** Abarcar diversas variables, más allá del diagnóstico, que influyen en el habitar de las personas. Que incluya entorno material, familiar, social, biografía, diagnóstico, etc.
- 3. Económica, sustentable y replicable:** Debe poder aplicarse utilizando el mínimo de recursos posibles, y que estos no puedan escasear o quedarse obsoletos en el corto plazo. Así mismo, debería poder replicarse en una variedad de escenarios o condiciones, por ejemplo, que sirva para analizar personas con diferentes ingresos, grupos familiares, zonas geográficas, etc.

Esta propuesta tiene 4 partes, que abarcan hasta el desarrollo de un producto o propuesta:

Primero se hizo un diseño de actividad grupal participativa para realizar en el centro Kintun con los usuarios y usuarias. **Segundo** se realizó una síntesis de “Principios de Diseño Inclusivo para la Demencia”, que luego pasó a llamarse “principios de diseño inclusivo para la PcDem” ya que, como quedó de manifiesto en etapas posteriores de validación, el diseño es para las personas, no para los diagnósticos. **Tercero** se construyó un cuestionario denominado “Quiénes Somos”. **Cuarto** y final se preparó una propuesta de producto, que en este caso consistió de un manual de diseño o guía, para el acondicionamiento del espacio doméstico, la cual se presentó en una mesa técnica a los y las profesionales del centro Kintun y otras instancias de revisión y validación.

A continuación se detalla el proceso y recursos utilizados.

Subetapa 5.1. Diseño y aplicación de actividad participativa grupal

La actividad grupal propuesta se basó en el método “Mapeo Colectivo” desarrollado por el colectivo “Iconoclasistas”, que busca generar discusiones grupales en torno al territorio, interviniendo y construyendo mapas, principalmente, con diversos materiales e insumos gráficos (ver: <https://www.iconoclasistas.net/mapeo-colectivo/>).

Para la actividad en el centro Kintun se propuso una metodología similar, sin embargo, no se intervino un mapa o plano, debido a la complejidad que significa y que no todas las personas viven en el mismo barrio, en vez de eso, se guió una conversación en base a elementos que tienen que ver con la vivienda, situaciones, materiales, texturas, colores, etc., también similar a un focus group, algunos elementos o situaciones en la actividad fueron, por ejemplo: puertas, accesos, ventanas, iluminación, colores, espacios como

la cocina, el baño, los dormitorios, terminaciones, comida, familia, barrio y entorno cercano, rutinas, objetos, a través del uso imágenes impresas y objetos de diferente naturaleza que tienen que ver con diferentes sentidos.

Imagen 28: Fotografía tomada en actividad grupal centro Kintun



Fuente: Elaboración propia

Materiales utilizados para la actividad en 4 momentos:

1. Ver, tocar y comentar muestras de papeles y textiles formato 1/2 carta de diferentes colores y texturas, colores y grosor o gramaje.
2. Ver, tocar y comentar imágenes de stock impresas en papel fotográfico mate 10*13 cm, de alta calidad, de situaciones, objetos, personas realizando diversas actividades, partes de viviendas, lugares, plantas, animales, comida, colores, texturas, etc.
3. Oler, tocar, ver, saborear y comentar muestras de condimentos,

dulces y comestibles como frutos secos, entre otros, contenidas en frascos de vidrio y plástico transparentes de diámetro 5 cm y altura 6 cm (aprox).

4. Tocar, ver y comentar objetos de diferentes materiales (madera, plástico, metal, vidrio, etc.); diferentes formas, texturas, uso, etc.

Si bien este tipo de actividad es una forma indirecta de obtener información, podría resultar más entretenida o interesante, tanto para los y las participantes como para quien investiga. Mediante la revisión bibliográfica se encontraron experiencias similares, en las cuales se realizaron actividades grupales con PcDem que resultaron exitosas, las que se aplicaron con diferentes fines, ya sea para discutir sobre espacios comunitarios o urbanos o de espacios interiores (como los design for dementia bungalow, “Living lab”, sand...algo) -buscar citas-

Instrumentos utilizado para el registro:

- Cámara profesional para grabación de vídeo
- Sistema de grabación de audio profesional
- Dispositivo móvil

El registro de la actividad estuvo a cargo de un profesional audiovisual externo.

Pasos del proceso:

- a. Preparación del protocolo de la actividad y envío a la dirección del centro Kintun (revisar protocolo de la actividad en anexo 4).

- b. Espera de aprobación y confirmación de fecha.
- c. Preparación de insumos y recursos.
- d. Coordinación con profesional audiovisual.
- e. El día de la actividad se organiza el espacio y mobiliario acorde, se instala la cámara y sistema de registro de audio en lugar estratégico.
- f. Se da la bienvenida y se comienza la actividad según el protocolo aprobado para la actividad.
- g. Una vez finalizada la actividad se ordena nuevamente la sala como estaba, se empaican los materiales y recursos utilizados, se despide del personal y participantes y se retira del lugar.

Subetapa 5.2. Síntesis de principios de diseño inclusivo para la PcDem en entornos domésticos

La síntesis de principios de diseño inclusivo para la demencia se realizó en base a la revisión bibliográfica, tomando como referencia principalmente manuales de acondicionamiento de espacios orientados a las familias de personas con demencia, los cuales en su mayoría se encuentran disponibles de forma gratuita en inglés, por ejemplo los desarrollados por Dementia Enabling Environments, entre otros. Se consideraron también los hallazgos realizados en la primera etapa de análisis de información cualitativa.

Pasos del proceso:

- a. Revisión bibliográfica y síntesis conceptual de 11 principios, siguiendo un enfoque inclusivo y sistémico.
- b. Definición de cada principio asociado a los síntomas de la demencia y posibles aplicaciones o ejemplos.

Al finalizar esta subetapa se obtuvo como resultado una suma de 11 principios de diseño inclusivo para la PcDem en entornos domésticos, cuyo propósito es establecer una base, guía o prerrequisitos a modo general, sobre los cuales poder desarrollar soluciones pertinentes aplicables a las viviendas. En suma, los principios sintetizados establecen el cómo deben ser los espacios para que las personas puedan desarrollar sus actividades diarias con seguridad y confort, constituyendo espacios que se adaptan a las necesidades de las PcDem a lo largo del tiempo y conforme avanza la demencia.

Subetapa 5.3. Desarrollo de cuestionario participativo “Quienes somos”.

Este cuestionario se construye para obtener información personal de las y los participantes, relacionado a estilo de vida, biografía, hitos, pasatiempos, nivel de independencia con que realiza las tareas diarias, etc. Tiene preguntas abiertas y de selección múltiple, cuya aplicación tiene cariz de conversación más que de interrogatorio. Es una propuesta hecha en base a hallazgos del trabajo de campo y revisión bibliográfica en cuanto a la demencia y métodos de obtención de información y evaluación de diversas áreas. La idea es que a través de este cuestionario el/la investigador/a, pueda **conocer a la persona y su grupo familiar a un nivel de profundidad suficiente para entender su contexto y puntos críticos a intervenir.**

Métodos considerados para el cuestionario: CATA, CIT, Índice de Barthel, CIF Check list.

Aspectos observados de los métodos: Orden de cuestionario, tipo de preguntas, formato de aplicación, enfoque, resultados.

Información base relevante utilizada para construir el cuestionario: Hallazgos de la investigación de campo, AVD y AIVD.

Cabe destacar que este cuestionario no reemplaza otros métodos utilizados por médicos, geriatras, neurólogos, psiquiatras, terapeutas, etc., como: el MMSE, TADLQ, Memory screening, Índice de Barthel, entre otros, sino que más bien es complementario a estos. Se parte de la base que las personas con demencia ya han sido evaluadas mediante estos test, sin embargo, para efectos del diseño y exploración de las necesidades espaciales en calidad de usuarios/as, podrían no ser suficientes para conocer en profundidad a la persona; en su mayoría son test que arrojan índices relacionados al deterioro cognitivo en términos generales. La idea de aplicar un cuestionario participativo que se aplica como una conversación, es reconocer la individualidad y particularidad de cada persona y generar un vínculo con cierta horizontalidad con quien investiga.

Discusión sobre el test de Nietz:

Un test o método que también se consideró para aplicar en etapas tempranas de la investigación fue el test de visión de color de Nietz, pero se descartó debido a la complejidad que significa su aplicación para las PcDem (e incluso adultos mayores sin demencia), imposibilitando así obtener un resultado confiable. Mediante este test se mide o evalúa la visión de color de las personas, lo que permite adaptar las soluciones de diseño dependiendo del nivel de visión de color. En vez de aplicarlo, se determinó que se debe diseñar asumiendo que las personas con demencia tienen pérdida de visión y problemas de visión de color, de esta forma, cualquier solución debió considerar estándares mínimos de visualización de datos, para que cualquier persona pudiese acceder, independiente de su visión de color u

otras condiciones que afecten su visión.

Algunos métodos típicos utilizados en diseño como el diferencial semántico, escalas de likert, card sorting, entre otros métodos similares de autoaplicación, fueron analizados pero también descartados en su formato original, debido a que podrían requerir un nivel de procesamiento de información más alto, lo cual podría afectar los resultados. De todas formas se consideraron algunas de sus características o atributos.

Paso a paso del proceso:

- a. Revisión bibliográfica sobre síntomas de la demencia, evaluación, tratamiento; métodos de obtención de datos cualitativos y cuantitativos relacionados a la demencia o evaluación neurológica.
- b. Revisión de hallazgos producto de la investigación de campo.
- c. Síntesis conceptual o de temas a abordar.
- d. Definición de preguntas.
- e. Definición de formato de las preguntas o forma de presentarlas.
- f. Orden gráfico de las preguntas.

Al finalizar esta subetapa y como se muestra a continuación, se obtuvo como resultado un cuestionario ordenado de preguntas que abarcan el día a día de la persona y grupo familiar, el nivel de independencia con que realiza cada actividad y la historia o información personal biográfica.

Este cuestionario tiene 4 momentos:

1. Identificación formal de la persona: Formulario que recoge nombre, diagnóstico, presencia de otras condiciones (visual, motriz, auditiva, etc).

2. Biografía: Preguntas abiertas con respecto a su historia de vida, familia, gustos, etc.
3. Rutina: Formulario con preguntas en base a las AVD Y AIVD, en donde se debe anotar el momento del día en que se realiza la actividad y el nivel de independencia con que la realiza o si no la realiza.
4. Accidentes: Preguntas abiertas respecto de situaciones críticas o accidentes dentro y fuera de la vivienda y la causa y consecuencia de estos.

Imagen 29: Imagen que muestra parte del cuestionario “Quienes Somos”, etapa sobre la biografía

PREGUNTAS SOBRE LA BIOGRAFÍA O HISTORIA DE LA PCDEM

Siéntense a tener una conversación amena, en donde la persona relate con sus propias palabras.

1. ¿Dónde creció?

2. ¿Recuerda a su familia / familiares?

3. ¿Se casó? ¿Tuvo hijos, cuántos?

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 30: Imagen que muestra parte del cuestionario “Quienes Somos”, etapa sobre la rutina

Si hay alguna actividad que se hace en más de un momento al día, se puede marcar más de una celda

1. Ir al baño y ducharse

Momento del día:

MAÑANA

TARDE

NOCHE

Nivel de independencia:

INDEPENDIENTE

CON ASISTENCIA

NO LA REALIZA

2. Vestirse

Momento del día:

MAÑANA

TARDE

NOCHE

Nivel de independencia:

INDEPENDIENTE

CON ASISTENCIA

NO LA REALIZA

,Fuente: Elaboración propia.

Imagen 31: Imagen que muestra parte del cuestionario “Quienes Somos”, etapa sobre incidentes críticos o accidentes

1. ¿Ha tenido accidentes dentro de la casa? _____

¿Cuáles? _____

¿Dónde? _____

¿Por qué? _____

Fuente: Elaboración propia.

Al finalizar esta etapa quedó el camino trazado para aplicar toda la información recopilada con las tres primeras etapas, sumado a la investigación bibliográfica y la observación en terreno, en un producto de diseño, que corresponde a la cuarta etapa de la metodología MEDE PcDem propuesta.

También se estipula un nuevo orden para la aplicación de la metodología, que no es el mismo con el que se desarrolló en una primera instancia, de esta forma, el nuevo orden sería:

- a. Cuestionario Quienes Somos
- b. Actividad Participativa Grupal
- c. Interiorización de principios de Diseño Inclusivo
- d. Desarrollo de Propuesta Inclusiva

PARTE

3





RESULTADOS PRELIMINARES Y PROPUESTAS DE DISEÑO

01. PRESENTACIÓN Y REVISIÓN DE RESULTADOS Y HALLAZGOS PRELIMINARES

01.1. RESULTADOS DE LA ETAPA 1 SUBETAPAS 1, 2 Y 3

Exploración, selección y análisis de información sobre el contexto nacional y las formas y métodos para abordar el diagnóstico, los cuidados y la investigación en demencia.

De la primera etapa subetapas 1,2 y 3 (abarcadas en Investigación Base Memoria) se desprendieron los lineamientos para continuar con una investigación más profunda en cuanto a métodos y metodologías para acercarse desde el diseño a las PcDem.

Conclusión IBM:

“Un trabajo en conjunto entre el terapeuta y el diseñador para lograr una forma y método óptimo para generar los cambios físicos ambientales y mejoras en la vivienda de la persona con demencia, podría aportar aún más beneficios para el conjunto de actores que participan en el acompañamiento de ellos. Centrándose en la persona, sus particularidades y experiencia en el espacio. Es necesario generar un servicio de diseño enfocado en complementar el trabajo de los/las Terapeutas y otros profesionales de la salud, aprovechando estrategias establecidas y adaptándolas a los diferentes usuarios y usuarias. Este sistema debe ser flexible y admitir y/o considerar la opinión y participación tanto de la PcDem como de su familia o cuidadores. Asimismo se plantea un trabajo multidisciplinario -y sistémico-, abarcando las consideraciones médicas, sociales, físicas,

económicas y políticas. Teniendo siempre en cuenta, aportar a la independencia, la recuperación o mantención de capacidades, la integración, y la experiencia.”

01.2. RESULTADOS DE LA ETAPA 1 SUBETAPA 4

Evaluación, comparación, selección y adaptación de métodos para probar su aplicabilidad.

De esta etapa se obtuvieron los lineamientos y métodos base para la construcción de una metodología acorde a las necesidades de las personas con demencia y sus capacidades comunicacionales. Entre estos se seleccionaron total o parcialmente y se modificaron los siguientes:

- Observación in-situ / método de la mosca en la pared
- Entrevista semiestructurada
- Entrevista en movimiento
- Técnica del Incidente crítico
- Índice de Barthel
- Mapeo Colectivo
- Focus group
- CATA (Check All That Apply)
- SUS (System Usability Scale)

Enfoques metodológicos considerados para desarrollar la investigación, propuesta metodológica y principios de diseño para la persona con demencia:

- Design Thinking
- Diseño Inclusivo
- Diseño centrado en el usuario (DCU)

- Diseño Accesible
- Diseño Universal (DU)

Metodologías específicas de diseño de entornos (auditoría) para personas con demencia consideradas como referente para la propuesta final de metodología:

- EAT: Environmental Assessment Tool
- DDAT: Dementia Design Audit Tool

Herramienta para análisis de información:

- Software NVIVO

Herramientas para análisis de accesibilidad:

- Software Balabolka
- Software NVDA

01.3. RESULTADOS DE LA ETAPA 4

Revisión y análisis de primeros datos obtenidos

Algunos resultados generales:

1. Las PcDem que participaron de la investigación fueron capaces de mantener una conversación abierta, responder preguntas y dar opinión acerca de sus gustos y preferencias, así como contar sus experiencias de vida en cuanto a infancia, trabajo, crecimiento, familia, etc.

2. Los mapas jerárquicos de temas, dan cuenta de una cantidad de temas que varían dependiendo de la persona, pero en los cuales hay ciertas coincidencias en cuanto a cantidad de codificaciones de un mismo tema, en donde destacan algunos por sobre otros, en particular: rutina, seguido de familia y familiares y en tercer lugar biografía.
3. Los sentimientos asociados a ciertos temas a lo largo de varias entrevistas parecen ser similares (positivo, negativo, etc).
4. En suma las codificaciones de sentimientos positivos son superiores a las negativas.

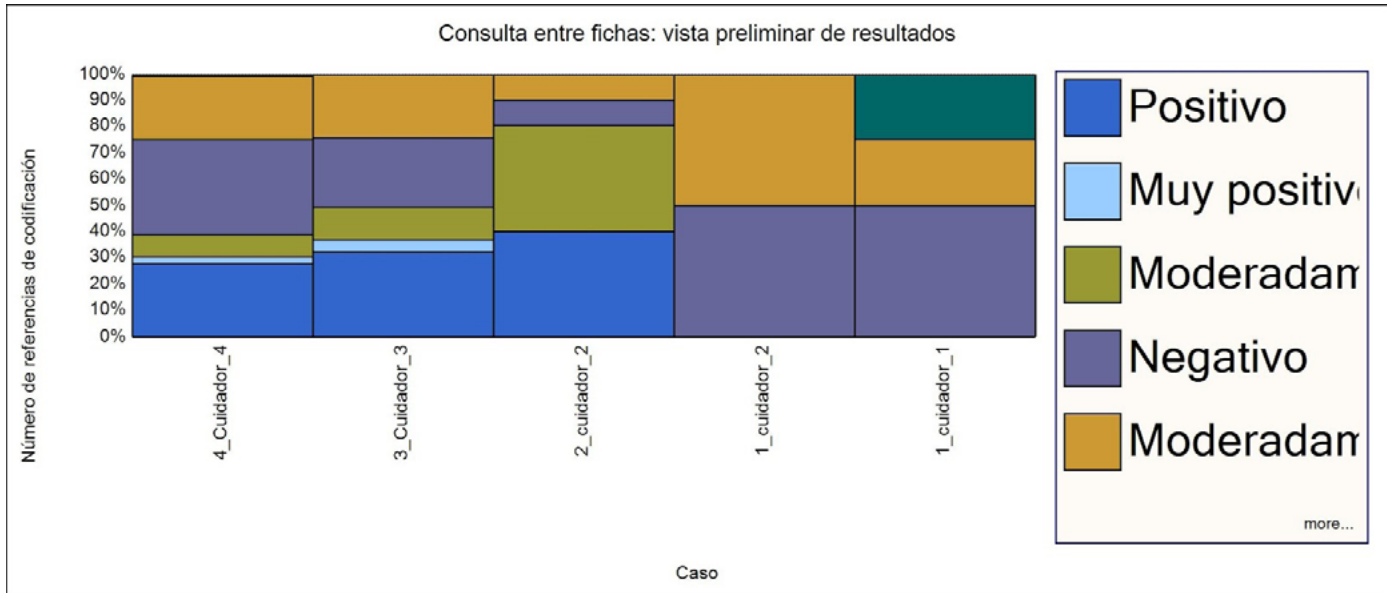
Resultados entrevistas: Parte 2, capítulo 2, etapa 3: Observación y entrevistas in-situ. Ver detalle de resultados por participante en Anexo 5.

Resultados entrevistas sólo cuidadores:

Cruce de sentimientos cuidadores

En cuanto a los cuidadores, al hacer el cruce entre sentimientos y los diferentes temas, en tres de ellos los sentimientos negativos son superiores a los positivos, en uno de ellos los sentimientos positivos son superiores a los negativos y en uno de ellos los positivos son casi equivalentes a los negativos.

Gráfico 2: Cruce de sentimientos entre cuidadores

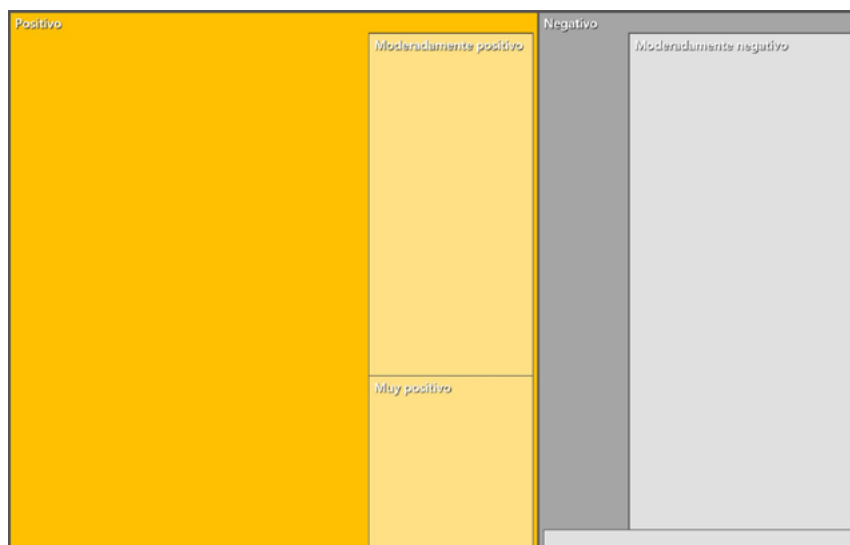


Fuente: Elaboración propia.

Mapa Jerárquico de sentimientos cuidadores

Entre los cuidadores, los sentimientos, asociados a cantidad de codificaciones, son en promedio positivos, estando en una relación cercana al 60% - 40% con respecto a los negativos.

Gráfico 3: Cruce de sentimientos entre cuidadores



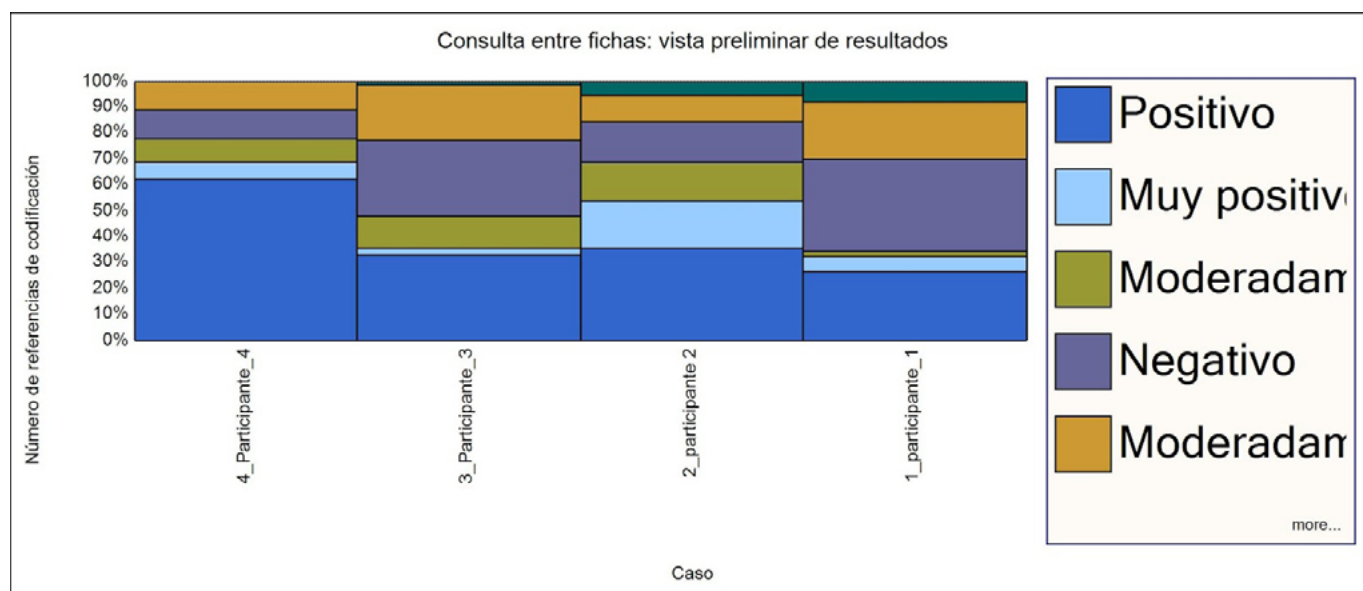
Fuente: Elaboración propia.

Resultados solo participantes con demencia:

Cruce sentimientos participantes con demencia

En uno de los participantes los sentimientos asociados a los temas conversados fueron principalmente negativos (participante 1), mientras que en el participante 2 los positivos superan a los negativos. En el participante 3 los sentimientos positivos y negativos son casi equivalentes, y en el participante 4 los positivos son considerablemente superiores a los negativos.

Gráfico 4: Cruce de sentimientos participantes con demencia

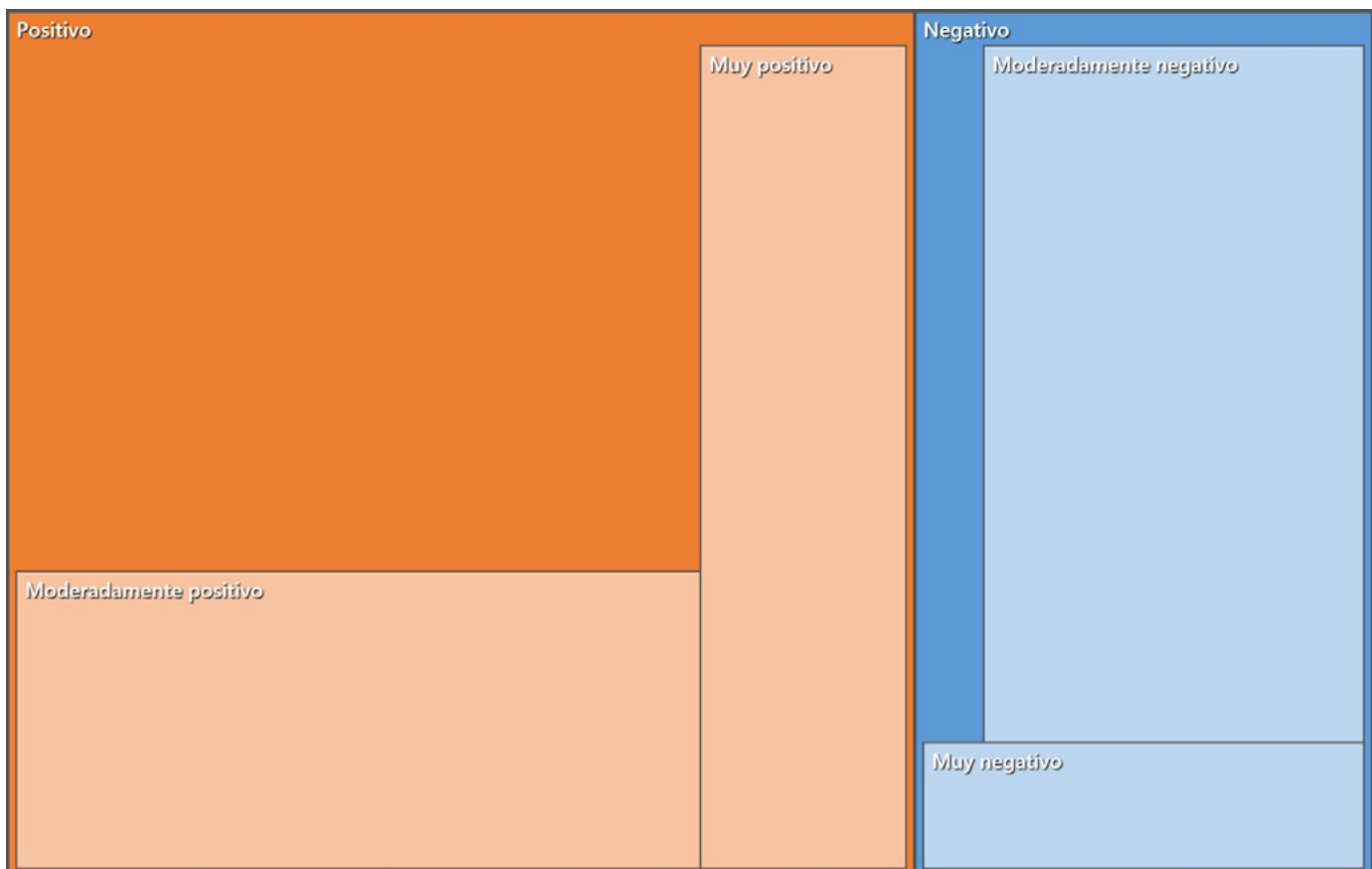


Fuente: Elaboración propia.

Mapa jerárquico sentimientos participantes con demencia

En suma, en participantes, los sentimientos asociados a los nodos o temas, también son principalmente positivos y en menor medida negativos, sin embargo, en comparación a los cuidadores, el sentimiento muy negativo es mayor en cuanto al total de codificaciones.

Gráfico 5: Mapa Jerárquico de sentimientos participantes con demencia



Fuente: Elaboración propia.

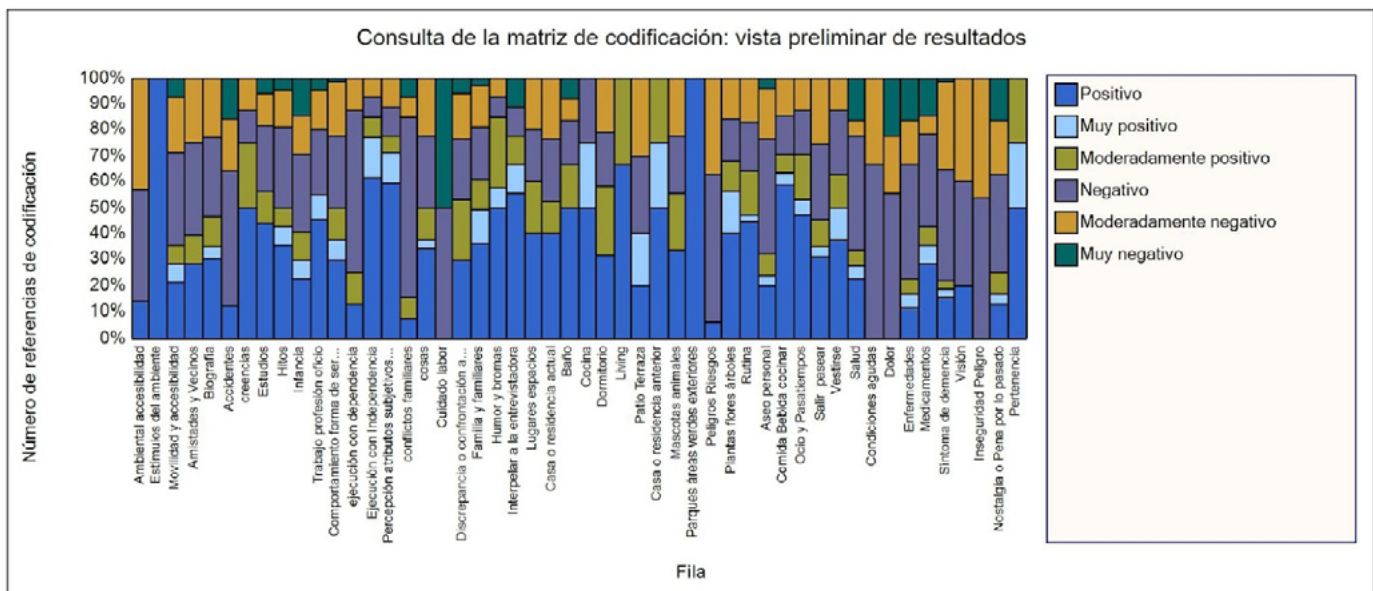
Resultados transversales:

Cruce entre nodos (temas) y sentimientos asociados a estos

Transversalmente, las codificaciones o temas con mayor carga positiva fueron: <Estímulos del ambiente> <Ejecución con independencia> <cocina> <casa o residencia anterior> <pertenencia> <percepción o atributos subjetivos> <interpelar a la entrevistadora>

Mientras que los temas con más carga negativa fueron: <peligros y riesgos> <condiciones agudas> <dolor> <inseguridad> <nostalgia o pena por lo pasado> <visión de la labor de cuidado> (muy negativo) <conflictos familiares> <accidentes> <ambiente y accesibilidad>

Gráfico 6: Cruce entre nodos y sentimientos asociados a estos

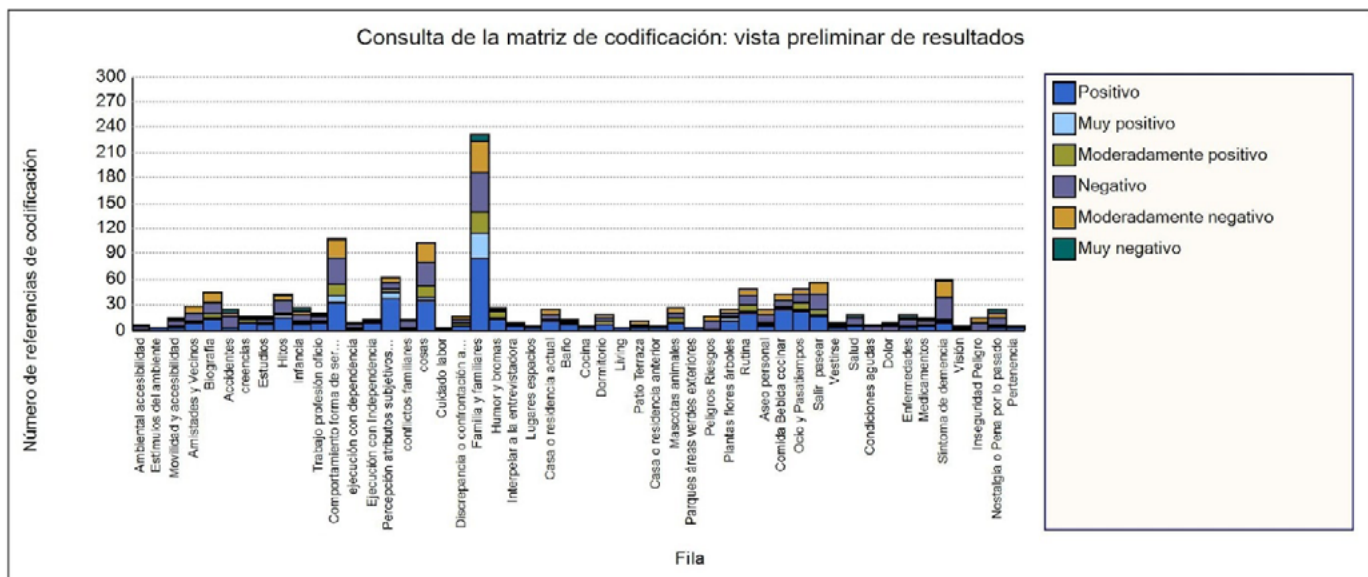


Fuente: Elaboración propia.

Cruce entre nodos (temas) y sentimientos asociados a estos, diferenciando la cantidad de codificaciones de cada nodo

Transversalmente, de los 4 nodos más codificados por sí solos (no en grupo), <familia y familiares> tuvo carga levemente más positiva, seguido de <comportamiento y forma de ser> que fue levemente más negativo, luego <cosas>, que fue igualmente negativo como positivo y finalmente <percepción de atributos subjetivos> que fue más positivo.

Gráfico 7: Cruce entre nodos y sentimientos asociados a estos diferenciando cantidad de codificaciones de cada nodo

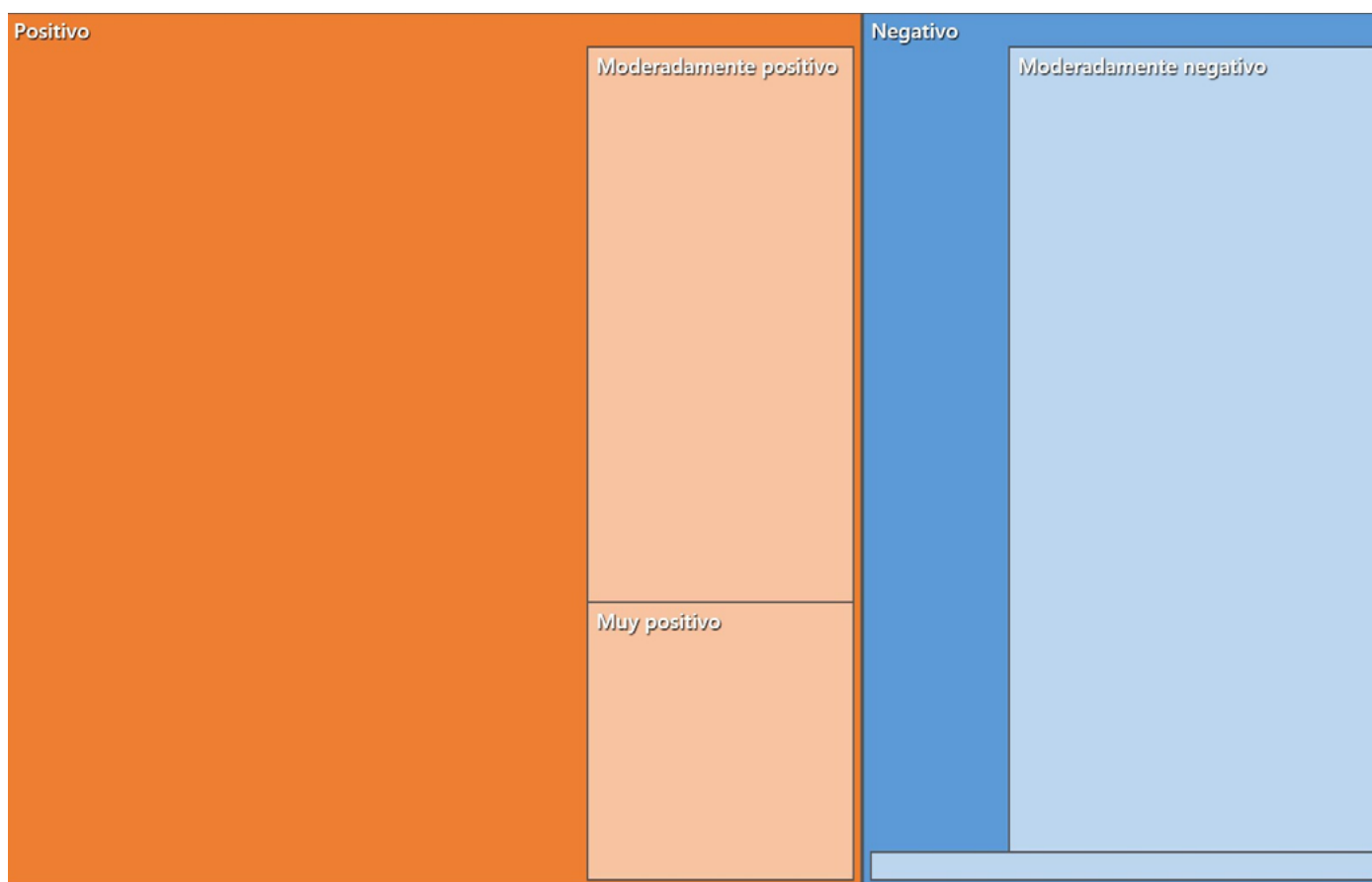


Fuente: Elaboración propia.

Mapa jerárquico de sentimientos transversal

De forma general y sumando el total de codificaciones, las codificaciones o temas fueron asociados en su mayoría a sentimientos positivos, en una relación cercana al 60%/40%, en donde lo <muy negativo> tuvo codificaciones mínimas en comparación con el total.

Gráfico 8: Mapa jerárquico de sentimientos transversal

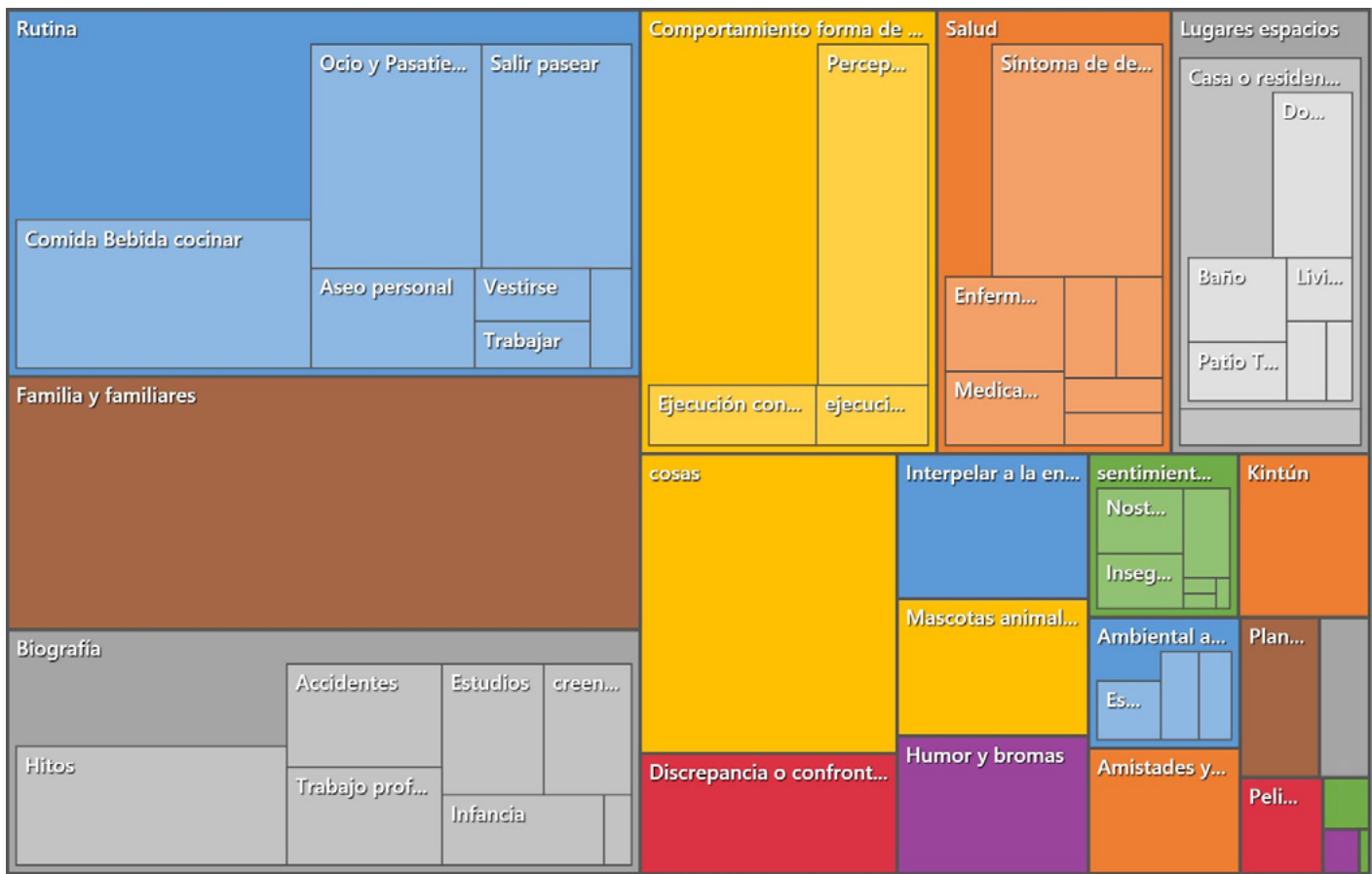


Fuente: Elaboración propia.

Mapa jerárquico de temas transversal

De forma transversal y en suma, el grupo más codificado fue <rutina>, seguido de <familia y familiares> y en tercer lugar <biografía>.

Gráfico 9: Mapa jerárquico de temas transversal

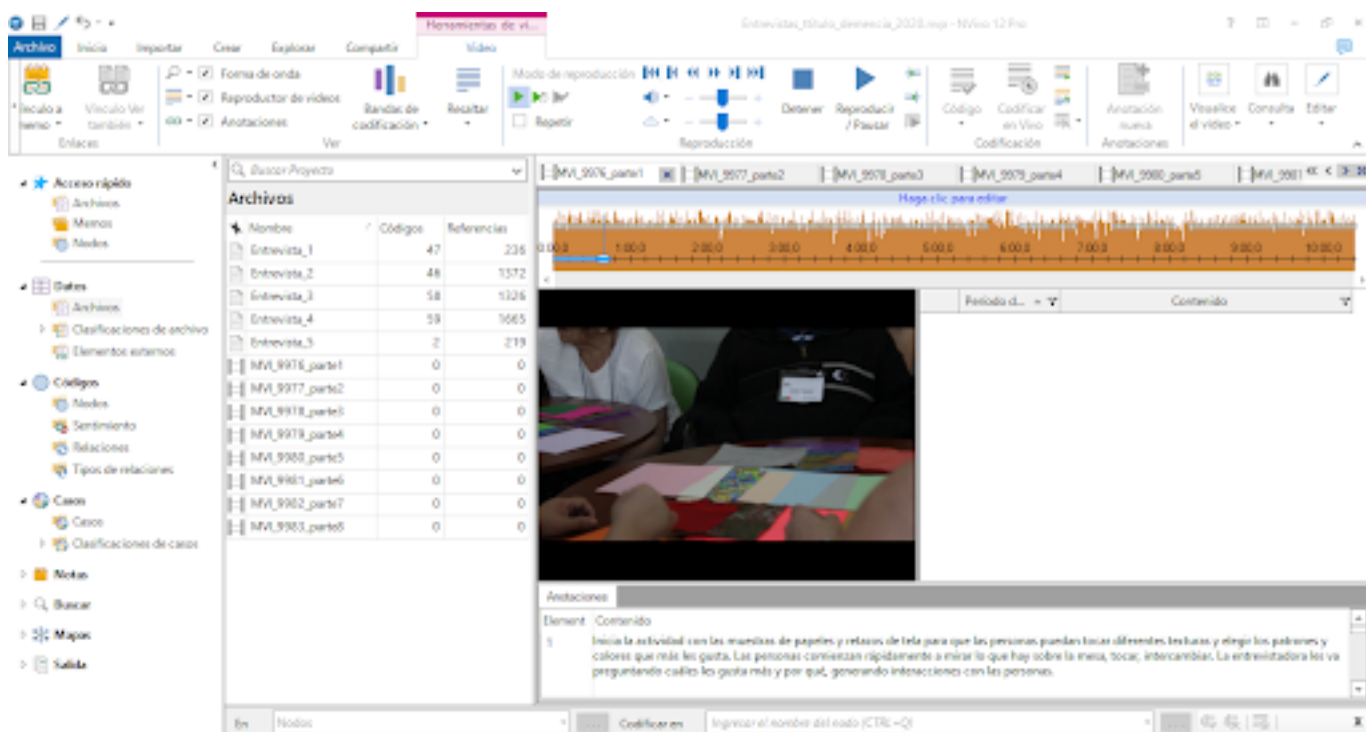


Fuente: Elaboración propia.

Observaciones y anotaciones Actividad Participativa Grupal (Parte2, capítulo 2, etapa 5, subetapa 5.1.)

Como se estableció anteriormente, la Actividad Participativa Grupal tuvo 4 momentos en los cuales se utilizaron diferentes materiales, a continuación se presentan algunas observaciones hechas en base al registro audiovisual de la actividad.

Imagen 32: Pantalla de análisis de NVIVO del material audiovisual



Fuente: Elaboración propia.

Resumen primera parte:

La primera parte de la actividad se centró en ver, tocar, elegir y comentar muestras de papel y textil en formato media carta. Las diferentes muestras fueron puestas en las mesas, frente a los participantes para que estos pudiesen acceder. A medida que la actividad avanzó los participantes fueron

rotando las muestras y comentando entre ellos.

Se caracterizó por una participación activa, es decir, que si bien la actividad estaba siendo guiada, las personas interactuaron entre sí y tomaron las diferentes muestras por su cuenta. Al ser consultados respondieron dando su opinión acerca de las muestras, por ejemplo sobre el color y las cualidades de estos, como: si son <bonitos> <tristes> <chillones> y por qué. También emitieron comentarios sobre las texturas o tipo de material, por ejemplo: que un material es más <duradero> o <sintético>.

Al final del bloque, cuando fueron invitados a elegir muestras para quedarselas, todos/as, sin excepción, eligieron desde 1 a 6 piezas. Incluso las personas que no habían sido tan vocales para expresar su preferencia u opinión fueron capaces de elegir. En algunos casos sus elecciones fueron justificadas contando experiencias pasadas en lugares que tenían colores similares. Algunos participantes, al ser consultados, manifestaron que les gusta ser consultados con respecto a colores y textiles para sus viviendas y dormitorios en especial.

Resumen segunda parte:

En la segunda parte de la actividad se distribuyen imágenes impresas en papel fotográfico, las cuales contienen: animales, comida, personas, situaciones, lugares, objetos, etc. En general se insta a los participantes a comentar las imágenes que están viendo y estos responden asociado las escenas a su vida personal, en algunos casos, o también a manifestar opiniones subjetivas: si algo es <bonito> <feo> <elegante>.

Los participantes comentan las imágenes de forma independiente con las personas que tienen cerca, y también interactúan con la entrevistadora a

medida que ella les pregunta o les pide que comenten ciertas imágenes. La conversación también es incentivada por los profesionales del centro Kintun, quienes se van sumando de forma gradual.

Algunos temas más comentados, representados en imágenes son: <transporte público> <comida> <actividades de ocio o esparcimiento> <ayudas técnicas> <tecnologías de información y comunicación> <animales> entre otros.

Al finalizar la actividad los participantes eligen las imágenes que más les gustan o llaman la atención y las ponen junto a sus elecciones de muestras de papel y textil de la primera parte.

Resumen tercera parte:

La tercera parte de la actividad consistió en oler, tocar, probar y comentar algunos elementos como condimentos, dulces, frutos secos, etc. m los cuales estaban contenidos en frascos de vidrio y plástico, en su mayoría transparentes. Los participantes rápidamente comienzan a tomar los frascos, oler y reconocer ciertos olores familiares, como el romero, orégano, vainilla y pimienta.

Los participantes conversan entusiasmadamente acerca de los diferentes olores y algunos se animan a probar los que son comestibles, como chocolate, almendras, nueces, etc. También manifiestan cuáles les gustan y cuáles no, por ejemplo el <ají>.

En general las personas participan activamente intercambiando frascos de una mesa a otra, con ayuda de los profesionales del centro Kintun. En esta parte de la actividad no se apuntaron relaciones entre los olores y la vida personal o pasada de los participantes.

Al finalizar la actividad los participantes colaboran poniendo las tapas de los frascos.

Resumen cuarta parte:

La cuarta parte consistió en tocar y comentar diferentes objetos de diversos materiales de tamaño medio y pequeño (3 a 20 cm). Entre estos audífonos, por ejemplo, y una armónica, los cuales son rápidamente identificados por los participantes. Incluso uno de ellos se anima a tocar la armónica a lo que los demás participantes reaccionan, mientras este se ríe.

En general, al igual que en los otros bloques de la actividad, los participantes tomaron activamente los objetos, comentaron entre sí y compartieron sus impresiones acerca de los objetos y relacionaron algunos de estos con sus experiencias y actividades cotidianas, y las personas con las que viven.

Al cierre de la actividad hay un cariz positivo y entusiasta, finaliza con un par de opiniones positivas de parte de los participantes y un aplauso.

Otras observaciones:

Es importante y resultó exitoso el mantener la atención de los participantes y facilitar la participación mediante preguntas, bromas, una actitud positiva y activa.

En este caso, el apoyo de profesionales del centro Kintun, quienes conocen a los participantes, además de la primera experiencia de entrevistas, fue importante para entender ciertas opiniones y relacionar los comentarios con la biografía de la persona.

02. Aplicación de metodología MEDE - PcDem versión ALFA en una propuesta de diseño

En esta etapa se tomaron todos los descubrimientos e información de la investigación, obtenidos con la aplicación de los diferentes métodos o instrumentos propuestos como parte de la metodología MEDE - PcDem, y se construyó una guía de diseño o acondicionamiento para entornos domésticos, como propuesta de prototipo mínimo viable (PMV).

Una vez que se aplicaron los tres primeros pasos de la metodología MEDE - PcDem, y sumando la investigación bibliográfica, se prosiguió a desarrollar la etapa de propuesta de solución contemplada en dicha metodología, que corresponde a una propuesta de producto, el cual consistió en una guía de diseño de espacios domésticos en donde habitan personas con demencia, denominada: “Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo”. El desarrollo de este producto se realizó en 3 grandes etapas, una de prototipado, una de modificación y otra de validación, las cuales se dividieron en varias subetapas. A continuación se muestra la estructura del paso a paso del desarrollo de este PVM y los resultados obtenidos.

Ver detalle del desarrollo de cada etapa y subetapa en Anexo 6

Estructura de etapas y subetapas para desarrollar el PMV:

Etapa 1: Desarrollo y testeo de un PMV como solución de diseño para la persona con demencia, su entorno doméstico y la persona que cuida (2 subetapas)

Subetapa 1.1. Estructura y lineamientos de una guía para acondicionamiento del espacio doméstico con enfoque inclusivo y participativo

Subetapa 1.2. Mesa técnica con profesionales del centro Kintun, presentación del PMV

Etapa 2. Modificación del PMV, desarrollo de prototipo de guía BETA (9 subetapas)

Subetapa 2.1 Modificación de la estructura de la guía en base a correcciones de la mesa técnica.

Subetapa 2.2. Definición de paleta de colores y gráficas, en base a investigación bibliográfica

Subetapa 2.3. Síntesis de información instructiva sobre demencia para incluir en la guía.

Subetapa 2.4. Selección y síntesis de recomendaciones a incluir en la guía separándolas por tipo de espacio.

Subetapa 2.5. Creación de fotos y descripción o explicación de cada recomendación.

Subetapa 2.6. Clasificación de recomendaciones según complejidad de aplicación:

Subetapa 2.7. Desarrollo de otros insumos gráficos de apoyo para

incluir en la guía.

Subetapa 2.8. Creación de introducciones y presentaciones de la guía.

Subetapa 2.9. Adaptación de la guía para fácil visualización y navegación digital.

Etapa 3: Validación del prototipo de guía BETA “Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo”. (8 subetapas)

Subetapa 3.1. Preparación y envío de documento a expertos/as y cuidadores/as en formato digital

Subetapa 3.2. Recepción y aplicación de correcciones. Primera y segunda fase

Subetapa 3.3. Mesa técnica telemática

Subetapa 3.4. Segunda y tercera ronda de sugerencias provenientes de expertos/as.

Subetapa 3.5. Ilustración y re-diseño de material gráfico complementario (etiquetas y señaléticas)

Subetapa 3.6. Aplicación de opciones de accesibilidad del documento

Subetapa 3.7. Edición final del documento y textos de presentación, agradecimientos, colaboradores e instrucciones.

Subetapa 3.8. Publicación y lanzamiento de la guía

Al completar este proceso, se obtuvo como resultado el lanzamiento de una guía para el acondicionamiento de la vivienda en versión BETA, en conjunto con material de apoyo adicional, los cuales fueron sometidos a consulta a través de un equipo interdisciplinario de profesionales y expertos/as en temas de cuidado, demencia, salud pública, envejecimiento, diseño y

arquitectura, entre otros. Dicha guía no tan sólo es inclusiva por el contenido o enfoque con el que está desarrollada, sino que también cumple con estándares mínimos de accesibilidad de información, con el fin de garantizar el acceso al material, independiente de la condición de las personas que busquen revisar el contenido.

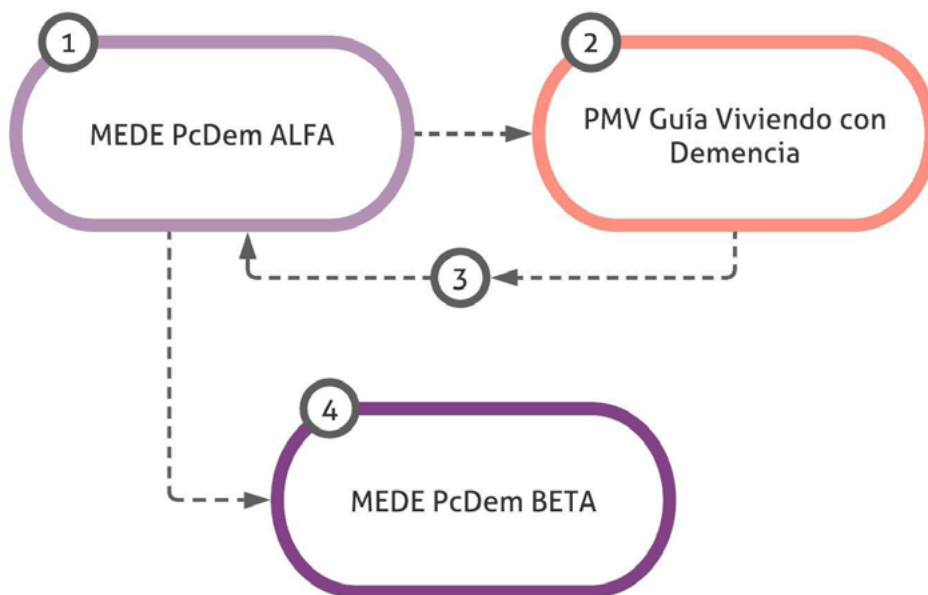
03. Propuesta de diseño BETA de metodología MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos

Presentación de propuesta BETA de Metodología para Evaluación y Diseño de Espacios para Personas con Demencia, versión entornos domésticos,

La finalidad última de presentar un modelo metodológico de evaluación ambiental adaptado a la realidad nacional, es poder facilitar la investigación a las nuevas generaciones de diseñadores interesadas en el tema de la demencia y en generar soluciones inclusivas que contribuyan al bienestar de las personas con demencia y sus familias.

La configuración de la MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos, es el resultado de un conocimiento acumulativo recopilado a lo largo de esta investigación. Es también el resultado directo de la aplicación de la versión ALFA de la metodología en un PMV (guía) (parte 3 capítulo 2), por cuanto el desarrollo de este producto incidió también en la modificación de dicha metodología y el desarrollo de los instrumentos contenidos en esta, en especial el Checklist por espacio, instrumento recursivo que se basa en la guía o PMV, que a su vez se basa en la versión ALFA de la metodología. En otras palabras, a través de la puesta en práctica de la metodología propuesta (ALFA), fue posible llegar a un prototipo BETA de metodología (como se explica en el esquema 4), que busca recoger información crucial para el desarrollo de propuestas de intervención en entornos domésticos de PcDem.

Esquema 4: Flujo de desarrollo MEDE - PcDem



Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 2: Aplicación MEDE - PcDem por etapas

Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3
Antes de la propuesta de solución	Propuesta de solución	Después de aplicada la solución
a. Elaboración de consentimientos informados + evaluación ética b. Revisión bibliográfica: Guía + Principios c. Observación in-situ Cuestionario Participativo Quienes Somos d. Observación in-situ Check - list por espacio e. Actividad participativa grupal	f. Primera propuesta de solución con objetivo claro g. Presentación de propuesta en mesa técnica h. Prototipado de solución i. Revisión y validación: Técnicos - profesionales, cuidadores y usuarios/as j. Propuesta final	Repetir c y d para comparar y evaluar la efectividad de los cambios aplicados.

Fuente: Elaboración propia.

Se recomienda, tomando como referencia el enfoque del Design Thinking y DCU, repetir cualquier etapa hasta que el producto, servicio o sistema propuesto cumpla con los criterios establecidos en los principios o cumpla con el objetivo establecido al finalizar la primera etapa.

Aplicación de MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos, paso por paso:

a: Lo primero, antes de cualquier contacto con la persona con demencia y familia o cuidadores, es contar con consentimientos informados y aprobación ética de la entidad que corresponda, que puede ser la universidad o autoridad ética correspondiente a la zona en donde se emplazará la investigación.

b: Luego de la evaluación ética, es necesario revisar en detalle la Guía “Viviendo con Demencia”, por cuanto muestra en detalle las recomendaciones en cuanto al cuidado en la vivienda de la PcDem, y contiene nociones básicas para comprender la demencia y el impacto a nivel nacional. Así mismo, hay que interiorizar y tener en cuenta los principios de diseño inclusivo para la persona con demencia, elaborados previamente, que se encuentran en la guía y también en el cuadernillo con la metodología.

c y d: Una vez que se tiene ese primer acercamiento con los temas de cuidado y acondicionamiento del espacio, viene la observación in situ aplicando el Cuestionario Participativo Quiénes Somos + el Check list por espacio. De esta forma se puede establecer un nivel de cercanía con las personas, antes de evaluar el espacio, conocerlas e identificar características sociales, comportamiento, desarrollo de AVD / AIVD,

historia, grupo familiar, etc. Luego con el checklist se procede a identificar el nivel de criticidad de la situación habitacional de las personas y avanzar hacia un plan de intervención o determinar si realmente es necesario intervenir y dónde.

e : Luego se debería desarrollar la actividad participativa grupal, diseñada para profundizar aún más en los gustos de la persona y su experiencia de vida y con respecto al espacio, de forma lúdica e indirecta, observando su reacción a ciertos estímulos y tomando nota de opiniones vertidas.

f y g: En conjunto, el completar la primera etapa será suficiente para comenzar la elaboración de una propuesta de intervención a realizar y objetivo (f), lo cual después podrá ser evaluado en la mesa técnica (g) con profesionales de diversas áreas y/o expertos/as en temas de cuidado.

h, i, j: Los tres últimos pasos de diseño deben ser realizados, siguiendo con el enfoque inclusivo y sistémico, con apertura y empatía, poniendo a la persona y su bienestar en el centro de la solución (h), pero también considerando las implicancias en su entorno cercano. En particular en la etapa de validación (i), el diseñador/a debe estar preparado/a para recibir críticas, preguntas y sugerencias, las cuales son cruciales para seguir avanzando en una propuesta final (j) que refleje las necesidades de los/las usuarias. Independiente de lo que se lleve a revisión y validación, es sumamente importante que se lleve a cabo en contextos interdisciplinarios.

A continuación se describe el desarrollo del último instrumento, el Checklist por espacio, y algunas características de MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos.

Checklist por espacio:

El checklist de entrada es un listado de características o atributos que deben estar presentes en una vivienda donde habitan PcDem, basado en la guía “Viviendo con Demencia”, lo que permite verificar con ejemplos si las condiciones para habitar con demencia se están cumpliendo. Al igual que la guía, se divide por espacio o habitación (dormitorio, baño, living, comedor, cocina, etc).

El Checklist arrojará un puntaje por espacio que estará asociado a un nivel de criticidad, lo cual, una vez finalizado, permite intervenir toda la vivienda o solo los espacios más críticos y luego comparar el todo o la parte intervenida. El nivel de intervención dependerá del caso y la opción que tome el / la diseñadora o profesional, así como de los recursos y recomendaciones de los/las profesionales, cuidadores y PcDem que participen en la investigación en etapas de validación. La aplicación del Checklist ayudará a orientar las propuestas y tomar decisiones en una etapa temprana de la investigación.

Se desarrolló como parte de la propuesta metodológica. Este cuestionario o listado se basa en los métodos revisados con anterioridad, como el CATA, SUS, EAT y DDAT, entre otros, cuya modalidad permite evaluar y obtener un puntaje o valoración.

La puntuación es binaria, es decir, cada recomendación o requisito tiene 1 punto, si esta no está presente o no se cumple tiene 0 punto. Cada ítem o habitación tiene en promedio 24 recomendaciones.

Los 4 niveles de criticidad son:

Crítico (0 - 6 pts o 30% del puntaje total)

Regular (6 - 10 pts o 50% del puntaje total)

Bien (10 - 14 pts o 70% del puntaje total)

Ideal (14 - 20 pts o 100% del puntaje total)

Los puntajes son por habitación, lo que permite identificar la criticidad de cada habitación por separado, evitando así promedios, en los que una habitación en estado crítico podría pasar desapercibida si se toma como referencia sólo el total.

Se establece que mientras más crítico el nivel, más pronta debe ser la intervención. Se consideran negativos los niveles 'crítico' y 'regular', mientras que el nivel 'bien' es neutro y el nivel ideal es 'beneficioso'. El nivel 'neutro' no es negativo, pero se establece que tampoco tiene impacto positivo o facilita de forma visible la vida de la PcDem y cuidadores.

Paso a paso del origen del Checklist:

- a. Revisión de la guía para hacer síntesis de recomendaciones por habitación.
- b. Determinación de un puntaje y niveles de criticidad con definición de cada uno.
- c. Orden y diagramación gráfica de recomendaciones en formato check list.

Finalizada esta etapa se obtuvo la última parte o componente de la metodología MEDE - PcDem - Versión espacios domésticos, por lo que en suma (revisar manual metodológico en anexo) se compone de:

1. Cuestionario participativo “Quiénes Somos”, presentado previamente (parte 2, capítulo 2, etapa 5, subetapa 5.3).
2. Checklist para observación in-situ por espacio, para aplicar en vivienda de la persona con demencia y sus personas significativas o cuidadores.
3. Actividad participativa grupal + protocolo (parte 2, capítulo 2, etapa 5, subetapa 5.1).
4. Mesa técnica (protocolo) (parte 3, capítulo 2, etapa 1, subetapa 1.2).
5. Principios de diseño inclusivo para el acondicionamiento de entornos domésticos frente al diagnóstico de demencia (parte 2, capítulo 2, etapa 5, subetapa 5.2).

Ver cuadernillo con instrumentos y manual de uso MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos en anexo 8.

Imagen 33: Ejemplo de Checklist por habitación aplicado al baño

BAÑO

Los baños pueden ser lugares peligrosos. El espacio limitado, las superficies duras, los accesorios y la posibilidad de resbalarse aumentan el riesgo de lesiones. Es importante equilibrar la reducción del riesgo potencial y proteger los derechos de las personas a la privacidad, mantener su dignidad y fomentar y promover su independencia.

El cuidado personal, que incluye ir al baño o ducharse, es fundamental para la autoestima e independencia de una persona.

Similar a otros espacios en el hogar, el diseño familiar, un espacio tranquilo, fácil de interpretar, un buen acceso visual y el uso de medidas de seguridad discretas, contribuirán a un espacio seguro y de apoyo para personas con demencia y cuidadores/as por igual.

Piso y accesos

1. El tránsito al baño compartido está libre de obstáculos desde cualquier punto de la vivienda.	
2. El baño tiene fácil acceso desde todas las partes de la vivienda.	
3. El baño se encuentra dentro de la vivienda.	
4. El piso del baño es liso, plano, uniforme y sin mosaicos o patrones complejos.	
5. Hay bajo contraste entre el tipo de piso del baño y el de afuera.	
6. En el umbral de la puerta no hay uniones o divisiones sobresalientes.	
TOTAL	

Objetos y superficies

7. Los accesorios (toalla de mano, jabón, vasos, etc) contrastan con el entorno (muebles, paredes, etc).	
8. El espejo cuenta con mecanismo (cortina, tapa, etc.) que permite ocultarlo.	
9. Los productos sanitarios están ordenados y en lugares visibles.	
10. Los productos sanitarios cuentan con etiquetas visibles y contrastantes.	

04. Resultados Finales

Debido a la contingencia de pandemia COVID - 19, las opciones para validar y obtener resultados finales, en concordancia con las etapas de desarrollo de la investigación propuesta, que den cuenta del nivel de impacto de las propuestas de intervención (tanto la guía como la metodología) se vio demorada. Ello porque muchos de los participantes están dentro de la población de riesgo, ya sea por edad o porque tienen otras condiciones que podrían contribuir a empeorar los síntomas del COVID - 19. Sin embargo, y como se relató, una alternativa que permitió la validación de la guía fue la consulta a expertos y cuidadores, lo cual se realizó reuniendo un equipo multidisciplinario de colaboradores de un total de 20 personas para validar la guía “Viviendo con Demencia”. Entre ellos, cuidadores y cuidadoras de personas con demencia, profesionales de la salud, profesionales de las ciencias sociales, diseñadores y arquitectas, entre otros, con quienes se estableció comunicación mediante diversos medios a distancia, como teléfono, email y videoconferencia.

Además, tal y como se expuso a lo largo de la Etapa 3 del desarrollo del PMV (en anexo 6), hubo diferentes instancias de validación del documento digital, adaptado debido a la pandemia y las posibilidades de comunicación, lo que abrió nuevas posibilidades de acceso y presentación de la misma. En base a los cambios sugeridos, hubo modificaciones sustanciales de la guía, las cuales fueron aplicadas a medida que se iban recibiendo los comentarios y sugerencias.

Entre los cambios resultantes destaca:

1. Modificación de terminología médica y técnica.
2. Modificación de la estructura del documento (orden).

3. Adhesión de nuevas recomendaciones.
4. Se eliminaron al menos 6 recomendaciones cuyo contenido estaba repetido en la misma sección (por ejemplo en escaleras y rampas).
5. La guía quedó con una extensión total de 311 hojas, lo que incluye la bibliografía y material de apoyo.
6. Un total de 142 imágenes con recomendaciones, con un promedio de 15 por espacio (total 9 espacios).
7. Al menos 1 cuidador del centro Kintun pudo imprimir el documento, sin embargo, no fue posible observar si aplicó cambios o si el material tuvo un impacto positivo en el cuidado de la PcDem.
8. Al consultar a los cuidadores por teléfono o mensajería de texto, se obtuvieron reacciones positivas al material, sin embargo, uno de ellos destacó que hay recomendaciones que faltaría agregar, por ejemplo: implementar modificaciones -trabas- en las puertas de entrada de la vivienda, para evitar que la persona salga. También recomendar que la persona utilice una pulsera con su nombre y teléfono en caso de que se pierda o también incluir recomendaciones para el momento de mudar, en situaciones de dependencia severa.
9. Las conversaciones con los cuidadores fueron breves en general, salvo con 1 cuidador.
10. Los comentarios de cuidadores fueron generales, salvo 1 cuidador que comentó en detalle.
11. En general, las opiniones del equipo de colaboradores/as respecto al material enviado fueron positivas, en donde uno de los tópicos más destacados fue: la gran necesidad de este tipo de guías, como material para acompañar o facilitar la labor de cuidado.

Hay algunas situaciones que se desprenden de este trabajo, que surgen

como resultados no esperados y que sirven para comprobar empíricamente el nivel de atención sobre la investigación en este tema emergente y tan relevante. Especialmente desde el enfoque del diseño y las metodologías de análisis, evaluación y desarrollo de mejoras para las personas que viven con demencia y sus entornos familiares.

La guía como tal, fue fruto del trabajo de revisión de la literatura, estado del arte, de los metodos y materiales usados actualmente y de las carencias detectadas en ese material respecto al impacto del diseño en este quehacer. En este escenario es que surge la guía, la cual es solicitada y respaldada por los expertos/as, en el marco de la Red de Envejecimiento de la Universidad de Chile y la Unidad de Redes Transdisciplinarias, como una forma de aportar a posibles mejoras de todas aquellas personas que necesitan soluciones urgentes. Este efecto destacado, confirma que el diseño como disciplina, viene a orientar desde donde nos posicionamos para levantar nuevas metodologías que permitan nuevos diseños o rediseños del nuestro mundo construido, pensando de manera incluyente en quienes viven de distintas formas, con problemas y necesidades diversas, no cubiertas.

Efectos destacados:

1. La guía “Viviendo con demencia” cuenta con más de 700 descargas hasta el 9 de diciembre en el sitio www.viviendocondemencia.cl
2. Fue presentada y mencionada como material de apoyo destacado por parte de una académica y Terapeuta Ocupacional, parte del equipo de colaboradores, en el XXIV Congreso de Geriatría y Gerontología, realizado en noviembre 2020 en Chile, en una ponencia en torno

a la evaluación domiciliaria. Una de los aspectos a destacar por la académica fue que “la guía no tan sólo sirve para el cuidado de personas con demencia, sino que también para el cuidado de cualquier persona mayor”.

3. La guía dio origen al proyecto “Caja de Herramientas Viviendo con Demencias”, en conjunto con la Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento, dependiente de la VID, Universidad de Chile. El insumo consiste en una serie de infografías que resumen la información y recomendaciones sobre vivir con demencia que están en la guía, y se espera que pueda ser distribuida a través del sistema nacional de salud y otros canales de difusión durante el 2021, con el apoyo de SENAMA y SENADIS, entre otras instituciones.
4. A raíz del lanzamiento y visibilización de la guía y temática, se publicó una columna en el medio CIPER, sección Académico, “Tratar la demencia respetando el derecho a ser diferente” Por: Macarena Espina, Rebeca Silva y Andrea Slachevsky. <https://www.ciperchile.cl/2020/11/21/tratar-la-demencia-respetando-el-derecho-a-ser-diferente/>
5. El lanzamiento de la guía tuvo cobertura a nivel nacional, mediante notas de prensa. Entre los medios destacan diario El Mostrador, diario digital ¿Cuál es tu huella?, diario digital Press Latam y Universidad de Chile.
6. El proyecto y temática también tuvo cobertura a través de la Radio Universidad de Chile, en el programa “A tu Salud”, el cual tiene como tema principal la salud con enfoque de derechos y lo multi

o interdisciplinar y al cual se invitó a conversar sobre el cuidado de las personas con demencia en Chile y las soluciones, entre ellas la guía, para facilitar la labor de cuidado.

7. Invitación a colaborar con la Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento, Universidad de Chile, y la escuela de verano sobre envejecimiento 2021, organizada por dicha red, como la primera diseñadora parte del equipo de colaboradores.

El informe del SISIB arrojó las siguientes métricas el día 10 de diciembre 2020 por medio de un breve informe.

Este libro se publicó en el portal libros de la universidad el 20 de noviembre del año en curso, desde ese momento hasta hoy día tenemos los siguientes datos:

- Número de visitas a páginas **582**, estas son las veces que ha sido vista la página aunque un usuario se repita, solo cuenta las veces que ha sido vista en total.
- Número de páginas vistas únicas **419**, el número de páginas vistas únicas hace referencia a la cantidad de sesiones durante las cuales se ha visto la página especificada al menos una vez. Se contabiliza una vista de página única para cada combinación de URL de página + título de la página.
- Promedio de tiempo en la página **02.17** (casi tres minutos).
- Porcentaje de rebote **71.90%** es decir, este es el porcentaje de usuarios que llegan directamente a este registro sin pasar por otras partes del sitio y luego se retiran.
- Porcentaje de salidas **67,01%**, es decir este porcentaje no visita otra parte del sitio, solo ve este libro y se retira.

Cuales fueron los días de mayor uso en este periodo:

- Viernes 20 de octubre 2020, nº de páginas vistas **67**
- Viernes 30 de octubre de 2020, nº de páginas vistas **90**
- Viernes 06 de noviembre de 2020, nº de páginas vistas **85**
- Lunes 23 de noviembre 2020, nº de páginas vistas **25**

Dentro de los resultados faltantes, uno de los más importantes es una etapa de validación final del MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos, para comprobar si es una metodología confiable y que facilita la investigación de campo en temas de demencia y habitabilidad. Así, posterior a una etapa de aplicación de la metodología, con todos sus pasos en un caso real, faltaría hacer una comparación con aplicaciones de otras metodologías (EAT, DDAT), en base a:

- a. Facilidad de aplicación.
- b. Uso de recursos.
- c. Tiempo de aplicación.
- d. Capacidad de contextualización.
- e. Cumplimiento con estándares de inclusividad.
- f. Confiabilidad de los datos obtenidos (previo a generar una propuesta de intervención).

05. Discusión

Mediante la revisión bibliográfica y la validación del producto se pudo hacer conversar a los autores y autoras y comprobar que, si bien hay información publicada que proviene de medios formales o instituciones, aún hay discrepancia en cuanto al uso de términos relacionados a la demencia, lo cual plantea un desafío futuro, por ejemplo, en el uso de lenguaje inclusivo en el ámbito de la salud o también en cuanto a los mitos y realidades en torno a las personas con demencia, lo cual podría influir en la percepción que las demás personas tienen de las personas con demencia; en la participación de ellas en la vida pública; y el ser considerados como sujetos/as de derecho. Esto plantea a su vez un desafío ético para la búsqueda de soluciones inclusivas que resguarden los derechos de las personas con demencia. En la guía “viviendo con demencia” y a lo largo de toda la investigación se hizo una especie de barrido para unificar el lenguaje, el cómo se refiere a las personas con demencia, algunos síntomas y efectos. Por ejemplo en la legislación chilena aún se habla de “deficientes mentales”, mientras que los/las profesionales de la salud discuten que lo que se afecta con la demencia no es la mente sino que la cognición o los procesos cognitivos. Así, se habla de discapacidad cognitiva, divergencia cognitiva o diversidad cognitiva. Otro término fue, por ejemplo, “demencia senil” para referirse a la demencia de una persona de edad avanzada. La realidad es que no existe una demencia que se de únicamente por la edad (Slachevsky, 2020). En esa línea, profesionales del equipo de colaboradores/as de la guía y que participaron en la investigación, puntualizaron términos como “vivienda” para reemplazar “casa” u “hogar”, ya que casa corresponde más bien a un tipo de vivienda.

Discusión sobre resultados:

Los mapas jerárquicos de temas, realizados en las primeras etapas de análisis de datos, dan cuenta de una cantidad de temas codificados, que varían dependiendo de la persona. Esto podría reafirmar que las personas mantienen cierta individualidad y sentido de personalidad o de sí mismos/as, que es único a cada persona (Norberg, 2019).

Los sentimientos asociados a ciertos temas a lo largo de varias entrevistas parecen tener el mismo impacto o asociación a sentimientos (positivo, negativo, etc). Por ejemplo el tema <<cuidado>> tuvo una carga predominantemente negativa, lo cual se relaciona con estudios que demuestran que cuidadores informales de personas con demencia tienen una alta carga y desgaste físico y emocional (Slachevsky, Andrea, et. al, 2013).

En general y en suma (cantidad de codificaciones) los sentimientos positivos son superiores a los negativos. Si bien son resultados que no sirven para generalizar o generar estadísticas, ya que sólo se aplican al grupo evaluado, de igual forma se puede argumentar que uno de los motivos podría ser que estas personas reciben asistencia del centro kintun, lo cual es un beneficio que alivia ciertas cargas de cuidado. Esto podría contrastarse con el informe sobre los centros de cuidado diario (2015 - 2016), en donde las personas asistidas por el programa Centros de Apoyo Comunitario para Personas con Demencia (Ex Centros Diurnos para Personas con Demencia) reportan una disminución en su percepción de sobrecarga asociada al cuidado de personas con demencia, lo cual significa cierto porcentaje de efectividad de los programas de apoyo e intervención (100% el 2015 y 50% el 2016) (Ministerio de Salud -

Subsecretaría de Redes Asistenciales, 2016).

En el caso de las evaluaciones de la guía Viviendo con Demencia, algunos de los motivos que explican la falta de comentarios en detalle de parte de cuidadores podría ser:

- Fatiga, estrés y falta de tiempo debido a la alta carga de cuidado por la pandemia.
- Falta de proxémica o contacto social con la investigadora, en donde ya se había establecido un cierto nivel de cercanía y confianza.
- Falta de manejo de herramientas digitales (ya que el material fue enviado en formato digital).
- Falta de dispositivos para visualizar el documento de forma cómoda (el celular puede ser poco cómodo para visualizar documentos).

Algo que podría apoyar la hipótesis del aumento de la carga de cuidado, es que en un estudio llevado a cabo recientemente por MOVID - 19 (Monitoreo Nacional de Prácticas y Síntomas Covid - 19), titulado “¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en las labores de cuidado?, Un análisis desde una perspectiva de género” se encontró que las personas vieron aumentadas las horas de trabajo dedicado al cuidado o carga, de forma significativa (22,33% de las mujeres y 13,3% de los hombres vio un aumento en más de 8 horas).

En cuanto a las preguntas de investigación:

¿Cómo debería estructurarse, en cuanto a formato, partes, y orden

de aplicación de métodos, un sistema de evaluación espacial para segmentos de la población cuya capacidad comunicacional se ve afectada?

¿Cuál es el límite de información que se puede obtener con el sistema?

¿Hasta dónde abarcan (en qué ámbitos, recorridos, entornos, interacciones, etc.) las intervenciones en el espacio doméstico, una vez hecha la evaluación?

¿Qué variables abarcables desde el diseño pueden ser consideradas para realizar las intervenciones en la vivienda de la persona?

Se respondieron todas las preguntas, salvo una. Mediante el desarrollo de la propuesta de metodología, se estableció una estructura de metodología, partes e instrumentos para un sistema de evaluación espacial para segmentos de la población cuya capacidad comunicacional se ve afectada (PcDem); y se estableció también cuáles son los límites de información que se puede recopilar con esta metodología; mediante el desarrollo de la guía “Viviendo con demencia” se pudo determinar las variables abarcables desde el diseño pueden ser consideradas para realizar las intervenciones en el hogar de la persona, es decir, todas las recomendaciones con imágenes que están en la guía y que luego se transformaron en un checklist dentro del cuadernillo manual MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos. Una pregunta que surge en el desarrollo del proyecto y que es un desafío futuro para darle continuidad al trabajo, es: ¿Hasta dónde abarcan (en qué ámbitos, recorridos, entornos,

interacciones, etc.) las intervenciones en el espacio doméstico, una vez hecha la evaluación?, ya que, como se discutirá más adelante, queda como tarea a mediano plazo, realizar una etapa última de validación de la metodología, en la que se apliquen en orden todos los instrumentos finales propuestos y los pasos establecidos para el desarrollo de una propuesta de intervención.

En cuanto al cumplimiento de la hipótesis de la investigación: “Un sistema organizado de evaluación y diseño del entorno doméstico, desde el diseño, podría contribuir a generar intervenciones que mejoren la calidad de vida de las personas con demencias y sus cuidadores.” Queda pendiente de evaluación, ya que falta verificar si tanto metodología como guía propuestas, una vez aplicadas, tienen el suficiente nivel de impacto para mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y sus cuidadores, mediante un seguimiento.

El objetivo general de la investigación: “Generar un sistema de evaluación y rediseño del espacio doméstico de personas con demencia.” fue completado a través del cumplimiento de cada uno de los objetivos específicos, actividades e implementación de instrumentos. Se logró así generar una metodología (MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos) con pasos e instrumentos específicos que comprenden desde la evaluación hasta el desarrollo de propuestas de intervención y validación de las mismas. Este sistema para investigar, cumple el propósito de evaluar tanto a la persona como a su entorno doméstico y las interacciones que en este ocurren, dando indicios o resultados claros para poder orientar propuestas desde el diseño con enfoque inclusivo y sistémico. En esa línea, se establece que se logró realizar un material, pero también un proceso participativo e inclusivo, por cuanto las PcDem y cuidadores estuvieron presentes y

fueron considerados/as en todas las etapas de la investigación, según lo planteado por Holmes (2018).

En ese sentido, la participación de las personas fue crucial, ya que como se discutió en la revisión teórica, para nuestra memoria es mucho más fácil asociar estímulos nuevos cuando estos se relacionan a estímulos pasados (Hutchinson & Turk-Browne, 2012; Awh et al., 2012; Peelen & Kasner, 2014). Por eso es relevante conocer qué es importante o tiene más significado para una persona, así, saber su historia personal es sumamente importante para generar momentos fácilmente codificables.

Es fundamental también, en términos de identidad, rescatar las funciones de las personas con demencia y considerar sus opiniones y sentimientos (Norberg, 2019). Es importante que las personas sean tomadas en cuenta y no se les ignore o trate diferente, como sujetos pasivos o se les infantilice, como usualmente sucede con personas en situación de discapacidad. En ese sentido, el saltarse los protocolos éticos para trabajar con PcDem podría haber hecho bastante menos extensa la investigación y económica en término de recursos. Así, se podría haber trabajado con familiares o cuidadores y/o únicamente con profesionales de la salud, sin embargo, es importante declarar, quizás como acto político y ético, que no es suficiente. Las personas con demencia tienen derecho a opinar y derecho a ser tratados como personas adultas que tienen gustos, miedos, disgustos, etc. Otro motivo es la necesidad de conocer sus perspectivas y la forma en que ellos/as perciben su entorno o les gustaría que fuera. En ese sentido, la participación, en etapas tempranas de la demencia, podría ser una oportunidad para estar presentes de forma activa e incidir en el cuidado futuro.

Para comprobar la aplicabilidad de la metodología propuesta, hace falta una etapa de validación con diseñadores/as y otros profesionales de carreras proyectuales, en la que se ponga a prueba en casos de estudio reales y se evalúe y compare la performance de esta metodología en relación a otras (como el EAT y DDAT). Siguiendo el ejemplo del Cuestionario SUSESO - ISTAS 21 (Candia y Pérez, 2018), se debe considerar que por una parte está el método o metodología y la forma en que se aplica, y por otra parte está el output de ese método o metodología, la información que este entrega y en qué y cómo se aplica; y finalmente están los resultados de esa aplicación, que es lo que probablemente comprueba la eficacia del método o metodología. En ese sentido, el desafío que presenta este informe memoria de título, es la posibilidad de seguir indagando y avanzando en la validación y rediseño de las propias metodologías, de manera iterativa y en función de los usuarios y usuarias, que entregarán cada vez más y mejores datos para mejorar las intervenciones a sus espacios domésticos.

“Un cuestionario que está bien construido posee ciertas características. Por ejemplo, las preguntas adoptan un estilo neutral, ha sido previamente probado y validado en sujetos similares a los que se les aplica, mide lo que tiene que medir y sus resultados son replicables, en suma, ha soportado con éxito un proceso de validación y estandarización metodológica. En particular, un cuestionario mide de manera válida y confiable las diferentes dimensiones de un fenómeno.” (Candia y Pérez, 2018).

Otra línea de investigación corresponde a iconografía y señaléticas, para conocer la reacción de las PcDem a estas y el nivel de reconocimiento (procesamiento + significación) al que se puede llegar. Evaluando, por

ejemplo, fijaciones, tiempo de fijación y motivo de fijación, utilizando técnicas y herramientas mixtas, como eye tracking y entrevistas.

Para efectos de esta investigación, el estudio sobre percepción de color fue limitada, motivo por el cual no se aplicaron test como el Nietz, y se prefirió asumir un diseño basado en el alto contraste y para personas con baja visión o personas con daltonismo, sin embargo, tal y cómo plantean autores, es necesario implementar mecanismos de investigación específicos en color para PcDem y conocer cómo perciben el color (Wijk, 2004).

En cuanto a las fotografías contenidas en la guía, cabe destacar que en un trabajo futuro y con mayor disponibilidad de recursos para la realización de una segunda edición, las fotografías deberían representar también los cambios o modificaciones realizadas y ejemplos obtenidos de viviendas de PcDem en donde ya se han hecho intervenciones efectivas o con impacto positivo.

Propuestas desde el diseño gráfico podrían incluir journals para personas con demencia, por ejemplo como proyecto de título de diseño gráfico. En ese sentido, de este trabajo se desprenden nuevas ideas y líneas información que probar e investigar más a fondo para comprobar su efectividad en las viviendas de Chile, sobre todo lo concerniente a tecnologías de asistencia y telecuidado. Ninguna de las personas entrevistadas utilizaba tecnologías de telecuidado para apoyar las labores de cuidado. Esto podría relacionarse con que aún son de limitado acceso; por la falta de familiaridad con las tecnologías; el nivel de alfabetización digital (estas pueden ser bastante complejas de usar); y porque aún no se cubren otros aspectos esenciales, como el acondicionamiento de la

vivienda u otros servicios básicos. Así, la tecnología como herramienta para el cuidado, al parecer queda en un plano más distante. La incorporación de opciones de tecnología y telecuidado para personas con demencia debería ser parte de un trabajo futuro inter o transdisciplinar, que investigue aquellas que sean accesibles, comprensibles y efectivas, lo cual requiere inversión de recursos en estudios aplicados, para ver cómo se adaptan a la realidad chilena.

La heterogeneidad regional en Chile es un tema importante. Las cifras muestran que hay mayores niveles de pobreza en 9 regiones (Coquimbo, Libertador, Maule, Biobío, Araucanía, Los Lagos, Los Ríos, Arica y Parinacota y Nuble), en donde se observa un atraso salarial más pronunciado, ya que 70% de los ocupados/as percibe menos de \$520.000. En ese sentido, las necesidades de las familias y composición de las viviendas y del gasto, así como las interacciones en el espacio, podrían variar de una zona a otra, tanto por la condición socio-económica familiar, como por las costumbres o tradiciones (la organización de la vivienda según la cosmovisión Mapuche es diferente, por ejemplo). En ese sentido, no es lo mismo utilizar una cocina a gas que una de leña, por ejemplo, así como no es igual vivir en ciudad o centros urbanos que en zonas rurales.

Otras dudas que surgen a raíz de esta investigación son, por ejemplo: ¿Qué pasa con las PcDem que además están en otra u otras situaciones de discapacidad o diversidad funcional? ¿Cambia la interacción en el espacio de la persona con demencia si es mujer? ¿Cuántas personas migrantes viven con demencia en Chile y cómo son sus condiciones habitacionales? ¿Tienen acceso a servicios de apoyo y salud y cuáles?.

En cuanto a los instrumentos utilizados, por ejemplo en el caso de la

Actividad Participativa Grupal, se podría haber hecho una actividad más similar al mapeo colectivo en el sentido de trabajar sobre un plano, sin embargo, no es el plano de la vivienda lo que se puede intervenir en el corto plazo, sino que la organización de los espacios, estética, accesibilidad y objetos dentro de dicho espacio. En esa línea, en el largo plazo habría que hacer también una investigación más a fondo y consultar y diseñar una vivienda ideal para el caso de Chile, (similar a los dementia bungalow, dementia village, etc.) ya que esa información podría aplicarse a las políticas habitacionales de Chile, en alianza con instituciones como MINVU, SENAMA y SENADIS, entre otras, para complementar los programas que ya operan, como los “Condominios de Viviendas Tuteladas” para adultos mayores autovalentes. De esta forma, se constituye un trabajo “de adentro hacia afuera”, en donde una etapa más avanzada sería el diseño del espacio público y transporte para PcDem.

Finalmente, un aspecto a destacar es que este trabajo ha ido más allá del solo proceso del proyecto de título, proceso mediante el que se recopiló gran cantidad de data recopilada y gran volumen de información, ya que otro desafío fue sintetizar, seleccionar y redactar todo este proceso para dejarlo al alcance de nuevas generaciones y para testimoniar la relevancia que tiene pensar desde el diseño inclusivo en temas tan relevantes como lo es la demencia.

06. Conclusiones

Del desarrollo o experiencia de la investigación, se desprende la necesidad de reescribir la narrativa o el discurso negativo en torno a la demencia, transformarlo en uno con cariz más positivo y dejar de pensar en la enfermedad como el término de la vida. No en el sentido literal, como la muerte en sí misma, sino en un sentido práctico, emocional y social, e incluso político. La participación e inclusión en la sociedad, desde muchos puntos de vista o ámbitos abarcables desde nuestra disciplina, se convierten así en nuestra responsabilidad. Como diseñadores tenemos un compromiso en cuanto a reconstruir el imaginario en torno a la demencia y también modificar lo construido para propiciar la inclusión.

En esa línea, hay que cuestionar y dar la discusión desde el diseño acerca de la inclusión, y no hablar solamente de accesibilidad, ergonomía y confort. Es necesario también hablar de disidencias de todo tipo y de la mirada capacitista con la que el diseño se posiciona como disciplina de estudio y como disciplina que produce. Integrar lo cognitivo a la discusión sobre el espacio y superar lo visual a través de propuestas que consideren los demás sentidos y el sistema en el que la persona está inserta. Así, el enfoque de diseño inclusivo, sistémico y de derecho, e interdisciplinar, es el que reúne las condiciones para generar estos procesos.

Las guías o pautas de diseño sí son una necesidad para facilitar la labor de cuidado de personas con demencia. En esa línea, el diseño tiene bastante que decir en cuanto a vivienda, uso del espacio y orientación. Ya que, en base a la investigación, se pudo comprobar que no se trata solamente de usar señaléticas o trabajar en base a lo práctico, sino de entender las interacciones espaciales que ocurren entre las personas y con los objetos

y materiales presentes en el espacio, la biografía de las personas y sus aspiraciones o expectativas en cuanto su entorno doméstico. Lo que limita y lo que aporta. Y eso es ciertamente tarea y campo de acción del diseño. Ese aporte puede ser desde el conocimiento y la generación de pautas o desde la propuesta de productos, servicios o sistemas. El diseñador no como un consultor, sino como líder y generador de conocimiento y estrategias para la inclusión, política pública, vivienda, urbanismo, entre otros temas, relacionados con el habitar.

Para construir guías o pautas hay que unificar el lenguaje utilizado y referirse siempre en los mismos términos a conceptos, objetos, personas, etc.

La información tiene que ser accesible independiente de cualquier condición. Es contradictorio hablar de inclusión en un ámbito pero obviarlo en otro. El acceso a la información es un aspecto que debe ser considerado, sobre todo en documentos con sentido público como la guía “Viviendo con demencia”. El/la diseñadora, debe hacerse cargo cuando corresponde y tomar las medidas necesarias para que todas las personas puedan acceder.

Los documentos digitales tienen mayores posibilidades de accesibilidad de información, ya que es posible implementar atributos como texto alternativo en imágenes y transformación de documentos a audio, entre otros. A su vez, pueden tener mayor alcance en cantidad de personas por su bajo costo de producción y gratuidad de descarga de material.

Hay que estudiar el impacto y las posibles aplicaciones de nuevas tecnologías y dispositivos de asistencia para la demencia y otras

condiciones. Con la llegada del 5g y nuevas tecnologías para el manejo de aparatos dentro de la vivienda y domótica, las tecnologías de asistencia y telecuidado podrían ser parte del cotidiano, incluso sin estar en situación de discapacidad.

Un sistema habitacional tiene que ser capaz de incluir a las personas en el proceso de diseño, no pasivamente si no que de forma activa. Finalmente este debe aportar certeza y contribuir a la disminución de la ansiedad producto de lo incierto que puede resultar un entorno. Este sistema debe llamar la atención y hacer que la persona quiera hacer uso y participar. Debe emocionar.

Una de las principales consideraciones al momento de diseñar entornos para personas con demencia, es que debe haber un equilibrio y control de estímulos sensoriales. Tanto calidad como cantidad deben estar balanceados para permitir estimulación sin saturar, esto no tan sólo incluye a los objetos en el espacio, sino que también los niveles de interacción con otras personas y seres vivos, como plantas y animales.

El tema de la iconografía o pictogramas es amplio y un tema de estudio aparte, así como el uso y percepción de color en personas con demencia. En ese sentido, deberían haber investigaciones derivadas de diseño gráfico, en donde se enfrente el problema de la iconografía y visualización de información.

07. Proyecciones

Entre las proyecciones de este proyecto está el poder completar las etapas de validación, una vez que las condiciones sanitarias lo permitan, entre ellas están:

1. Prueba de guía “Viviendo con demencia” impresa en mesa técnica.
2. Prueba de “Viviendo con demencia” impresa en actividad grupal.
3. Aplicación de nuevos cambios a la guía “Viviendo con demencia” en base a opiniones obtenidas in-situ.
3. Aplicación de Checklist por espacio contenido en MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos, en viviendas de personas con demencia antes y después de aplicar intervenciones.
4. Revisión de MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos por pares diseñadores/as
5. Aplicación de modificaciones a MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos.
6. Propuesta final MEDE.

Siguiendo el ejemplo de aplicaciones de auditoría como IRIDIS y BEAT - D, una de las proyecciones con mayor fuerza es poder llevar la guía a un formato de aplicación digital, que permita a las personas poder evaluar cada espacio de la vivienda en cuanto al cumplimiento de condiciones de habitabilidad para personas con demencia. Esta aplicación se llevaría a cabo mediante el uso de recursos públicos entregados por FONDEF a través del concurso para los proyectos de Valorización de la Investigación en la Universidad (VIU), el cual tiene como finalidad valorizar la investigación mediante la incorporación de esta en nuevos productos o servicios que

posibilitan la creación de empresas de base tecnológica. Así, postular a un VIU para llevar la app a cabo, podría ser un punto de entrada para seguir desarrollando propuestas de base tecnológica para personas con demencia (telecuidado, tecnologías de asistencia, tics, entre otros servicios) con enfoque inclusivo, sistémico, sentido ético y local.

En esa línea y como se argumentó en la discusión, un trabajo futuro debe incluir investigación tendiente a descubrir el impacto de la tecnología en el habitar y cuidado de personas con demencia. Por ejemplo: “El impacto de tics y tecnologías de asistencia y telecuidado en el desempeño diario en el espacio de las personas con demencia, en el contexto chileno”.

Otra línea de desarrollo podría ser formar una consultora que se encargue de las remodelaciones o implementación de intervenciones. Sin embargo, eso consideraría que las familias tengan un nivel económico que les permita acceder a dichos servicios de diseño, lo cual no es compatible con la situación de los/las cuidadoras. Por esto, se debería avanzar hacia la implementación de un fondo que cubra estos gastos, una subvención estatal como extensión del GES, como en algunos países ya se realiza. Es decir, que un trabajo futuro de largo plazo también debería incluir el desarrollo de directrices desde el diseño, para una política pública sobre acceso universal a servicios de cuidado para personas con demencia, en donde se incluya la implementación de intervenciones o ajustes razonables con subvención estatal en pro de mejorar la habitabilidad.

Otra idea de gran fuerza es poder desarrollar un curso electivo para presentar en la Universidad de Chile, de diseño, con la temática del diseño inclusivo para sensorialidades diversas. Un nombre tentativo es “Diseñar para diversas sensorialidades, hacia un reconocimiento de la diversidad

sensorial y grupos diversos como target de productos y servicios”.

Otros fondos para financiamiento considerados, en base a la temática son:

Concurso IDeA en Dos Etapas temático en Adulto Mayor.

FONAPI - Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos.

FONIS - Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud.

Como proyección y para apoyar el trabajo futuro, se incluyen también opciones para el perfeccionamiento y adquisición de conocimiento en el ámbito de la demencia, ergonomía cognitiva y diseño de servicios en el ámbito de la salud. Uno de los centros de mayor renombre es el GBHI (Global Brain Health Institute) de Reino Unido y asociado al Trinity College de Dublin y Universidad de San Francisco. Este centro ofrece pasantías de un año para desarrollar conocimientos en el ámbito de la demencia y es un programa que admite personas provenientes de diversas disciplinas. Otras Universidades con centros especializados en el estudio de la demencia con enfoque intersicliplinar son, por ejemplo, Universidad de Stirling, Universidad de Brighton, Universidad de Bangor y Universidad de Bradford, entre otras, todas de Reino Unido.

En suma, se podría argumentar, que el diseño inclusivo para la persona con demencia en Chile es un tema que inicia con esta investigación y que tiene innumerables posibilidades de expansión y profundización en el corto, mediano y largo plazo.



REFERENCIAS Y MATERIAL COMPLEMENTARIO

PARTIE

4

Referencias Bibliográficas

- A. Duffy, M., 2020. Contrast And Color - Visionaware. [online] VisionAware. Available at: <<https://visionaware.org/everyday-living/home-modification/contrast-and-color/>> [Revisado 15 Mayo 2020].
- Affairs, A. (2019). Task Analysis | Usability.gov. [online] Usability.gov. Disponible en: <https://www.usability.gov/how-to-and-tools/methods/task-analysis.html> [Revisado 17 Apr. 2019].
- Agudelo, M., 2020. Maltrato A Las Personas Mayores En América Latina. Notas Informativas. [online] CEPAL. Available at: <<https://www.cepal.org/es/notas/maltrato-personas-mayores-america-latina>> [Revisado 8 octubre 2020].
- Allegri, R., Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, et al. (2007). Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *International psychogeriatrics / IPA*. 2007; 19(4):705–18.
- Alter, A., y Oppenheimer, D. (2009). Uniting the Tribes of Fluency to Form a Metacognitive Nation (PDF). *Personality and Social Psychology Review*. 13 (3): 219–235. CiteSeerX 10.1.1.586.5634. doi:10.1177/1088868309341564. PMID 19638628. Archived from the original on 2016-04-26.
- Alzheimer's Association. (2018). ¿Qué es la demencia?. [online] Disponible en: <https://www.alz.org/what-is-dementia.asp> [Revisado el 2 May. 2018].
- Alzheimer's Disease International, ADI (2016). World Alzheimer Report. Improving healthcare for people living with dementia coverage, Quality and costs now and in the future. London.
- Alzheimer-europe.org. (2018). Alzheimer Europe - Policy in Practice - Glasgow Declaration 2014. [online] Disponible en: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014/Other-languages/Espanol> [Revisado el 19 Jul. 2018].
- Alzheimer's Disease and Dementia. (2018). Causas y factores de riesgo. [online] Disponible en: https://www.alz.org/espanol/about/causas_y_factores_de_riesgo.asp [Revisado

el 10 Jun.2018].

- Arditi A. (2002). Making Text Legible: Designing for People with Partial Sight. Lighthouse International, Arlene R. Gordon Research Institute. Disponible en: <<https://visibilitymetrics.com/sites/default/files/downloads/Making%20Text%20Legible-Brochure.pdf>>.
- Arenas M., y Caballero M., 2019. La Convención Interamericana Sobre La Protección De Los Derechos Humanos De Las Personas Mayores Y Las Iniciativas Nacionales Que Buscan Su Implementación. El Caso Chileno: La Reciente Creación Del Defensor Mayor. ENFOQUES. [online] CEPAL. Available at: <<https://www.cepal.org/es/enfoques/la-convencion-interamericana-la-proteccion-derechos-humanos-personas-mayores-iniciativas>> [Revisado 16 Octubre 2020].
- Armstrong R., Kergoat H., (2015). Oculo-visual changes and clinical considerations affecting older patients with dementia. *Ophthalmic and Physiological Optics*. 2015; 35(4):352–376. [PubMed: 26094831]
- Arroyo, E. (2002). Estimulación psicocognoscitiva en las demencias. Barcelona, España: Proas Science.
- Ashford, R.L., Osman, K.A. and Oldacres, A. (2007). Assistive Technology for the Elderly: The HomeCare Hub Concept–user Needs Analysis. *Challenges for Assistive Technology: AAATE 2007*, 20, pp. 187.
- Austin C. D., Des Camp E., Flux D., Mcclelland R. W., Sieppert J. D. (2005). Community Development With Older Adults in Their Neighborhoods: The Elder Friendly Communities Program. July 2005 *Families in society: the journal of contemporary human services* 86(3):401-409 DOI: 10.1606/1044-3894.3438.
- Awh E., Belopolsky A. y Theeuwes Jan (2012). Top-down versus bottom-up attentional control: a failed theoretical dichotomy.
- Barlow D.H., Nock M. y Hersen M. (2009). *Single-case experimental designs: Strategies for studying behavior change*, 3rd ed. New York, NY: Allyn & Bacon.
- Beatty W. (1988). The Fargo Map Test: A standardized method for assessing remote memory for visuospatial information. *J Clinical Psych*; 44: 61–67.

- Beswick A., Gooberman-Hill R., Smith A., Wylde V., y Ebrahim S. (2010). Maintaining independence in older people. Department of Clinical Science at North Bristol, University of Bristol, UK and Department of Epidemiology and Population Health, London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, UK *Reviews in Clinical Gerontology* 2010 20; 128–153 First published online 7 April 2010 Cambridge University Press 2010 doi:10.1017/S0959.
- Benton A.L, Levin H.S, Van Allen M.W. (1974). Geographic orientation in patients with unilateral cerebral disease. *Neuropsychologia*; 12: 183–91.
- Blasco R., Blanco T., Marco A., Berbegal A., y Casas R. (2016). Needs identification methodology for inclusive design, *Behaviour & Information Technology*. Instituto Universitario de Investigación en Ingeniería de Aragón (I3A), Universidad de Zaragoza, Zaragoza. Spain. Corresponding author: Rubén Blasco, e-mail: rblasco@unizar.es. 35:4, 304-318, DOI: 10.1080/0144929X.2016.1149962.
- Briki W. y Hue O. (2016). How Red, Blue, and Green are Affectively Judged. *Applied Cognitive Psychology*, Appl. Cognit. Psychol. 2016) Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/acp.3206.
- Boverket (2013) Informe anual de, la autoridad sueca para el urbanismo, desarrollo urbano, construcción y vivienda (en sueco): <http://www.boverket.se/globalassets/publikationer/dokument/2014/bostadsanpassningsbidragen-2013.pdf>
- Buffel T., Phillipson C., Scharf T., (2012). Ageing in urban environments: Developing 'age-friendly' cities.
- Caffò A. O., Hoogeveen F., Groenendaal M., Perilli A., Picucci L., Lancioni, G. E., Bosco Andrea (2014). Intervention strategies for spatial orientation disorders in dementia: a selective review. *Developmental Neurorehabilitation*, 17:3, 200209, DOI: 10.3109/17518423.2012.749951 Link a este artículo: <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.749951>.
- Candia T. y Pérez F. (2018). Cuestionario SUSESISTAS 21 - 2ª edición. Unidad de Medicina del Trabajo de la Intendencia de Seguridad y Salud en el Trabajo, Superintendencia de Seguridad Social.

- Caregiver.org. (2018). El cuidado de los adultos con trastornos cognitivos y de la memoria (Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairments) | Family Caregiver Alliance. [online] Disponible en: <https://www.caregiver.org/el-cuidado-de-los-adultos-con-trastornos-cognitivos-y-de-la-memoria-caring-adults-cognitive> [Revisado el 21 Jun. 2018].
- Castillejo E., Almeida A., López de Ipiña D., y Liming, C. (2014). Modeling Users, Context and Devices for Ambient Assisted Living Environments. Open Access, Sensors.
- CEPAL. (2014). La Nueva era Demográfica en América Latina y el Caribe. Primera reunión de la mesa directiva de la conferencia regional sobre población y desarrollo de América Latina y el Caribe. Santiago, Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Población y Desarrollo (CELADE) -División de Población de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- CEPAL, 2018. Panorama Social De América Latina, Documento Informativo. [online] CEPAL, p.64. Available at: <<https://www.docdroid.net/5ztkWvO/informe-de-la-cepal-pdf#page=4>> [Accessed 17 November 2020].
- Chen N., Tanaka K., Matsuyoshi D., y Watanabe K. (2014). Cross Preferences for Colors and Shapes. Tokyo, Japan: Research Center for Advanced Science and Technology, University of Tokyo.
- Cinto T., Ávila I. y De Souza F. (2015). Inclusive Participatory Workshop: Accessible Iconography Design. International Journal of Digital Information and Wireless Communications (IJDWC) 5(3): 158-164 The Society of Digital Information and Wireless Communications, 2015 (ISSN: 2225-658X). Telecommunications Research and Development Center – CPqD, Campinas – SP, Brazil. {tiagoci, avila_an, fabiani}@cpqd.com.br.
- Cisternas I. y Rosell J. 2020. Investigando el bienestar psicológico y el uso de TIC en Personas mayores en Chile. QMAYOR Magazine, [online] p.1. Disponible en: <<https://www.qmayor.com/salud/investigando-el-bienestar-psicologico-y-el-uso-de-tic-en-personas-mayores-en-chile/>> [Revisado 17 November 2020].
- CogniFit. 2020. Estimulación Cognitiva - Materiales Y Ejercicios Especializados. [online] Available at: <<https://www.cognifit.com/es/estimulacion->

cognitiva#:~:text=Diferencias%20entre%20la%20estimulaci%C3%B3n%20y%20rehabilitaci%C3%B3n%20cognitiva,-Algo%20que%20suele&text=En%20otras%20palabras%2C%20la%20estimulaci%C3%B3n,capacidades%20alteradas%20tras%20un%20da%C3%B1o.> [Revisado 12 November 2020].

(Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - ONU, 2008).

Custodio N, Lira D, Herrera-Perez E, Nuñez del Prado L, Parodi J, Guevara-Silva E, et al. (2014). Cost-of-illness study in a retrospective cohort of patients with dementia in Lima, Peru. *Dement Neuropsychol*; 9(1):32–41.

Custodio N., Wheelock Ana, Thumala Daniela, Slachevsky Andrea (2017). *Dementia in Latin America: Epidemiological Evidence and Implications for Public Policy*.

Dam, R. y Siang, T. (2019). What is Design Thinking and Why Is It So Popular?. [online] The Interaction Design Foundation. Available at: <https://www.interaction-design.org/literature/article/what-is-design-thinking-and-why-is-it-so-popular> [Revisado 14 Abril. 2019].

Davis, R., y Weisbeck, C. (2016). Creating a Supportive Environment Using Cues for Wayfinding in Dementia. *Journal of gerontological nursing*, 42(3), 36–44. doi:10.3928/00989134-20160212-07.

Davis S., Byers S., Nay R, y Koch S. (2009). Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings: Considering the living experiences.

Dechamps A, Fasotti L, Jungheim J, Leone E, Dood E, Allieux A, Robert PH, Gervais X, Maubourguet N, Olde Rikkert MGM, et al. (2011). Effects of different learning methods for instrumental activities of daily living in patients with Alzheimer’s dementia: A pilot study. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*;26:273–281.

De los Reyes Carlos, Arango Juan Carlos, Rodríguez Melissa, Perea María Victoria, Ladera Valentina (2012). Rehabilitación Cognitiva en pacientes con Enfermedad de Alzheimer, *Psicología desde el Caribe*, Vol. 29 No. 2: May - Ago 2012. <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/4493/9182>.

Dementia Australia (2016). How to Design Dementia Friendly Care Environments. *Revista*

- Dementia-Friendly Environments N°3, www.enablingenvironments.com.au/principles.html
- Dipreca.cl. 2020. Interdicción Por Demencia Y Nombramiento De Curador/A - Dipreca. [online] Available at: <[https://www.dipreca.cl/asistencia/asistencia-juridica/interdicion-por-demencia-y-nombramiento-de-curador#:~:text=La%20interdicci%C3%B3n%20es%20el%20acto,dilapida%20\(malgasta\)%20sus%20bienes.&text=Art%C3%ADculo%2052%C2%B0%20N%C2%B0,Registro%20Conservatorio%20de%20Bienes%20Ra%C3%ADces.](https://www.dipreca.cl/asistencia/asistencia-juridica/interdicion-por-demencia-y-nombramiento-de-curador#:~:text=La%20interdicci%C3%B3n%20es%20el%20acto,dilapida%20(malgasta)%20sus%20bienes.&text=Art%C3%ADculo%2052%C2%B0%20N%C2%B0,Registro%20Conservatorio%20de%20Bienes%20Ra%C3%ADces.)> [Revisado 23 octubre 2020].
- DTA. 2020. BEAT-D App, Dementia-Friendly Design, Free Dementia Resource, DTA. [online] Disponible en: <<https://dta.com.au/resources/beat-d-app/>> [Revisado 22 November 2020].
- Enabling Environments. (2018). Living Room Design for Dementia Friendly Home. [online] Disponible en: <https://www.enablingenvironments.com.au/living.html> [Revisado el 9 Ago 2018].
- Enrique Leff (2006). Ética por la Vida Elogio de la voluntad de poder. Éthique pour la vie. Eloge de la volonté de pouvoir Ethics for life. In praise of the will to power. Polis Revista Latinoamericana 13 | 2006 Concentración y poder mundial.
- Fleming, R. y Bennet, K. (2017). Environmental Assessment Tool Handbook. 1st ed. [ebook] University of Wollongong. Available at: <https://www.enablingenvironments.com.au/uploads/5/0/4/5/50459523/dta_resource3_digital.pdf> [Revisado 22 Noviembre 2020].
- Fratiglioni L. and Wang, H. (2007). Brain Reserve Hypothesis in Dementia. Journal of Alzheimer's disease: JAD 12(1):11-22 DOI: 10.3233/JAD-2007-12103.
- Fukami, M. (1998). Monetary valuation of unpaid work in Tokyo 1996: Department of National Accounts, Economic Research Institute, Economic Planning Agency.
- Fundación Sol, 2020. Los Verdaderos Sueldos De Chile, Panorama Actual Del Valor De La Fuerza Del Trabajo Usando La ESI (2019). [online] Santiago: Fundación Sol, p.3. Available at: <[https://www.fundacionsol.cl/cl_luzit_herramientas/static/adjuntos/6700/V2020\(esi2019\)-1.pdf](https://www.fundacionsol.cl/cl_luzit_herramientas/static/adjuntos/6700/V2020(esi2019)-1.pdf)> [Accessed 17 November 2020].
- Fundación Sol, 2020. Pensiones Bajo El Mínimo: Los Montos De Las Pensiones Que Paga

El Sistema De Capitalización Individual En Chile. [online] Santiago: Fundación Sol, p.5. Available at: <https://fundacionsol.cl/cl_luzit_herramientas/static/wp-content/uploads/2020/06/PBM2020-1.pdf> [Revisado 9 Noviembre 2020].

Gajardo J., Budinich M. y Fuentes P. (2015). “Innovadora experiencia local en el apoyo a la persona con demencia y su entorno familiar: Centro Kintun Municipalidad de Peñalolén”. En: Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento Universidad Católica. Personas mayores y demencia: Realidad y desafíos. Santiago. Editorial Universidad Católica. p115-137.

Gajardo J. y Aravena J. (2017). Tensiones en torno a la inclusión de personas con diagnóstico de demencia en investigación científica. *Acta Bioethica* 2017; 23 (2): 253-258.

Gibson M., MacLean J., Borrie M. y Geiger J. (2004). Orientation behaviors in residents relocated to a redesigned dementia care unit.

Hogeweyk.dementiavillage.com. (2019). Hogeweyk « Hogeweyk. [online] Available at: <https://hogeweyk.dementiavillage.com/en/kenniscentrum/> [Revisado 9 Feb. 2019].

Holmes, K., 2018. The No. 1 Thing You’re Getting Wrong About Inclusive Design. [online] Fast Company. Available at: <<https://www.fastcompany.com/90243282/the-no-1-thing-youre-getting-wrong-about-inclusive-design>> [Revisado 17 Mayo 2020].

Hojman D., Duarte F., Ruiz-Tagle J., Budnich M., Delgado C., Slachevsky A.(2017). The cost of dementia in an unequal country: The case of Chile.

Hutchinson J. y Turk-Browne (2012). Memory-guided attention: control from multiple memory systems.

2018. Iridis. Benton Park Road, Newcastle Upon Tyne, NE7 7LX: Spacegroup.

Jensen G, Iwarsson S. y Stahl A. (2002). ‘Theoretical understanding and methodological challenges in accessibility assessments. Focusing the environmental component: an example from travel chains in urban public bus transport’. *Disability and Rehabilitation*, 24, 5, 231-242.

Johansson B. (2004). Brain plasticity in health and disease. *Keio J Med*, 53(4), 231-246.

John Smith’s Student Store. 2020. Dementia Design Audit Tool: 2011 2Nd Revised Edition. [online] Available at: <<https://www.johnsmith.co.uk/product/9781857692150/>>

- dementia-design-audit-tool-2011> [Revisado 22 November 2020].
- John Smith's Student Store. 2020. Dementia Services Development Centre Titles. [online] Available at: <<https://www.johnsmith.co.uk/stir/offers/5000>> [Revisado 22 October 2020].
- Johnson D., Clarkson J. y Huppert F. (2010). Capability measurement for inclusive design. *Journal of Engineering Design*, 21(2-3), pp. 275-288.
- Keates, S. y Clarkson, P.J., (2003). *Countering design exclusion: An introduction to inclusive design*. Springer Verlag.
- Klein R. y Klein B. (2013). The prevalence of age-related eye diseases and visual impairment in aging: current estimates. *Investigative ophthalmology & visual science*. 2013; 54(14):ORSF5. [PubMed: 24335069].
- Kruijne W., & Meeter M. (2016). *Implicit Short- and long-term memory direct our gaze in visual search*. Amsterdam: Vrije. Universiteit Amsterdam.
- Lancioni G.E, Perilli V., Singh N.N., O'Reilly M.F., Sigafos J., Bosco A., De Caro M.F., Cassano G., Pinto K., Minervini M. (2011). Persons with mild or moderate Alzheimer's disease use a basic orientation technology to travel to different rooms within a day center. *Research in Developmental Disabilities*; 32:1895-1901.
- Lancioni G.E., Perilli V., O'Reilly M.F., Singh N.N., Sigafos J., Bosco A., Caffò A.O., Picucci L., Cassano G., Groeneweg J. (2013). Technology-based orientation programs to support indoor travel by persons with moderate Alzheimer's disease: Impact assessment and social validation. *Research in Developmental Disabilities*; 34:286-293.
- Legacy.idrc.ocadu.ca. 2020. Inclusive Design Research Centre - OCAD University. [online] Available at: <<https://legacy.idrc.ocadu.ca/about-the-idrc/49-resources/online-resources/articles-and-papers/443-whatisinclusivedesign>> [Revisado 30 November 2020].
- Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional. (2018). LEY-18600 19-FEB-1987 MINISTERIO DE HACIENDA - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional. [online] Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=29991> [Revisado el 26 Jul. 2018].
- Lezak M. (1995). *Neuropsychological Assessment*. 3rd ed. (NY): Oxford University Press.

- Lozano R., Naghavi M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., et al. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 380, 2095–2128. doi: 10.1016/ S0140-6736(12) 61728-0.
- Lawton (1977). An ecological theory of aging applied to elderly housing. *JAE*. 1977:8–10.
- Mateer M. (2003). Introducción a la rehabilitación cognitiva. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana*, 21, 10.
- Medlineplus.gov. (2018). Cuidado de la demencia en el hogar: MedlinePlus enciclopedia médica. [online] Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007428.htm> [Revisado el 16 Jun. 2018].
- Ministerio de Desarrollo Social, MDS (2015). Encuesta de caracterización socioeconómica Nacional, CASEN. Ampliando la mirada sobre la pobreza y la desigualdad. Subsecretaría de Evaluación Social, Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud, Minsal (2010). Encuesta Nacional de salud ENS, Chile, 2009-2010. Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud - Subsecretaría de Redes Asistenciales, 2016. Centros De Apoyo Comunitario Para Personas Con Demencia (Ex Centros Diurnos Para Personas Con Demencia). Informe de Seguimiento de Programas Sociales. [online] Available at: <https://programassociales.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/pdf/2017/PRG2017_3_59474.pdf> [Accessed 10 November 2020].
- Ministerio de Salud, Minsal, (2017). Plan Nacional de Demencia. Gobierno de Chile.
- Minsal, 2018. Chileatiende - Centros De Apoyo Comunitario Para Personas Con Demencia. [online] Chileatiende.gob.cl. Available at: <<https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/7790-centros-de-apoyo-comunitario-para-personas-con-demencia>> [Accessed 4 November 2020].
- Minsal - Gobierno de Chile, 2019. Personas En Situación De Discapacidad Podrán Acceder A Nuevas Prestaciones Para Su Rehabilitación. [online] Disponible en: <<https://www.minsal.cl/personas-en-situacion-de-discapacidad-podran-acceder-a-nuevas-prestaciones-para-su-rehabilitacion/>> [Revisado 26 Noviembre 2020].

- MINVU - PNUD, 2017. La Dimensión Humana En El Espacio Público: Recomendaciones Para El Análisis Y El Diseño. Ministerio de Vivienda y Urbanismo. Disponible en: <http://biblioteca.digital.gob.cl/handle/123456789/23>.
- MOVID - 19, 2020. ¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en las labores de cuidado? Un análisis desde una perspectiva de género, Chile. Disponible en: https://www.uchile.cl/documentos/informe-cual-ha-sido-el-impacto-de-la-pandemia-en-las-labores-de-cuidado-un-analisis-desde-una-perspectiva-de-genero_170630_0_2518.pdf.
- Namazi K.H., Rosner T.T., Rechlin L. (1991). Longterm memory cuing to reduce visuo-spatial disorientation in Alzheimer's disease patients in a special care unit. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*;7:10–15.
- National Institute on Aging. (2018). Problemas médicos comunes en las personas con Alzheimer. [online] Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/problemas-medicos-comunes-personas-alzheimer> [Revisado el 3 Mayo 2018].
- Nolan B., Mathews R. y Harrison M. (2001). Using external memory aids to increase room finding by older adults with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*;16:251–254.
- Nolan Mike R., Davies Sue, Brown Jayne, Keady John, Nolan Janet (2003). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing.
- Norberg A. (2019). Sense of Self among Persons with Advanced Dementia. In: Wisniewski T, editor. *Alzheimer's Disease* [Internet]. Brisbane (AU): Codon Publications; 2019 Dec 20. Chapter 13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK552152/> doi: 10.15586/alzheimersdisease.2019.ch13.
- NU. CEPAL. CELADE, 2020. Boletín Envejecimiento Y Desarrollo N° 17. Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores. [online] Santiago: CEPAL, pp.1-5. Available at: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45087/3/Boletin_Envejecimiento_17_es.pdf [Accessed 26 November 2020].
- OEA (Organización de los Estados Americanos) (2015), Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, Washington, D.C., junio.
- OMS. 2020. Organización Mundial De La Salud, OMS. [online] Disponible en: <https://www.>

who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Revisado el 26 Noviembre 2020].

- Owsley C. (2011). Aging and vision. *Vision research*. 51(13):1610–1622. [PubMed: 20974168].
- Peelen M. y Kastner S. (2014). Attention in the real world: toward understanding its neural basis.
- Pizzi, M. et al. (2013). Situaciones de riesgo para el Adulto Mayor Autónomo en Viviendas del Estado de Chile, Bases para propuestas de rediseño en Seguridad y Medio Ambiente, 24 a 38.
- Phillips DR, Siu O, Yeh AG, and Cheng KHC (2005). Ageing and the Urban Environment, pp. 147–163 in GJ.
- Portal.unesco.org. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: UNESCO. [online] Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201html [Revisado el 27 Jul. 2018].
- Prieto, A., y Montoro, P. (2015). Priming atencional en patrones visuales jerárquicos: Efectos de nivel atendido, tamaño absoluto y congruencia estimular. *Anales de Psicología*, Universidad de Murcia, 705-715.
- Provencher V., Bier N., Audet T. y Gagnon L. (2008). Errorless-based techniques can improve route finding in early Alzheimer's disease: A case study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*;23:47–56.
- Salech, F., 2020. Adultos mayores, COVID19 y tecnologías. *Diario la Tercera*, [online] p.1. Disponible en: <<http://www.medicina.uchile.cl/noticias/162404/adultos-mayores-covid19-y-tecnologias->> [Revisado 17 Noviembre 2020].
- Scharf Thomas, Phillipson Chris and Smith Allison (2003). Older People's Perceptions of the Neighbourhood: Evidence from Socially Deprived Urban Areas. *Sociological Research Online*, vol. 8, no. 4, <<http://www.socresonline.org.uk/8/4/scharf.html>>
- Schwab, K., 2018. Design thinking is the opposite of inclusive design - NYU professor Natasha Iskander argues that design thinking only serves to uphold the status quo. *Fast Company*, [online] Available at: <<https://www.fastcompany.com/90241727/design-thinking-is-the-opposite-of-inclusive-design>> [Revisado 14 Noviembre 2020].

- Senama. 2019. ESTUDIO DEL BANCO MUNDIAL ANTICIPA QUE EN 2050 EL 24% DE LA POBLACIÓN CHILENA SERÁN PERSONAS MAYORES. [online] disponible en:<<http://www.senama.gob.cl/noticias/estudio-del-banco-mundial-anticipa-que-en-2050-el-24-de-la-poblacion-chilena-seran-personas-mayores>> [revisado 20 Octubre 2020].
- Shum, A., 2018. Inclusive Design Thinking at Microsoft - How an inclusive process creates more accessible and ethical products. Medium, [online] Available at: <<https://medium.com/microsoft-design/inclusive-design-thinking-at-microsoft-5509da5f8ac0>> [Revisado 12 November 2020].
- Silva R., Gaete M., y Campos L. (2019). Inclusividad y arquitectura. Perspectivas actuales sobre una relación incipiente. AUS [Arquitectura / Urbanismo / Sustentabilidad], (25), 62-67.
- Slachevsky, A., 2020. Lanzamiento y Conversatorio “Hablemos De Vivir Con Demencia”. [video] Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=Iglu2fsalz4&t=4s&ab_channel=RedTransdisciplinariasobreEnvejecimientoUCH> [Revisado 14 Noviembre 2020].
- Slachevsky A., Budinich M., Miranda-Castillo C., Núñez-Huasaf J., Silva J., Muñoz-Neira C., Gloger S., Jimenez O., Martorell B., y Delgado C. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in chilean primary caregivers of patients with dementia. *Journal of Alzheimer’s Disease*, 35:297–306.
- Slachevsky, A., Silva, R. y Espina, M., 2020. Tratar la demencia respetando el derecho a ser diferente. CIPER, [online] Disponible en: <<https://www.ciperchile.cl/2020/11/21/tratar-la-demencia-respetando-el-derecho-a-ser-diferente/>> [Revisado 23 Noviembre 2020].
- Smith, A. (2010). Allison E. Smith, *Ageing in Urban Neighbourhoods: Place Attachment and Social Exclusion*, The Policy Press, Bristol, UK, 2009, 248 pp., pbk £25.99, ISBN 13: 978 1 84742 270 5. *Ageing and Society*, 30(6), pp.1089-1090.
- Stanley J., Hensher D., Stanley J., Currie G., Greene W., y Vella-Brodrick D. (2011). Social Exclusion and the Value of Mobility. Australian Research Council Industry Linkage Program Project, Australia. *Journal of Transport Economics and Policy*, Volume 45, Part 2, May 2011, pp. 197–222.

- Song H. (2009). The effects of processing fluency on judgment and processing style: three essays on effort prediction, risk perception, and distortion detection. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy (Psychology) in The University of Michigan.
- Superintendencia de Salud Chile, 2019. Problema De Salud 85, Enfermedad De Alzheimer Y Otras Demencias. [online] Available at: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/articles-18929_archivo_fuente.pdf> [Accessed 26 November 2020].
- Tenneti, R., Johnson, D., Goldenberg, L., Parker, R.A. Y Huppert, F.A., (2012). Towards a capabilities database to inform inclusive design: Experimental investigation of effective survey-based predictors of human-product interaction, Applied Ergonomics 2012, Elsevier.
- The Interaction Design Foundation. 2020. What Is Accessibility?. [online] Available at: <<https://www.interaction-design.org/literature/topics/accessibility>> [Accessed 20 May 2020].
- The Interaction Design Foundation. 2020. What Is User Centered Design?. [online] Available at: <<https://www.interaction-design.org/literature/topics/user-centered-design>> [Accessed 16 May 2020].
- UNECE (2016). Dignidad y no discriminación para personas con demencia, Resumen de Políticas.
- Unesco. 1948. Declaración Universal De Derechos Humanos. [online] Available at: <http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=26053&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html> [Accessed 9 July 2020].
- Unidad de Redes Transdisciplinarias (2019). Policy Paper N°1 Demencias. Serie envejecimiento. Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VID), Universidad de Chile.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2019). World Population Prospects 2019: Highlights. ST/ESA/SER.A/423.
- Universaldesign.ie. 2020. The 7 Principles | Centre For Excellence In Universal Design. [online] Available at: <<http://universaldesign.ie/What-is-Universal-Design/The-7-Principles/>> [Accessed 30 November 2020].

- Usability.gov. 2020. User-Centered Design Basics | Usability.Gov. [online] Available at: <<https://www.usability.gov/what-and-why/user-centered-design.html>> [Revisado 15 Mayo 2020].
- Van Tilborg, Kessels R.P.C., Hulstijn W. (2011). How should we teach everyday skills in dementia? A controlled study comparing implicit and explicit training methods. *Clinical Rehabilitation*;25:638–648.
- Van Veen H., Distler H.K., Braun S.J y, Bülthoff H.H. (1998). Navigating through a virtual city: Using virtual reality technology to study human action and perception. *Future Generation Computer Systems*; 14: 231–42
- Veras R., Caldas C., Dantas S., Sancho L., Sicsu´ B., Motta L. (2008). Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brazil. Evaluation of expenditure on care. *Psychogeriatrics: The official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*. 2008; 8(2):88–95.
- Weinstein S., Semmes J., Ghent L. y Teuber H. (1956). Spatial orientation in man after cerebral injury: II. Analysis according to concomitant defects. *J Psych*; 42: 249–63.
- Wells, N. (2019). Canada’s first ‘dementia village’ set to open its doors. [online] British Columbia. Available at: <https://bc.ctvnews.ca/canada-s-first-dementia-village-set-to-open-its-doors-1.4441535> [Accessed 29 May. 2019].
- Wijk H. (2004). Colour perception in old age- With implications in the caring environment. *International Academy for Design & Health, Color perception in old age*, 167-163.
- Wimo A., Winblad B., and Jonsson L (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dement*; 6(2): 98–103. doi: 10.1016/j.jalz.2010.01.010 PMID: 20298969.
- World Health Organization and Alzheimer’s Disease International (2012) *Dementia A public health priority*. ISBN 978 92 4 156445 8. available on the WHO web site (www.who.int).
- Yeom H., Fleury J. y Keller C. (2008). Risk Factors for Mobility Limitation in Community-Dwelling Older Adults: A Social Ecological Perspective. *Geriatric Nursing Volume 29, Issue 2, March–April 2008, Pages 133-140*. doi:10.1016/j.gerinurse.2007.07.002.
- Zakzanis K., Quintín G., Graham S., y Mraz R. (2009). Age and dementia related differences in

spatial navigation within an immersive virtual environment. Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research 15(4):CR140-50 SourcePubMed.

Bibliografía

Sanjurjo Castelao, G., n.d. Terapia-Ocupacional.Com: ARTICULOS. [online] Terapia-ocupacional.com. Disponible en: <<http://www.terapiaocupacional.com/articulos/AVD-Sanjurjo2.shtml>> [Revisado el 14 Nov. 2019].

Grey T., Pierce M., Cahill S. y Dyer M. (2015). Universal Design Guidelines Dementia Friendly Dwellings for People with Dementia, their Families and Carers Centre for Excellence in Universal Design. TrinityHaus and DSIDC's Living with Dementia Research Programme, School of Social Work and Social Policy, Trinity College, Dublin. Disponible en: <<http://universaldesign.ie/Web-Content-/UD-DFDGuidelines-Full-Document-non-acc-June-15.pdf>>

Dementia Enabling Environments | Alzheimer's WA. 2020. Dementia Enabling Environment Virtual Information Centre. [online] Disponible en: <<https://www.enablingenvironments.com.au/>> [Revisado 28 Marzo 2020]. Dementia Services Development Centre (2013). Improving the design of housing to assist people with dementia. Iris Murdoch Building, University of Stirling. ISBN 9781908063083, 1908063084. Disponible en: <<http://www.cih.org/resources/PDF/Scotland%20general/Improving%20the%20design%20of%20housing%20to%20assist%20people%20with%20dementia%20-%20FINAL.pdf>>

Mazzocato, G., 2020. Accessibility Color Wheel.[online] Gmazzocato.altervista.org. Disponible ent: <<https://gmazzocato.altervista.org/en/colorwheel/wheel.php>> [Revisado 6 Marzo 2020].

Neuronup.com. 2020. Actividades De La Vida Diaria (Avds). [online] Disponible en: <<https://www.neuronup.com/es/areas/adl>> [Revisado el 11 Ene. 2020].

Halsall B. y Macdonald R. (2015). Design for Dementia: A guide with helpful guidance in the design of exterior and interior environments. Design for Dementia, Liverpool John Moores University. Halsall Lloyd Partnership, Liverpool John Moores University. ISBN 0 9 9 2 9 2 3 1 1 5 , 9780992923112. Disponible en: <http://www.hlpdesign.com/images/case_studies/Vol1.pdf>.

Greasley-Adams C., Bowes A., Dawson A. y McCabe L. (2014). Good practice in the design of homes and living spaces for people with dementia and sight loss. University of Stirling. Disponible en: <https://dementia.stir.ac.uk/system/files/filedepot/12/good_practice_in_the_design_of_homes_and_living_spaces_for_people_living_with_dementia_and_sight_loss_final.pdf>.

ANEXOS





Anexo 1: Protocolo ético para Comité de Ética en Investigación Dirección de Investigación y Creación (DIC) FAU.

[Descargar aquí](#)

Anexo 2: Modelos de consentimientos informados utilizados en la investigación.

Descargar aquí

Anexo 3: Matriz comparativa de métodos e instrumentos de investigación y evaluación

A continuación se presenta una matriz de comparación de métodos e instrumentos que se utilizan en diferentes etapas de una investigación y que tienen distintos enfoques o forma de aproximarse a los usuarios/as.

Como se argumentó a lo largo de la investigación, no todos los métodos analizados son óptimos para aplicar a personas con demencia, sin embargo, todos ellos tienen atributos destacables que fueron de una u otra forma incorporados en el desarrollo de los instrumentos de investigación propuestos en la metodología presentada.

Preguntas para comparar métodos:

1. ¿Es auto aplicable o se necesita de un/una profesional?
2. ¿Lo podría comprender una persona con demencia?
3. ¿Qué tipo de lenguaje utiliza? ¿Formal - complejo, coloquial simple?
4. ¿Es cualitativo o cuantitativo?
5. Si no es aplicable, ¿hay partes que podrían ser referentes de utilidad para un nuevo formulario o método? ¿Y por qué?
6. ¿Qué recursos utiliza? ¿son de libre acceso?
7. ¿Qué materiales o recursos utiliza?
8. ¿Cuál es el output? o ¿cómo se visualizan y representan los datos?

Cuadro 3: Matriz de comparación de métodos e instrumentos de investigación y evaluación

Nombre	Qué es, para qué se usa u objetivo	¿Es auto aplicable? (Sí o No)	Comprensible por PcDem (Sí, No N/A)	Tipo de lenguaje (Formal / coloquial / complejo / simple / depende del sujeto de estudio)	Tiene enfoque Cualitativo o cuantitativo
Mosca en la pared	Método de observación in-situ sin intervención	No	N/A	Depende del sujeto de estudio	Cualitativo
Entrevista estructurada / encuesta	Método para recopilar datos precisos sobre un tema o situación	Sí	No	Formal simple o complejo	Cuantitativo
Entrevista semi estructurada / Entrevista en movimiento	Método para recopilar datos variados sobre un tema o situación estáticamente o en movimiento	No	Sí	Depende del sujeto de estudio, tiene un cariz coloquia	Cualitativo
Escala de Likert	Método para medir actitudes y conocer el grado de conformidad con un producto, servicio o situación de acuerdo a niveles (5, 7 o 10).	Sí	No	Formal simple o complejo	Cualitativo y cuantitativo

Libre acceso o restringido	Recursos o materiales que usa	Forma de representar los datos	Atributos más destacables (positivos y/o negativos)
Libre Acceso	Lápiz, papel o dispositivo móvil	Observaciones y conclusiones en texto, nubes de palabras, mapas jerárquicos	Es un método poco invasivo de observación. Permite aplicar un enfoque sistémico, ya que se puede aplicar a la persona, entorno, objetos, interacciones, etc.
Libre Acceso	Pauta de preguntas definidas (abiertas o de alternativas). Lápiz, papel o dispositivo móvil o computador, software (google forms y similares)	Gráficos de barra, nubes de palabra, gráficos circulares, mapas jerárquicos de temas	Sirven para analizar muestras grandes. La estructura es fija o rígida por lo que no admite desviaciones del tema o información no planificada.
Libre Acceso	Pauta de temas principales a tratar o consultar, lápiz, papel o dispositivo móvil.	Observaciones y conclusiones en texto, nubes de palabras, mapas jerárquicos de temas y sentimientos	Permite agregar temas que no estaban previstos y adecuarse al/la usuario/a. Puede ser más difícil comparar diferentes entrevistas.
Libre Acceso	Ficha con preguntas y niveles de acuerdo, Lápiz, papel, dispositivo móvil o computador (google forms y similares).	Tablas con valoraciones finales o por ítem, gráficos de barra.	La instrucción sobre cómo responder podría ser compleja de entender para una PcDem. Los resultados se pueden analizar como un todo o por ítem.

Nombre	Qué es, para qué se usa u objetivo	¿Es auto aplicable? (Sí o No)	Comprensible por PcDem (Sí, No N/A)	Tipo de lenguaje (Formal / coloquial / complejo / simple / depende del sujeto de estudio)	Tiene enfoque Cualitativo o cuantitativo
PrEmo	Método de evaluación basado en las emociones.	No	No	Depende del sujeto de estudio, cariz formal	Cualitativo
Mapeo Colectivo	Método participativo en el que una comunidad o grupo de personas que habitan en un espacio común, comparten experiencias y relatos con respecto al habitar, lo urbano y las prácticas de vida.	No	No	Coloquial-simple	Cualitativo
C.A.T.A (Check All That Apply)	Formato de pregunta para obtener perfiles de productos rápidos de los consumidores.	Sí	Sí	Formal - complejo	Cualitativo y Cuantitativo

Libre acceso o restringido	Recursos o materiales que usa	Forma de representar los datos	Atributos más destacables (positivos y/o negativos)
Acceso restringido	14 ilustraciones de un personaje, que representan emociones (7 positivas y 7 negativas).	Exposición de ilustraciones seleccionadas por usuario/a.	Las ilustraciones representan un abanico amplio de emociones, sin embargo las PcDem podrían no reconocer o confundir el significado de las ilustraciones, requiere que la persona comprenda a cabalidad las preguntas.
Libre Acceso	PPlano de vivienda o barrio, lápices, fotografías, pintura y materiales de manualidades.	Presentación de mapa intervenido con nodos o puntos de interés, comentarios, etc.	Permite el uso de diversos materiales y comentar de forma participativa y colectiva. Intervenir un plano podría ser complejo para una PcDem, ya que podrían no estar familiarizadas con un plano o vista superior.
Libre Acceso	Cuestionario acompañado de una lista de atributos, conceptos o palabras, lápiz, papel, dispositivo móvil o computador (google forms y similares).	Gráficos de frecuencia, mapas de correspondencia.	Una lista de palabras puede ser útil para personas con dificultades para verbalizar su percepción. Una desventaja es que pone todos los atributos al mismo nivel. Las personas podrían no entender las preguntas o los conceptos a seleccionar.

Nombre	Qué es, para qué se usa u objetivo	¿Es auto aplicable? (Sí o No)	Comprensible por PcDem (Sí, No N/A)	Tipo de lenguaje (Formal / coloquial / complejo / simple / depende del sujeto de estudio)	Tiene enfoque Cualitativo o cuantitativo
Escala diferencial semántico	Escala para medir el significado que tiene un objeto o concepto para una persona.	Sí	No	Formal - complejo	Cualitativo
Eye Tracking	Sistema de medición de fijaciones y recorrido del ojo sobre una pieza de información o estímulo visual.	No	N/A	N/A	Cuantitativo
Card Sorting	Método para apoyar el diseño o evaluar la arquitectura de información.	No	No	Formal - complejo	Cualitativo

Libre acceso o restringido	Recursos o materiales que usa	Forma de representar los datos	Atributos más destacables (positivos y/o negativos)
Libre Acceso	Listado de conceptos asociados a adjetivos de forma bipolar (ej justo-injusto), con valoraciones, lápiz, papel, dispositivo móvil o computador, software (google forms y similares)	Gráficos comparativos por participante.	Es rápida de aplicar. Pero requiere concentración y alto nivel de comprensión de las preguntas y significados de los conceptos y adjetivos.
Acceso Restringido	Cámara web especializada para eye tracking o sistema de lentes y soporte para la cabeza (eyetracker); software para control de estímulos, medición y recopilación de datos.	Gráficos y tablas con frecuencia de fijaciones y sacadas o salidas. Mapas de calor en base a frecuencia de fijaciones y tiempo de fijación. Mapa con orden de fijaciones.	Dependiendo del aparato que se utilice para medir, la prueba puede ser invasiva en mayor o menor medida. Se necesita aparatos costosos especializados para medir. Los datos no necesariamente reflejan por qué se fija la mirada en los puntos.
Libre Acceso	Tarjetas reales, trozos de papel o software de Card Sorting online.	Cuadros de estructura comparativos entre lo propuesto y los de los/las participantes. Gráficos con frecuencia de coincidencia de estructuras entre participantes.	Ayuda a comprender las expectativas de los/las usuarias y la comprensión de los temas. Debe aplicarse después de un primer acercamiento con participantes. Se puede partir de una estructura base (cerrado) o empezar desde cero (abierto).

Nombre	Qué es, para qué se usa u objetivo	¿Es auto aplicable? (Sí o No)	Comprensible por PcDem (Sí, No N/A)	Tipo de lenguaje (Formal / coloquial / complejo / simple / depende del sujeto de estudio)	Tiene enfoque Cualitativo o cuantitativo
S.U.S (System Usability Scale)	Escala en formato de cuestionario que mide la usabilidad de sistemas (sitios, aplicaciones, dispositivos, etc.).	No	No	Formal - complejo	Cuantitativo
Focus group	Discusión moderada para aprender o conocer sobre las actitudes, creencias, deseos y reacciones de los/las usuarios ante productos, sistemas, servicios o situaciones.	No	Sí	Depende del sujeto de estudio.	Cualitativo
Gráfico de los 5 sentidos	Método para calificar los objetos según lo bien que estimulan cada uno de los 5 sentidos en una escala del 1 al 10.	Sí	No	Formal - complejo	Cuantitativo

Libre acceso o restringido	Recursos o materiales que usa	Forma de representar los datos	Atributos más destacables (positivos y/o negativos)
Libre Acceso	Cuestionario estandarizado de 10 ítems con cinco opciones que va de totalmente de acuerdo a totalmente en desacuerdo. Con puntuación de 1 a 5 por cada ítem. Papel y lápiz o software online.	Gráficos comparativos con puntuación por participante. Tablas comparativas de puntuación de diferentes sistemas.	Es rápida de aplicar y se puede aplicar a muestras pequeñas de participantes. Requiere de comprensión de las preguntas a cabalidad y concentración de la persona para contestar las preguntas.
Libre Acceso	Dependiendo de la actividad, se presentará material gráfico, objetos, dispositivos o solamente se conversará.	Observaciones y conclusiones en texto, nubes de palabras, mapas jerárquicos de temas y sentimientos	Las personas pueden hablar sobre sus experiencias, pero quien investiga no puede verificar in-situ o conocer el contexto.
Libre Acceso	Gráfico de 2 ejes. Eje X sentidos y eje Y nivel o cantidad de estimulación de 1 a 10.	Gráfico comparativo que sobrepone resultados de varios participantes respecto a 1 producto o de 1 participante respecto de varios productos diferentes.	Permite descubrir en qué medida un objeto o producto estimula una variedad de sentidos y no tan solo el tacto o la vista. Se necesita de comprensión del gráfico y concentración para contestar. Se pueden incluir más sentidos o atributos a evaluar.

Nombre	Qué es, para qué se usa u objetivo	¿Es auto aplicable? (Sí o No)	Comprensible por PcDem (Sí, No N/A)	Tipo de lenguaje (Formal / coloquial / complejo / simple / depende del sujeto de estudio)	Tiene enfoque Cualitativo o cuantitativo
E.A.T (Environmental Assessment Tool)	Herramienta de auditoría de espacios donde viven PcDem relativamente móviles	No	No	Formal - complejo	Cualitativo y Cuantitativo
D.A.A.T (Dementia Design Audit Tool)	Herramienta de auditoría de espacios donde viven PcDem	No	No	Formal - complejo	Cualitativo y Cuantitativo
Nvivo	Software de análisis de datos principalmente cualitativos.	N/A	N/A	N/A	Cualitativo y Cuantitativo

Libre acceso o restringido	Recursos o materiales que usa	Forma de representar los datos	Atributos más destacables (positivos y/o negativos)
Libre Acceso	Handbook con ítems y preguntas + app Beat-D (gratuita), dispositivo móvil, papel y lápiz.	Tablas con puntajes y gráficos comparativos por espacio, vivienda, o antes y después de aplicar cambios.	Está en inglés solamente, requiere de una dirección válida de Australia para registrar un proyecto en la app. Herramientas desarrolladas en países de ingresos altos. App intuitiva de usar, pero no accesible en cuanto a color. Da la opción de subir fotos para complementar cada ítem o pregunta.
Acceso Restringido	Handbook con ítems y preguntas + app Iridis (gratuita), dispositivo móvil, papel y lápiz.	Tablas con puntajes y gráficos comparativos por espacio, vivienda, o antes y después de aplicar cambios.	Está en inglés solamente, requiere de una dirección válida de cualquier lugar para registrar un proyecto en la app. Herramientas desarrolladas en países de ingresos altos. App intuitiva de usar, pero no accesible en cuanto a color. Cuenta con imágenes de ejemplo.
Acceso Restringido	Computador (con memoria y capacidad alta de procesamiento), licencia para uso del software.	Gráficos de barra, mapas jerárquicos, nubes de palabras, tablas con conteos de palabras, tablas comparativas por participantes de (cantidad de palabras, temas, etc.)	Permite analizar discursos y opiniones de las personas y comparar entre participantes los diferentes temas. Es complejo de usar.

Nombre	Qué es, para qué se usa u objetivo	¿Es auto aplicable? (Sí o No)	Comprensible por PcDem (Sí, No N/A)	Tipo de lenguaje (Formal / coloquial / complejo / simple / depende del sujeto de estudio)	Tiene enfoque Cualitativo o cuantitativo
NVDA (NonVisual Desktop Access)	Software de lectura de pantalla de código abierto para Windows	N/A	N/A	N/A	N/A
Balabolka	Software que transforma documentos de texto a voz	N/A	N/A	N/A	N/A

Esta matriz comparativa fue consultada a lo largo de toda la investigación, en la medida en que se fueron completando etapas, así también se fue complementando con métodos o herramientas, como Transcribe y Transcriber, entre otras, que fueron presentadas en la etapa de análisis de información.

Libre acceso o restringido	Recursos o materiales que usa	Forma de representar los datos	Atributos más destacables (positivos y/o negativos)
Libre Acceso	Computador, software	N/A	Es gratuito, permite saber si un documento o sistema es accesible para personas con baja visión o ceguera (que usan el software).
Libre Acceso	Computador, software	Documentos de audio.	Es gratuito, permite saber si un documento o sistema es accesible para personas con baja visión o ceguera (que usan el software).

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 4: Protocolo actividad participativa grupal aplicada en centro Kintun.

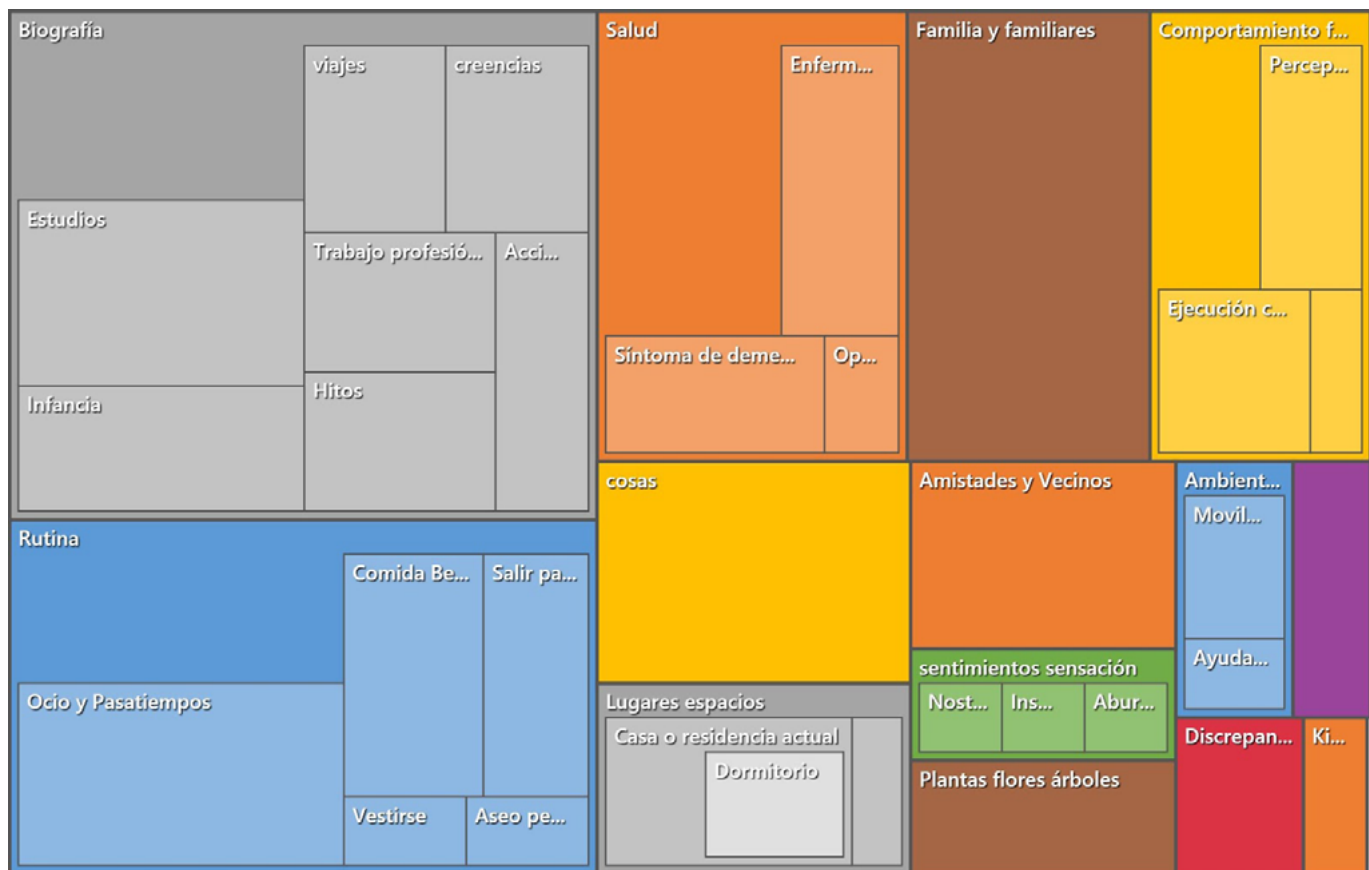
Descargar aquí

Anexo 5: Resultados preliminares en detalle obtenidos de NVIVO.

A continuación se muestran los resultados por participante divididos por entrevista.

Entrevista 1:

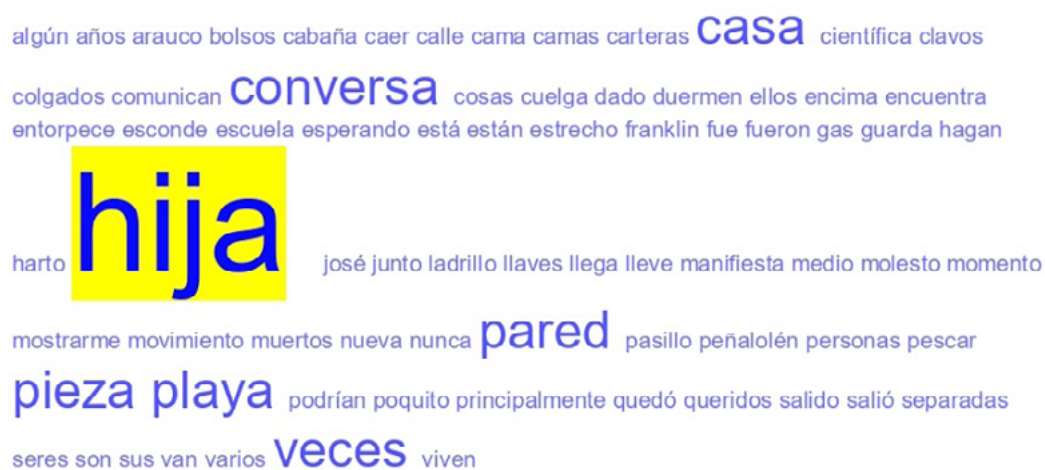
Gráfico 10: Mapa Jerárquico de temas entrevista 1



Fuente: Elaboración propia.

En la entrevista uno, uno de los principales temas tocados fue la biografía de la persona, en segundo lugar su rutina diaria y en tercer lugar temas relacionados con la salud.

Gráfico 12: Nube de palabras cuidador 1



Fuente: Elaboración propia.

La palabra más nombrada fue <hija> seguido de <conversa> <pared> <pieza> <playa> y <casa> todas en la misma jerarquía.

Entrevista 1:

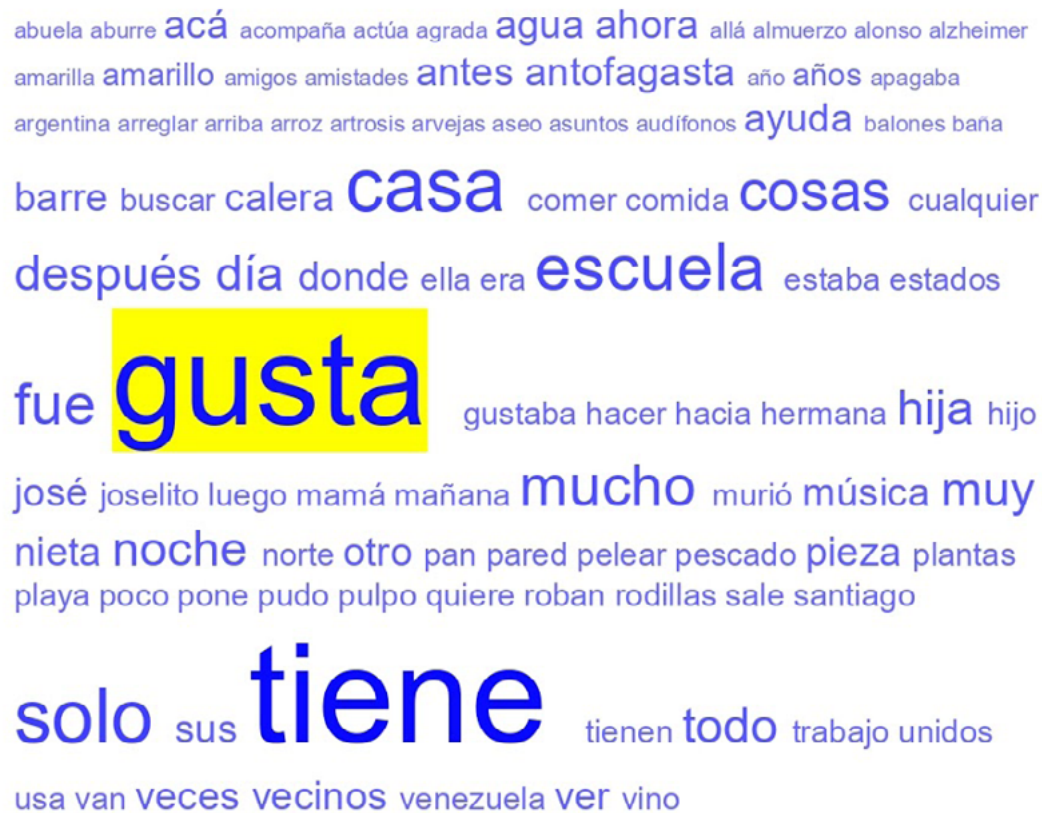
Gráfico 13: Nube de palabras cuidador 2



Fuente: Elaboración propia..

La palabra más nombrada fue <ella>. Cabe destacar que el cuidador 2 de la entrevista 1 tuvo mínimas intervenciones durante la entrevista.

Gráfico 14: Nube de palabras participante con demencia 1

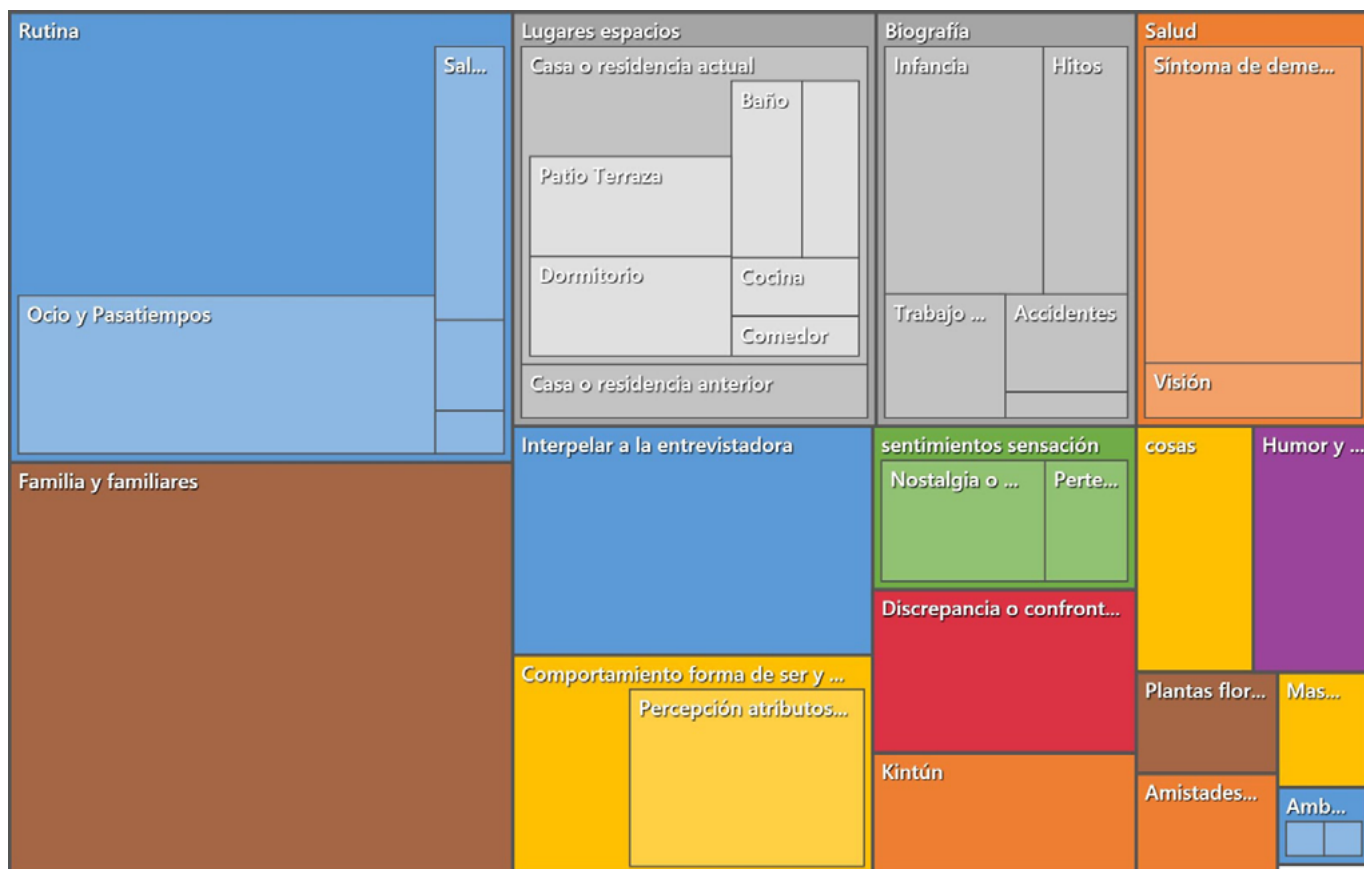


Fuente: Elaboración propia.

La palabra más nombrada fue <gusta> seguido de <tiene> <casa> <escuela> y <cosas>

Entrevista 2:

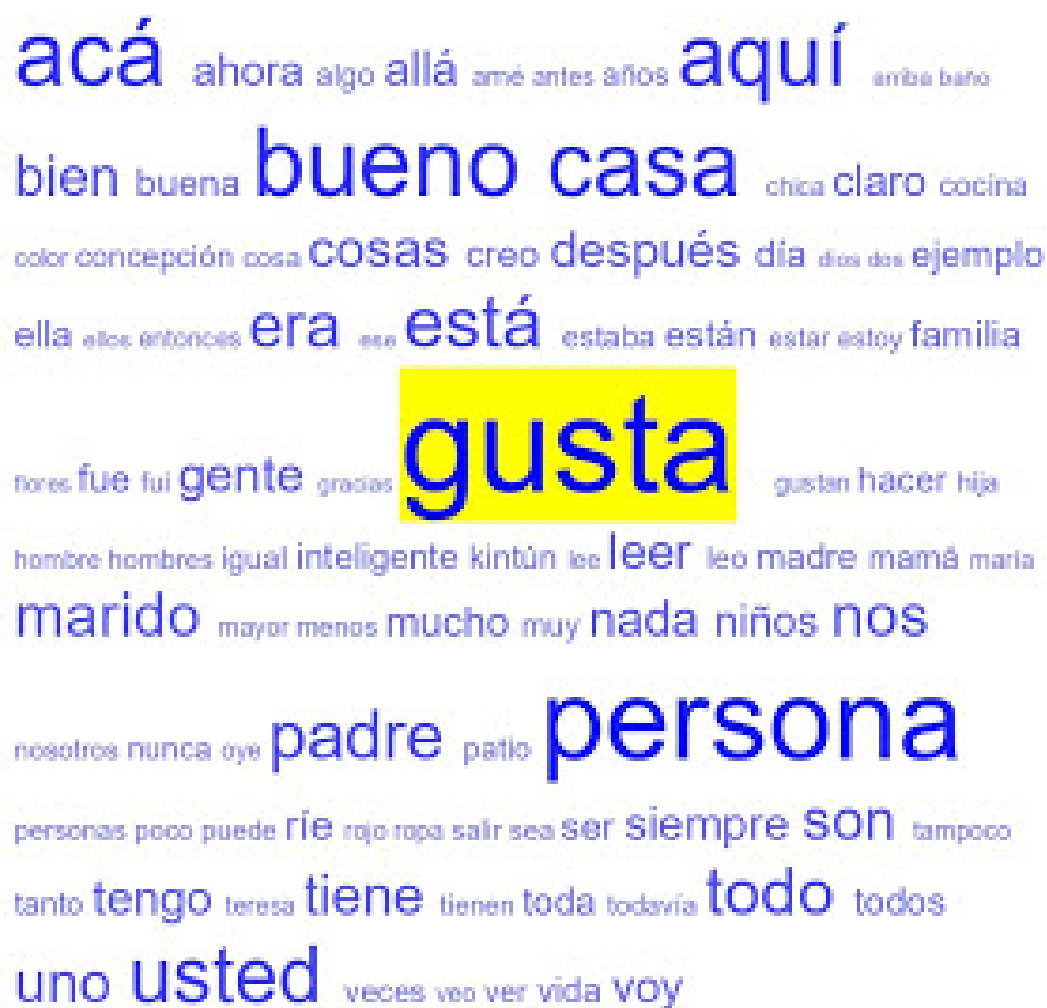
Gráfico 15: Mapa Jerárquico de temas entrevista 2



Fuente: Elaboración propia..

En la entrevista dos el tema más codificado fue rutina, seguido de familia y en tercer lugar, temas relacionados a lugares y espacios.

Gráfico 16: Nube de palabras entrevista 2



Fuente: Elaboración propia.

La palabra más nombrada fue <gusta> seguido de <persona> y luego <bueno> y <casa> al mismo nivel.

Entrevista 2:

Gráfico 17: Nube de palabras cuidador 3



Fuente: Elaboración propia..

La palabra más nombrada fue <marido> seguido de <nos> y luego <vinimos> <buscar> <tengo> y <allá> al mismo nivel.

Gráfico 18: Nube de palabras participante con demencia 2

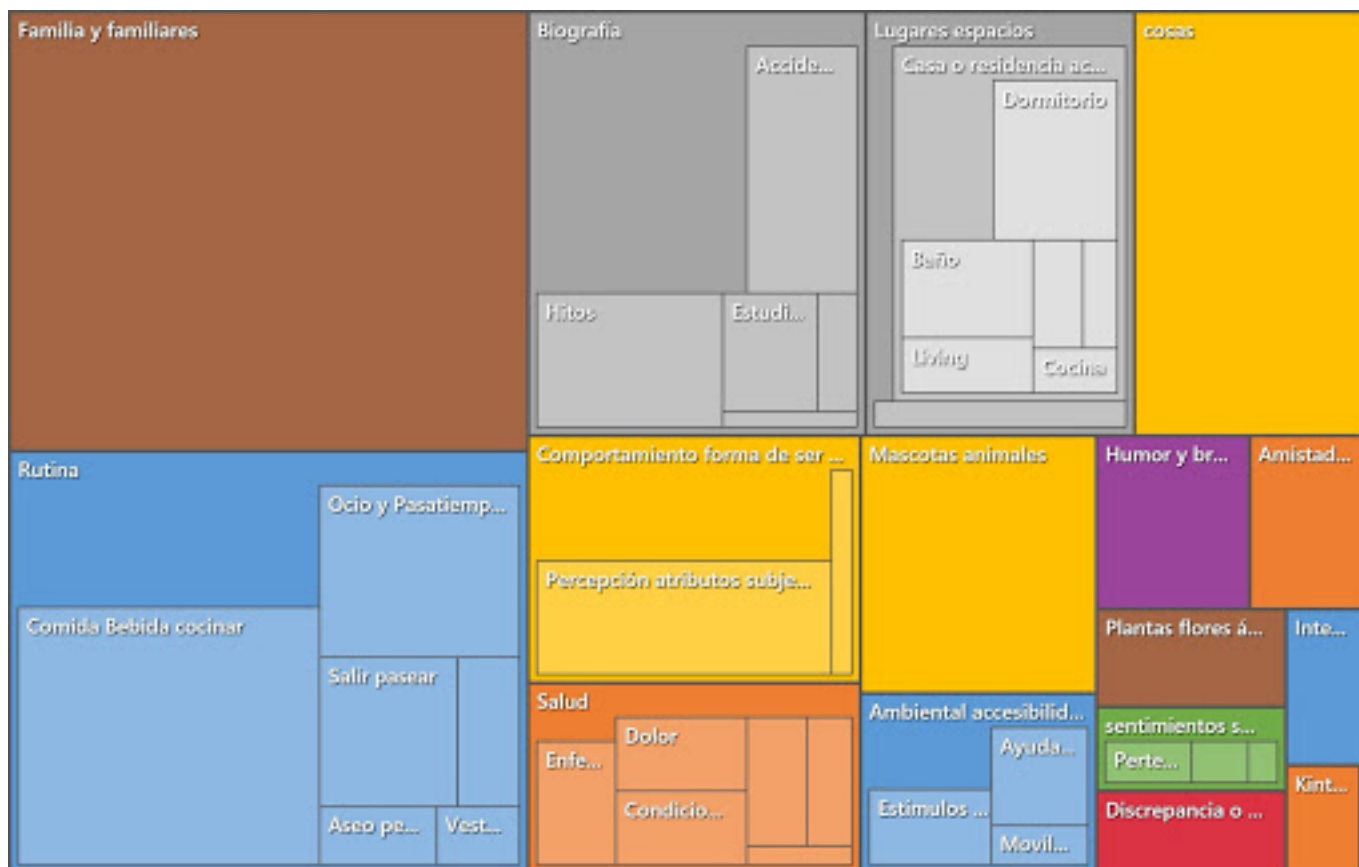


Fuente: Elaboración propia.

La palabra más nombrada fue <aquí> seguido de <bueno> y luego <padre> <gusta> y <casa>.

Entrevista 3:

Gráfico 19: Mapa Jerárquico de temas entrevista 3



Fuente: Elaboración propia..

En la entrevista tres el tema más discutido fue familia y familiares, en segundo lugar rutina y en tercer lugar biografía.

Gráfico 20: Nube de palabras entrevista 3



Fuente: Elaboración propia.

En la entrevista tres la palabra más nombrada fue <persona> seguido de <gusta> y <está>

Entrevista 3:

Gráfico 21: Nube de palabras cuidador 4

2018 abuela abuelo aburra acuerdo afuera **ahora** almuerzo animal animales **antes** años aquí arriba atrás bien bueno cariño **casa** cayó conversamos cosas **creo** depende desayuno desde después **día** días dijo donde dos **ella** entonces era escalera escalones **está** estaba están estoy falleció fotógrafo **fue** gente grandes gusta había hacemos horas igual leer luz mal malo **mama** marido mascotas media menos mes mismas mucho muy nietos niños nos otras otro pan panadero **papá** par pega

persona

pieza poco programas ramiro semana

siempre sinceramente sobrinos sólo **son** sopa soy tampoco tata tele tengo tenía tiene todavía todo todos unos usted veces ver

Fuente: Elaboración propia..

La palabra más nombrada fue <persona>, seguido de <mamá> <fue> y <ella>

Gráfico 22: Nube de palabras participante con demencia 3

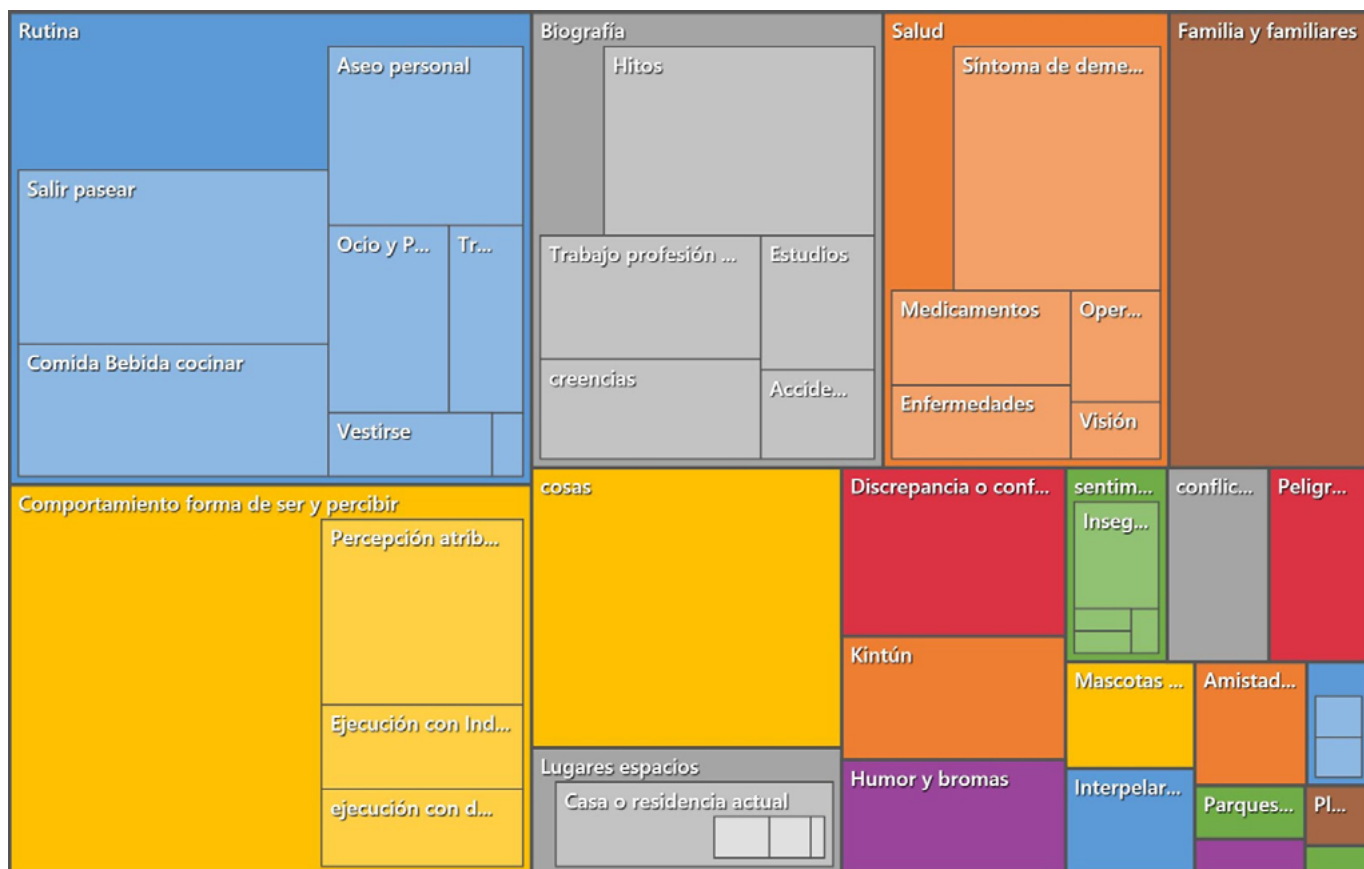


Fuente: Elaboración propia.

La palabra más nombrada fue <está> seguido de <hijo> <ahora> y <allá>

Entrevista 4:

Gráfico 23: Mapa Jerárquico de temas entrevista 4

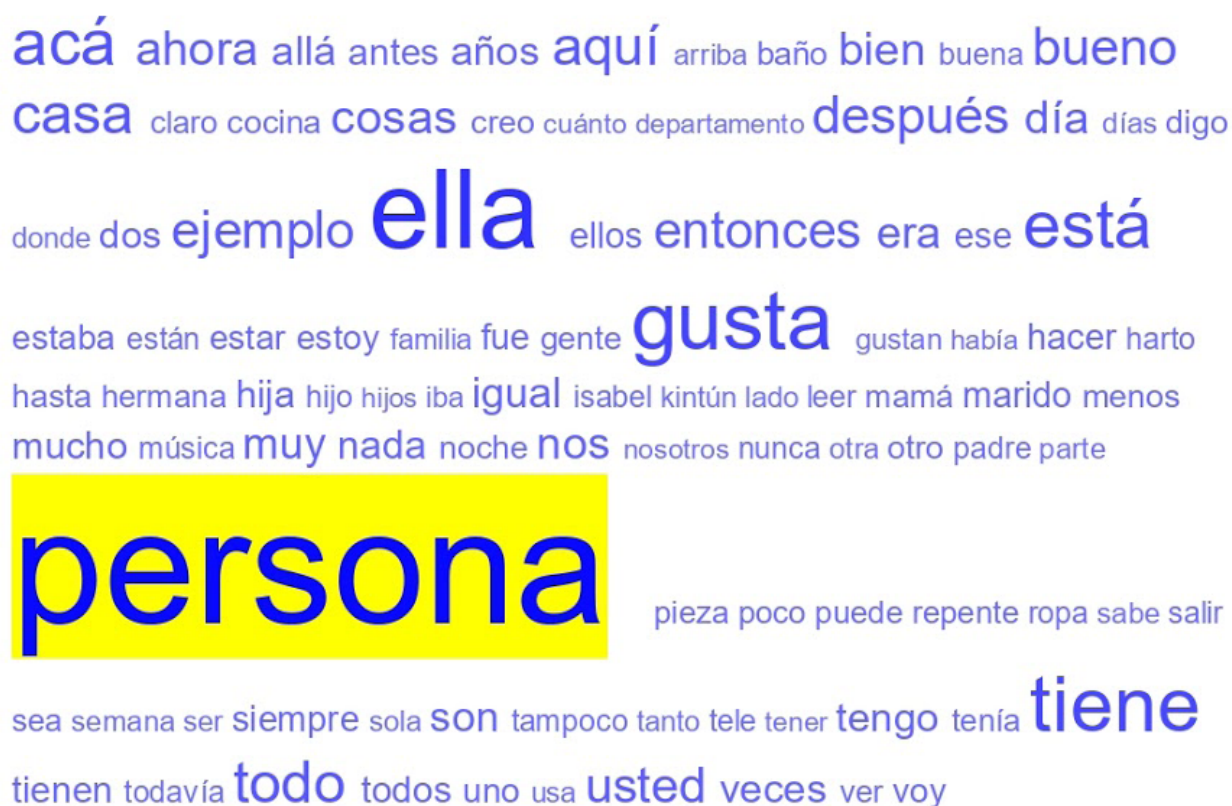


Fuente: Elaboración propia..

En la entrevista cuatro el tema más codificado fue rutina, seguido de comportamiento forma de ser y percibir, en tercer lugar biografía, cuarto lugar salud y quinto familia y familiares.

Entrevista 4:

Gráfico 24: Nube de palabras entrevista 4



Fuente: Elaboración propia.

La palabra más nombrada en la entrevista 4 fue <persona>, seguido de <gusta> y <ella>.

Entrevista 4:

Gráfico 25: Nube de palabras cuidador 5



Fuente: Elaboración propia..

La palabra más nombrada fue <ella> seguido de <entonces> y <ejemplo>.

Anexo 6: Desarrollo en detalle del PMV documento “Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo”.

ETAPA 1: DESARROLLO Y TESTEO DE UN PMV COMO SOLUCIÓN DE DISEÑO PARA LA PERSONA CON DEMENCIA, SU ENTORNO DOMÉSTICO Y LA PERSONA QUE CUIDA

Subetapa 1.1. Estructura y lineamientos de una guía para acondicionamiento del espacio doméstico con enfoque inclusivo y participativo

La necesidad de desarrollar una guía de diseño para el acondicionamiento de la vivienda de la persona con demencia y sus seres significativos o familiares, surge tanto de la investigación de campo, como de la revisión bibliográfica. Es un producto que agrupa o incorpora parte de la metodología y marco teórico, para generar una guía que permita a las personas, por una parte, conocer la enfermedad, síntomas y cifras, y por otra, saber cómo acondicionar el espacio por medio de ejemplos. Esta guía es también un insumo que permitió llevar a consulta tres importantes partes de esta primera propuesta de metodología, a saber, la observación in-situ, el cuestionario participativo “Quiénes Somos” y la Actividad Participativa Grupal.

Fue vital para la decisión de diseño ver el contraste que existe entre la información disponible en español e inglés, y las diversas realidades representadas. Llegado un momento, durante la revisión de otros manuales o guías, se pudo deducir que aún si pudiesen traducirse al español manuales, guías o insumos europeos o norteamericanos, las realidades a las que están

orientados distan mucho de nuestra realidad nacional en términos de ingreso y gasto público.

Es importante destacar que para el desarrollo de esta primera propuesta de guía se realizó una investigación bibliográfica adicional acerca de accesibilidad a la información, lo cual incluyó la revisión de normas gráficas para asegurar contrastes y tamaños adecuados para personas con problemas de visión de color, baja visión, y lograr una claridad de información, entre otros. Se consideró también la diversidad cognitiva como factor importante para el diseño de información.

Pasos del proceso:

- a. Desarrollo de una propuesta de estructura de guía en documento resumen con explicación de las partes para someter a consulta.
- b. Definición de lineamientos gráficos como: fuente, colores, iconografía / pictogramas, etc.
- c. Desarrollo de insumos gráficos anexos a la guía.
- d. Desarrollo de insumos o materiales volumétricos como muestrarios textiles.
- e. Impresión de muestras gráficas para someter a consulta in-situ.

Al finalizar esta subetapa se obtuvo un esqueleto de guía con explicación de las partes y una serie de lineamientos que posteriormente fueron presentados y explicados en una mesa técnica con profesionales del centro Kintun. A continuación se muestran algunas láminas que fueron preparadas para someter a consulta en formato impreso, entre ellas la primera estructura de la guía con la primera propuesta de título.

Imagen 34: Primera estructura de guía o manual de diseño

Viviendo con Demencia: Guía ilustrada para el diseño y acondicionamiento del hogar chileno, con enfoque inclusivo y participativo.

Parte I. Introducción a la demencia, beneficios y presentación de las partes del manual.

1. Demencia: Aspectos claves relacionados al tema, cifras Chile y el Mundo.
2. El Cuidado y el cuidador/a
3. La investigación y el manual: Cómo se obtuvo la información y para qué y quiénes está hecho.
4. Beneficios: Del diseño / modificación / adaptación del espacio cuando hay diagnóstico de demencia o DCL (deterioro cognitivo leve).
5. Resumen de las partes: Cómo navegar por la información, resumen de cada capítulo, explicación de simbología y colores.

Parte II. El Manual.

1. Cuestionario de autoaplicación participativo ¿Quiénes somos y qué hacemos?
2. Principios de Diseño Inclusivo para la Demencia en Entornos Domésticos
3. Terminaciones, aspectos ambientales y elementos comunes a todos los espacios
 - 3.1. Terminaciones y accesorios
 - 3.2. Tono, contraste y reflectancia
 - 3.3. Iluminación
 - 3.4. Señalización, etiquetado, información escrita o pictórica
 - 3.5. Aislación acústica / sonido
 - 3.6. Calefacción y ventilación
 - 3.7. Pisos y alfombras
 - 3.8. Paredes
 - 3.9. Ventanas
 - 3.10. Puertas
 - 3.11. Espejos y otras superficies altamente reflectantes
 - 3.12. Accesorios eléctricos
 - 3.13. Quincallería
 - 3.14. Muebles y otros objetos
 - 3.15. Aspectos de seguridad
4. Espacios íntimos
 - 4.1. Dormitorio
 - 4.2. Baño
5. Espacios Comunes
 - 5.1. Cocina
 - 5.2. Living

- 5.3. Comedor
- 5.4. Terraza, patio, jardín

- 6. Espacios de transición
 - 6.1. Entradas - Salidas
 - 6.2. Escaleras - Rampas
 - 6.3. Pasillos

- 7. Tecnologías de asistencia

Parte III. Insumos y kit: Apoyo para señalización, etiquetado y diseño

- 1. Insumos gráficos
 - 1.1. Señaléticas y etiquetas
 - 1.2. Hojas para colorear y probar paletas de color
 - 1.3. Hojas extra de cuestionario
- 2. Insumos disponibles como complemento del manual (lápices, plumón, post-it)
- 3. Muestrarios
 - 3.1. Color - papel mural
 - 3.2. Texturas textiles
 - 3.3. Texturas no textiles
 - 3.4. Pintura

Terminología

Organizaciones en Chile y el Mundo

Bibliografía

Fuente: Elaboración propia.

A continuación se muestra una serie de piezas gráficas que se desarrollaron con el fin de luego consultar en mesa técnica.

Imagen 35: Prueba de visualización de contrastes de cuerpo de texto



Fuente: Elaboración propia.

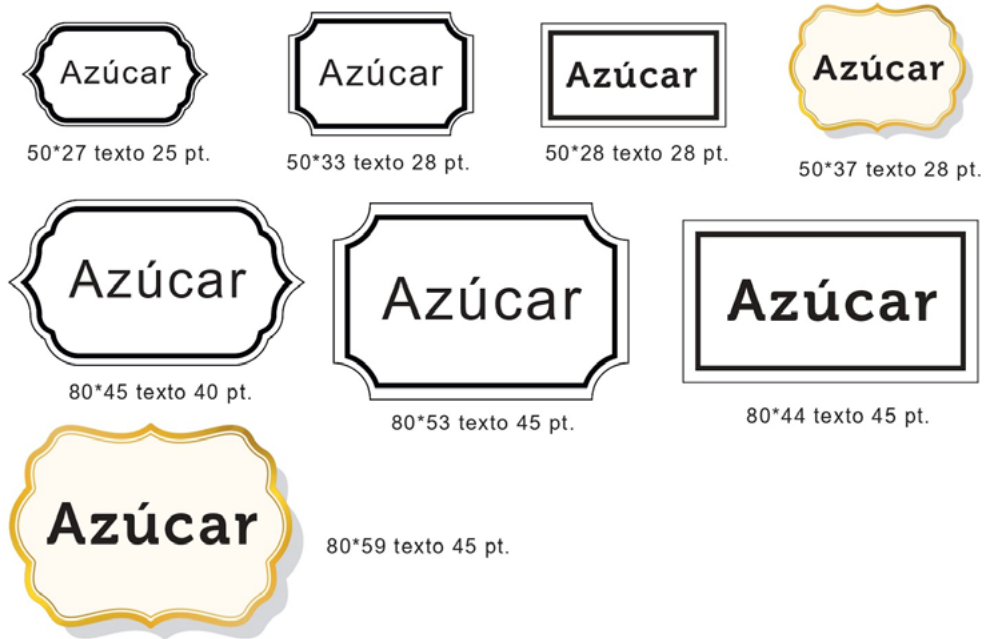
Imagen 36: Prueba de visualización de contrastes de títulos



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 37: Prueba de visualización y tamaños de etiquetas

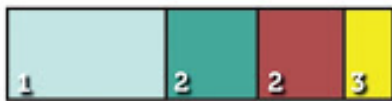
Tamaños de etiqueta: Arial / Museo 700



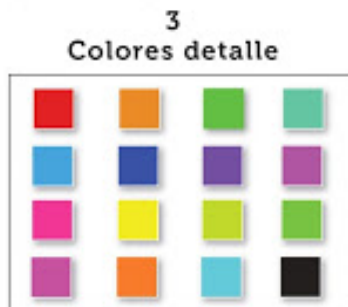
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 38: Prueba de lámina con paleta de colores para habitaciones

Paleta de colores



- 1 Colores pasteles, poco saturados y luminosos (claros). Para paredes y zonas extensas.
- 2 Colores levemente más saturados, pueden ser más oscuros, como la madera. Se usan en muebles y cortinas. Contrastan con las paredes y el suelo.
- 3 Colores bastante más saturados y luminosos, se usan en poca cantidad para resaltar objetos o zonas importantes como un marco de puerta.



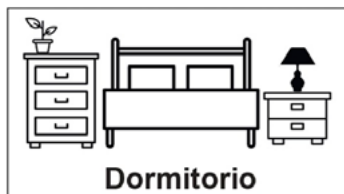
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 39: Prueba de visualización y tamaño de señaléticas para puertas de habitaciones

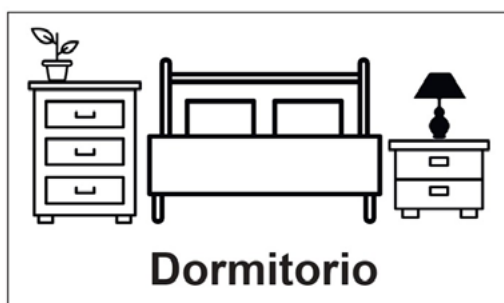
Tamaños íconos



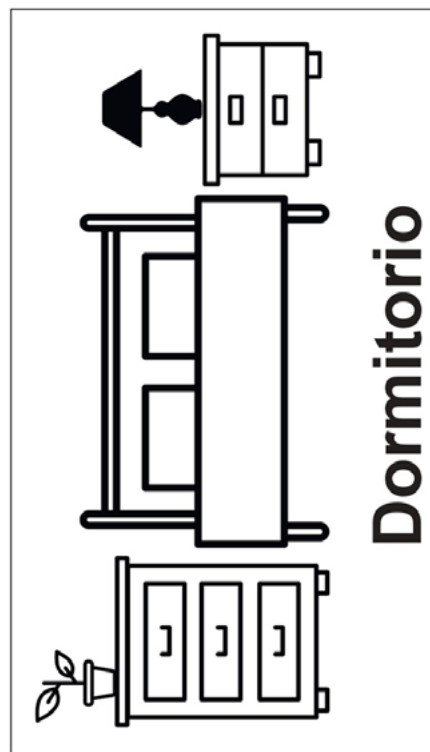
50*30 mm Texto 14 pt



80*47 mm Texto 22 pt



120*72 mm Texto 33 pt



180*106 mm Texto 49,5 pt

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 40: Prueba de visualización y tamaños de texto

Títulos

Esta es una prueba 18 pt.

Esta es una prueba 25 pt.

Esta es una prueba
35 pt.

Cuerpo de texto

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet. 12 pt.

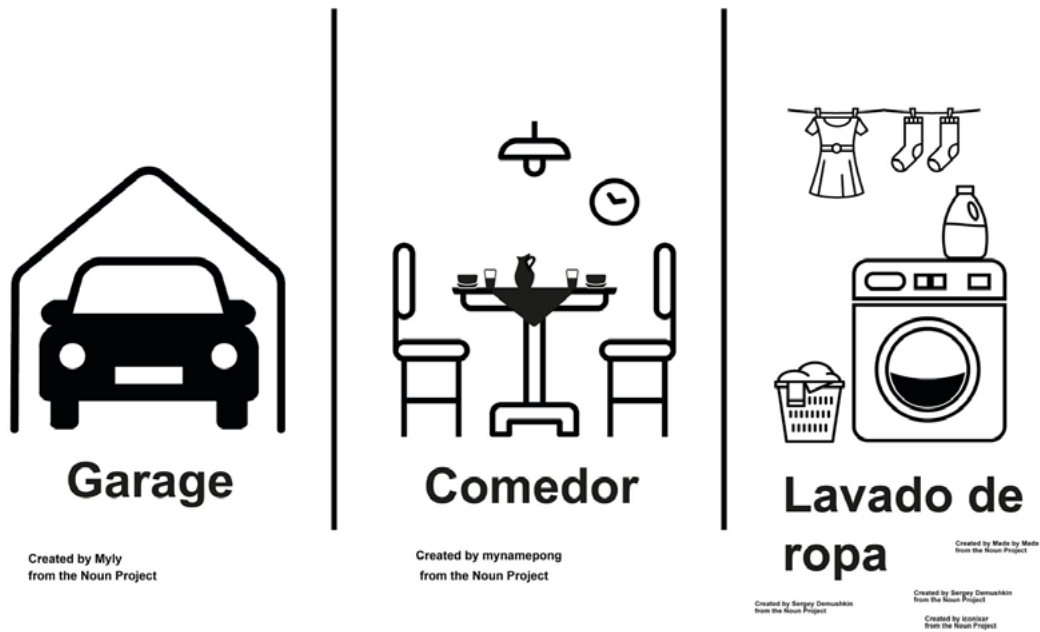
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet. 14 pt.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet. 16 pt.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet. 18 pt.

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 41: Prueba de visualización de íconos que representan espacios



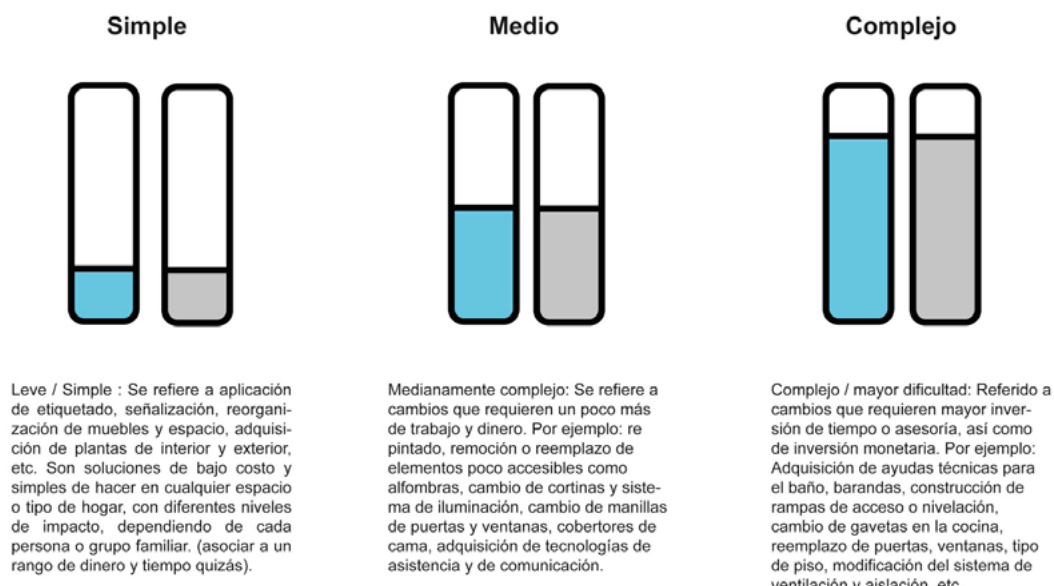
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 42: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 43: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 44: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad





Fuente: Elaboración propia.

Imagen 45: Prueba de visualización de íconos que representan complejidad

<p>Por Kristina Margaryan para the Noun Project</p> 	<p>Por Nabilauzwa para the Noun Project</p> 	<p>Por Pham Thi Dieu Linh para the Noun Project</p> 	<p>Por Nick Green para the Noun Project</p>
<p>Leve / Simple : Se refiere a aplicación de etiquetado, señalización, reorganización de muebles y espacio, adquisición de plantas de interior y exterior, etc. Son soluciones de bajo costo y simples de hacer en cualquier espacio o tipo de hogar, con diferentes niveles de impacto, dependiendo de cada persona o grupo familiar. (asociar a un rango de dinero y tiempo quizás).</p>	<p>Medianamente complejo: Se refiere a cambios que requieren un poco más de trabajo y dinero. Por ejemplo: re pintado, remoción o reemplazo de elementos poco accesibles como alfombras, cambio de cortinas y sistema de iluminación, cambio de manillas de puertas y ventanas, cobertores de cama, adquisición de tecnologías de asistencia y de comunicación.</p>	<p>Complejo / mayor dificultad: Referido a cambios que requieren mayor inversión de tiempo o asesoría, así como de inversión monetaria. Por ejemplo: Adquisición de ayudas técnicas para el baño, barandas, construcción de rampas de acceso o nivelación, cambio de gavetas en la cocina, reemplazo de puertas, ventanas, tipo de piso, modificación del sistema de ventilación y aislación, etc.</p>	

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 46: Prueba de visualización de íconos que representan los sentidos

<p>Por heathersabrina para the Noun Project</p>  <p>Audición</p>	 <p>Visión</p>	 <p>Gusto</p>	 <p>Tacto</p>
 <p>Olfato</p>	<p>Por Corpus Delicti para the Noun Project</p>  <p>Orientación espacial</p>	<p>Por arejoenah para the Noun Project</p>	

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 47: Prueba de visualización de representación de espacios bien y mal configurados a color



Ejemplo de representación espacios bien y espacios mal. El blanco es el que aporta la mayor cantidad de contraste. Estos íconos funcionan bien en blanco y negro también.



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 48: Prueba de visualización de representación de espacios bien y mal configurados en escala de grises



Ejemplo de representación espacios bien y espacios mal. El blanco es el que aporta la mayor cantidad de contraste. Estos íconos funcionan bien en blanco y negro también.



Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 1.2. Mesa técnica con profesionales del centro Kintun, presentación del PMV

Instrumentos: Registro mediante audio con dispositivo móvil, fotografías y toma de apuntes.

Duración: 1 hora.

La finalidad de esta mesa técnica fue tener una presentación de la idea de producto y discutir los aspectos prácticos y de contenido, en términos técnicos o con conocimiento profesional, previo a desarrollar la propuesta de forma más acabada. Se presentó la idea de manual o guía, las partes o estructura y los significados o por qué de cada parte, además de la forma en que se iba a representar. En suma, se sometió a consulta tanto lo relacionado a lo gráfico como a los contenidos. De esta forma, se logró reafirmar, corregir y agregar aspectos o consideraciones a la idea original propuesta.

Pasos del proceso:

a. Se prepararon los archivos gráficos y material a mostrar en base a la bibliografía y observación in-situ, además de las partes de la metodología propuesta desarrollada en etapas anteriores. Se incluyó:

1. Estructura del manual o guía y sus partes.
2. Principios de diseño inclusivo para la PcDem en entornos domésticos.
3. Cuestionario participativo “Quiénes Somos”.
4. Iconografía, paleta de colores y contrastes, fuentes tipográficas, entre otros.

b. Se imprimieron piezas de diferentes tamaños en alta calidad de impresión, en papel mate de distintos gramajes. Se imprimieron varias copias de cada insumo para que los participantes de la mesa técnica pudiesen verlas al mismo tiempo a medida que se iban presentando.

c. Se agendó una reunión de forma anticipada con el equipo del centro Kintun.

d. Se llega al lugar, se organizan mesas y sillas y se distribuyen las piezas gráficas a presentar.

e. Para dar comienzo a la actividad se presenta brevemente el proyecto nuevamente y los avances hasta el momento, se reciben preguntas con respecto a la investigación y se prosigue a presentar el material. En la mesa técnica participan la directora del centro Kintun, además de 6 profesionales de diversas áreas, entre ellos, 3 terapeutas ocupacionales, 2 neurólogos y 1 kinesiólogo.

f. A medida que se va presentando cada pieza gráfica o parte, los y las profesionales del centro hacen observaciones y preguntas, las cuales son respondidas. Mientras tanto se toma nota de las correcciones sugeridas y opciones preferidas por los profesionales.

g. Al finalizar la actividad se da las gracias, se ordena el lugar y se guarda el material mostrado.

Al finalizar esta subetapa, en primer lugar se afirma o confirma la necesidad de que exista una guía orientada al acondicionamiento de la vivienda de las PcDem, con enfoque inclusivo y para nuestro contexto

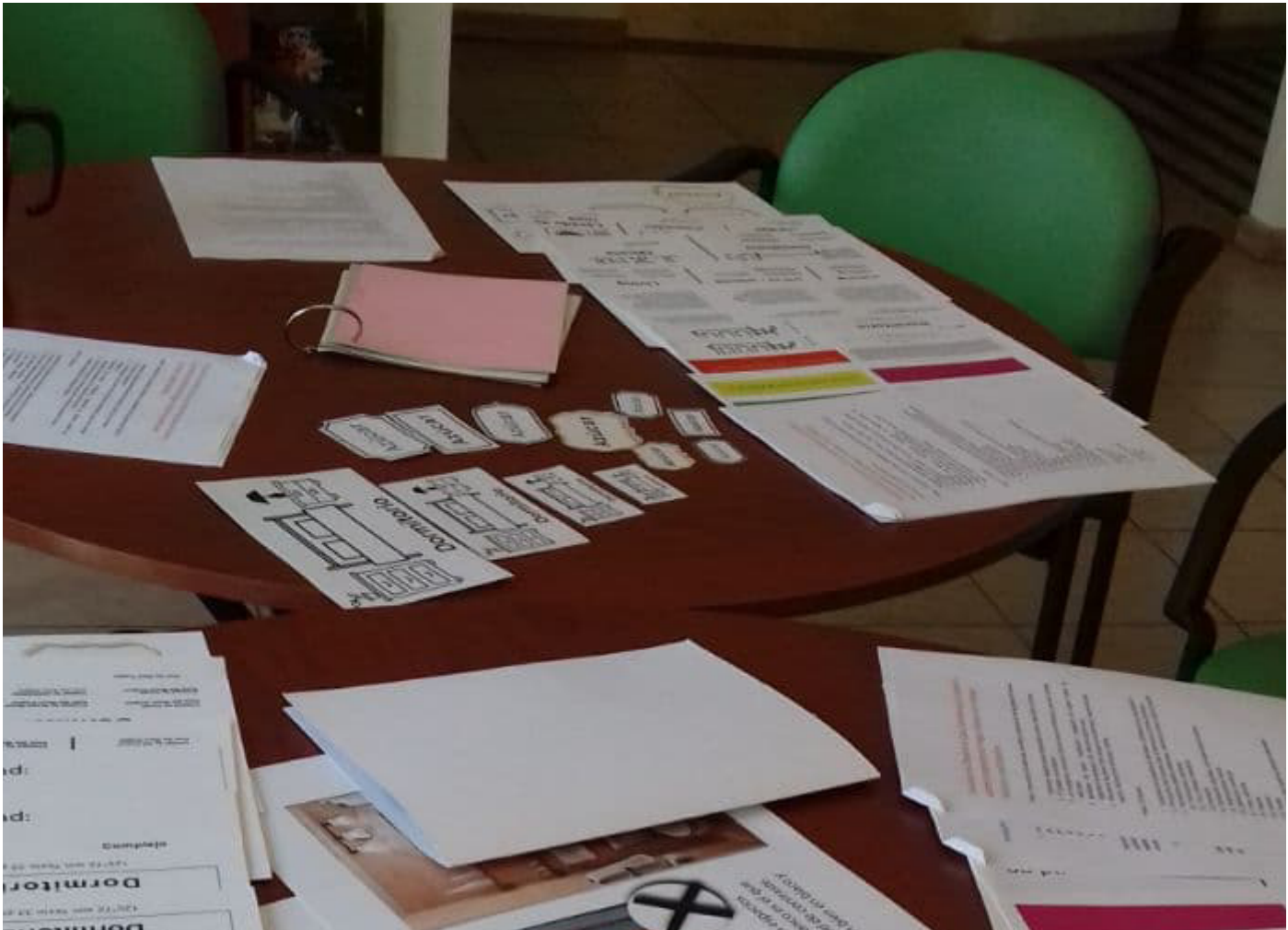
nacional latinoamericano; en segundo lugar se obtienen observaciones tanto afirmativas como correctivas en cuanto a lo propuesto; y en tercer y último lugar, se agregan nuevas consideraciones en cuanto al contenido de la guía, que no habían sido abordadas en la propuesta presentada. Esto permite seguir avanzando en el desarrollo tanto de la metodología como del producto, a saber, la guía.

Imagen 49: Fotografía de material gráfico impreso para mesa técnica en centro Kintun



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 50: Fotografía de material gráfico impreso para mesa técnica en centro Kintun



Fuente: Elaboración propia.

Entre estos resultados, se destaca:

1. Elección de tipo de fuente (sin serif) y tamaño para cuerpo de texto (14 pt o más) y títulos (25 pt o más).
2. Se agrega un doceavo principio de diseño inclusivo para PcDem (hasta el momento habían 11).
3. Se modifica la estructura de la guía considerablemente, ya que

se elimina la sección: “Terminaciones, aspectos ambientales y elementos comunes a todos los espacios” que hablaba por separado de ventanas, puertas iluminación y elementos por separado. En vez de eso se determinó que sería más fácil de comprender si todos aquellos aspectos se incluían dentro de las recomendaciones por espacio.

4. Se eligió una de las formas para representar complejidad y los colores que debería llevar (tipo velocímetro, con colores verde amarillo y rojo).

ETAPA 2. MODIFICACIÓN DEL PMV, DESARROLLO DE PROTOTIPO DE GUÍA BETA

La primera versión de la guía “Viviendo con demencia, guía para el acondicionamiento de la vivienda con enfoque inclusivo y participativo” es hasta el momento la única de su tipo en Chile y fue desarrollada, como se declara en el documento como “un primer paso para abordar la enfermedad desde el diseño con un enfoque inclusivo. Está destinada a personas relacionadas a la demencia, entre ellas, personas con demencia, familias o personas significativas de una persona o más personas con demencia, profesionales de la salud, profesionales del diseño y arquitectura, entre otras.”

Las principales consideraciones o requisitos para la construcción de la guía fueron:

1. Debe ser inclusiva.
2. Debe ser participativa.

3. La información debe ser accesible para personas con discapacidad visual, baja visión, problemas de visión de color y diversidad cognitiva.
4. Debe representar diferentes realidades sociales.
5. Debe ser fácil de entender y navegar.
6. Debe usar lenguaje claro, simple e inclusivo.
7. Debe tener enfoque sistémico.

Si bien todas estas consideraciones entran en “lo inclusivo”, fue importante definir a qué se refiere cuando se habla de desarrollar una guía inclusiva y en este caso, esos fueron los principales requisitos a considerar, que también tienen relación con los principios de diseño inclusivo para la PcDem sintetizados previamente, los lineamientos para desarrollar la propuesta de metodología y los principios postulados en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada por Chile el 2008, en la cual se hace referencia a la participación y el acceso a la información, entre otros.

Para la construcción de la guía se consideraron las fuentes primarias y secundarias de la primera etapa de la investigación y además se incorporó un número significativo de nuevas fuentes terciarias como referencia (principalmente manuales y guías en inglés). Para esta primera versión se hizo una estructura más básica de la original, siguiendo las recomendaciones recibidas en la mesa técnica, ya que hay aspectos que son más complejos de abordar, para lo cual es necesario profundizar con más detención, emplear más recursos y horas/persona de trabajo, como se explicará más adelante, por ejemplo en temas de tecnologías de comunicación y asistencia, televigilancia o telecuidado.

Esta versión está enfocada en residencias particulares, que son espacios

domésticos familiares. En un futuro se podría abordar las residencias de larga estadía o asilos, ya que también atienden personas con demencia. Se excluye el tema urbano o público, ya que esta guía está enfocada a resolver aspectos que las familias pueden controlar.

En manuales europeos o norteamericanos se abarca también el entorno o ambiente en el que se emplaza la vivienda y las consideraciones urbanas para instalarse cuando se tiene demencia. En el caso de Chile es complejo por el nivel de pobreza que existe (según un estudio de la Fundación Sol 2020, el 50 % de los trabajadores chilenos gana menos de \$401.000 y 2 de cada 3 trabajadores menos de \$550.000 líquidos), la poca movilidad social (el 54,5 % del total de ocupados en Chile, no podría sacar a una familia promedio de la pobreza) (Fundación Sol, 2020) y desigualdad (el 2017 la CEPAL estimó que en Chile el 50% de los hogares menos favorecidos accedía a solo un 2,1% de la riqueza neta del país, el 10% más rico concentraba dos terceras partes (66,5%) y el 1% más rico el 26,5% de la riqueza total) (CEPAL, 2018) lo que no permite o que coarta la toma de decisiones en cuanto al emplazamiento de la vivienda, basándose, por ejemplo, en servicios cercanos, como se propone en estas guías. Por el contrario, la decisión muchas veces termina siendo circunstancial o en torno al valor de arriendo o venta de la vivienda. La plusvalía o acceso a servicios aumenta considerablemente el precio, y ese es solo el caso de las ciudades o zonas urbanas, si se considera las zonas rurales, podría ser aún más impensable elegir vivir cerca de servicios. Es por esto que recomendaciones de este tipo no fueron incluidas dentro de la guía.

Como se ha sostenido a lo largo de esta memoria, cuando se habla de demencia es importante el enfoque sistémico. En experiencias previas a esta investigación, (seminario) se investigó y probó un sistema de orientación basado únicamente en el color, sin entender o considerar a

cabalidad la complejidad de la demencia y la persona con demencia. Una de las conclusiones de esa experiencia, fue que en realidad un sistema de orientación basado en un solo estímulo visual o sensorial no es suficiente. Debe haber más de una señal para cada objeto o espacio que se quiere apuntar, con el fin de permitir, ya sea por uno u otro medio, el reconocimiento de estos, acompañado de una distribución u organización acorde, reducción de ciertos estímulos, modificación de rutinas e interacciones entre personas, etc. Así, las recomendaciones de la guía, partiendo por los principios propuestos, se desarrollan considerando el sistema vivienda completa, incluyendo a las personas y sus actividades diarias, la organización de la vivienda, los objetos dentro y fuera de esta, y los estímulos sensoriales internos y externos.

Subetapa 2.1 Modificación de la estructura de la guía en base a correcciones de la mesa técnica.

La guía incluye un vocabulario con términos complejos y no tan complejos. Se parte de la noción que no todas las personas manejan un lenguaje médico o de términos asociados a la demencia, cuidados, diseño, etc. Se seleccionó con mucha detención las palabras del vocabulario, procurando no dejar fuera aquellas que podrían causar confusión en el lector/a. En ese sentido, también se utilizó un lenguaje simplificado en la sección de recomendaciones, evitando utilizar vocabulario técnico y palabras como “quincallería”.

Imagen 51: Imagen de la estructura propuesta sin páginas definitivas

ÍNDICE

I. PRIMERA PARTE : INTRODUCCIÓN A LA DEMENCIA Y EL MANUAL

01 Demencia ————— 99
Aspectos claves relacionados al tema, cifras de Chile y el mundo

02 El cuidado y el cuidador / cuidadora ——— 99
Caracterización del cuidador / cuidadora y las labores de cuidado

03 La investigación y el manual ————— 99
Cómo se obtuvo la información y para qué y quiénes está hecho

04 Beneficios ————— 99
Del diseño, modificación o adaptación del espacio frente al diagnóstico de demencia o DCL

05 Resumen de las partes y simbología ——— 99
Cómo navegar por la información, explicación de simbología y colores

II. SEGUNDA PARTE : EL MANUAL DE RECOMENDACIONES

01 Cuestionario de auto aplicación ————— 99
participativo
¿Quiénes somos y qué hacemos?

02 Principios de Diseño Inclusivo ————— 99
Diseño Inclusivo para la Demencia en Entornos Domésticos

03 Recomendaciones para el ————— 99
acondicionamiento del hogar
Recomendaciones diferenciadas por espacio

Espacios Íntimos
Dormitorio ————— 99
Baño ————— 99

Espacios Comunes
Cocina ————— 99
Living ————— 99
Comedor ————— 99
Terraza, Patio, Jardín ————— 99

Espacios de Transición
Entradas y Salidas ————— 99
Escaleras y Rampas ————— 99
Pasillos ————— 99

III. TERCERA PARTE: INSUMOS, KIT, INFO DE APOYO

01 Señaléticas para puertas ————— 99

02 Etiquetas para objetos, cajones y otros — 99

03 Muestrarios ————— 99

04 Glosario ————— 99

05 Organizaciones en Chile y el Mundo — 99

Bibliografía ————— 99

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 2.2. Definición de paleta de colores y gráficas, en base a investigación bibliográfica

Relacionada a accesibilidad, baja visión y daltonismo (deuteranopia, protanopia y tritanopia). Definición de aspectos técnicos de la guía en cuanto a lo físico (tamaño, forma, separaciones, etc.)

Para la selección de colores se hizo pruebas en carta de accesibilidad de colores para ver cómo cambian con diferentes condiciones de visión de color: normal, deuteranope, protanope y tritanope. Se utilizó la herramienta Accessibility Color Wheel, desarrollada por Giacomo Mazzocato. Ver en: <https://www.giacomo.page/en/colorwheel/wheel.php>

Esta la herramienta tiene un indicador: ok. Cuando el color cuenta con el contraste suficiente para las 4 condiciones, como se muestra a continuación.

Imagen 52: Imagen de prueba de contraste de color entre fondo y texto

Accessibility Color Wheel Language **English** Home

Info on the **purpose** of this tool is available in my home page and blog


Foreground

Background

Invert

Bigger

Smaller



USE: Choose a foreground color by pointing the mouse over the wheel or the vertical grey gradation strip and click or, if you have a touch screen, just touch them. Then click the "Background" button and choose a background color the same way. If a checkbox becomes visible the color pair is good for accessibility. Otherwise change one color or both by selecting foreground or background with the buttons.

X

Foreground Background Contrast

Algorithm (here's an explanation of the implemented algorithms)

Contrast ratio (WCAG 2 recommended) (normal accessibility level (AA) | large text)

Contrast / brightness difference (WCAG 1)

* You can enter a hex value (3 or 6 digits) in this box

Deuteranope

1 #ffffff 2 #0792bf
Contrast 3.1 ok

Deuteranopia is insensitivity to green. This box simulates the vision of deuteranope (partially color blind) people.
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque pede felle, consequat sit amet, congue in, 1234 ultrices id, orci. Phasellus quam lacus, mollis nec, interdum et, malesuada nec, mauris. Nulla facilisi. Ut pharetra dignissim risus. Etiam at sapien et leo porta accumsan. Praesent lacus lectus, elementum quis, lobortis vitae, egestas non, du.

Protanope

1 #ffffff 2 #a1a6ba
Contrast 2.4 1

Protanopia is insensitivity to red. This box simulates the vision of protanope (partially color blind) people.
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque pede felle, consequat sit amet, congue in, 1234 ultrices id, orci. Phasellus quam lacus, mollis nec, interdum et, malesuada nec, mauris. Nulla facilisi. Ut pharetra dignissim risus. Etiam at sapien et leo porta accumsan. Praesent lacus lectus, elementum quis, lobortis vitae, egestas non, du.

Tritanope

1 #ffffff 2 #54b1fc
Contrast 2.3:1

Tritanopia is very rare and is insensitivity to blue. This box simulates the vision of tritanope (partially color blind) people.
Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque pede felle, consequat sit amet, congue in, 1234 ultrices id, orci. Phasellus quam lacus, mollis nec, interdum et, malesuada nec, mauris. Nulla facilisi. Ut pharetra dignissim risus. Etiam at sapien et leo porta accumsan. Praesent lacus lectus, elementum quis, lobortis vitae, egestas non, du.

Accessibility Color Wheel version 3.1 by Giacomo Mazzocato
Based on the Color Wheel by Jemima Pereira
Tests by Thierry Tardif, Alpha Design and Julie Deganutti: Jade Black Design
For other web developer test tools check out UITest

Fuente: www.giacomo.page/en/colorwheel/wheel.php

Como se puede apreciar, la herramienta arroja al mismo tiempo resultados para indicar si los contrastes son suficientes para tres condiciones de visión de color.. En este caso el contraste no está funcionando (por eso la equis).

Imagen 53: Imagen de prueba de contraste de color entre fondo y texto

Accessibility Color Wheel Language | English ▾ | [Home](#)

Info on the purpose of this tool is available in my home page and blog


Foreground

Background

Invert

Bigger

Smaller



USE: Choose a foreground color by pointing the mouse over the wheel or the vertical grey gradient strip and click or, if you have a touch screen, just touch them. Then click the "Background" button and choose a background color the same way. If a checkmark becomes visible the color pair is good for accessibility. Otherwise change one color or both by selecting foreground or background with the buttons.

Foreground Background Contrast

Algorithm (here's an explanation of the implemented algorithms)

Contrast ratio (WCAG 2 recommended)

normal accessibility level (AA) |

Contrast / brightness difference (WCAG 1)

Values and examples

Deuteranope

1 2

Contrast

Deuteranopia is insensitivity to green. This box simulates the vision of deuteranope (partially color blind) people.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque pede felis, consequat sit amet, congue in, 1234 ultrices id, orci. Phasellus quam lacus, mollis nec, interdum et malesuada nec, mauris. Nulla tincidunt. Ut pharetra dignissim risus. Etiam at sapien et leo porta accumsan. Praesent lacus lectus, elementum quis, lobortis vitae, egestas non, dui.

Protanope

1 2

Contrast

Protanopia is insensitivity to red. This box simulates the vision of protanope (partially color blind) people.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque pede felis, consequat sit amet, congue in, 1234 ultrices id, orci. Phasellus quam lacus, mollis nec, interdum et malesuada nec, mauris. Nulla tincidunt. Ut pharetra dignissim risus. Etiam at sapien et leo porta accumsan. Praesent lacus lectus, elementum quis, lobortis vitae, egestas non, dui.

Tritanope

1 2

Contrast

Tritanopia is very rare and is insensitivity to blue. This box simulates the vision of tritanope (partially color blind) people.

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque pede felis, consequat sit amet, congue in, 1234 ultrices id, orci. Phasellus quam lacus, mollis nec, interdum et malesuada nec, mauris. Nulla tincidunt. Ut pharetra dignissim risus. Etiam at sapien et leo porta accumsan. Praesent lacus lectus, elementum quis, lobortis vitae, egestas non, dui.

Accessibility Color Wheel version 3.1 by Giacomo Mazzocato
Based on the Color Wheel by Jimina Pereira
Tests by Thierry Tardif: Alpha Design and Julie Deganutti: Jade Black Design
For other web developer test tools check out [UI Test](#)

Fuente: www.giacomo.page/en/colorwheel/wheel.php

Esta herramienta digital en línea permite elegir el color que queremos utilizar de primer plano en un texto y luego al seleccionar el fondo nos indica si esta combinación de colores da un buen contraste para su correcta legibilidad.

Además en la parte inferior simula cómo son percibidos en distintos casos de daltonismo para asegurar una accesibilidad real en estos casos.

Mediante las pruebas de color se pudo comprobar que si bien no hay paletas que se vean igual por personas con diferentes condiciones de visión de color o baja visión, cataratas, entre otros, cómo se muestra en la imagen a

continuación, lo que sí es posible hacer es asegurar un contraste suficiente que permita visualizar la información y distinguir entre figura y fondo.

Imagen 54: Imagen de prueba de visualización de color con diferentes tipos de daltonismo

Capítulos	Paleta Original	Deuteranope	Protanope	Tritanope	Escala de grises
Dormitorio	 #dc0a3a	 #373635	 #141b3b	 #d30c19	 #4f4f4f
Baño	 #404e9a	 #3b4c99	 #3a4b9a	 #3b5161	 #4b4b4b
Cocina	 #ff4605	 #9c6b04	 #7c5705	 #ff3448	 #6a6a6a
Living	 #d900ea	 #0e25dc	 #0008ef	 #b2030b	 #5d5d5d
Comedor	 #881b12	 #413410	 #2c2612	 #8c1822	 #000000
Terraza, patio, jardín	 #28a300	 #8c5900	 #c67b00	 #3b6e95	 #a1a1a1
Entradas y salidas	 #e83887	 #676d82	 #424f89	 #de3f4f	 #797979
Escaleras y rampas	 #0b80ff	 #3151ff	 #4967fc	 #0b7eff	 #777777
Pasillos	 #635f5e	 #60605d	 #605f5e	 #635e5f	 #222222
General	 #522583	 #2a3980	 #1e2e84	 #492e32	 #242424

Fuente: Elaboración propia

La definición de otros aspectos estéticos o de visualización de información como: extensión de párrafo, interlineado, ubicación de los elementos, etc., fueron definidos principalmente a partir del trabajo del profesor Aries Arditi de Lighthouse International, en el cual se establecen parámetros para hacer los contenidos legibles en particular para personas con problemas de visión, pero que sirven para todas las personas (Arditi, 2002).

PRINCIPALES PROBLEMAS QUE SURGEN CON LA DEMENCIA

Si bien las demencias no son una condición exclusiva de las personas mayores, ni una consecuencia inevitable del envejecimiento, la mayor prevalencia se da justamente en este grupo. Es importante recordar que el envejecimiento trae consigo ciertos cambios esperables en los sistemas y funciones corporales, que son relevantes a la hora de pensar en el diseño de ambientes, objetos y sistemas con enfoque inclusivo.

A continuación se detalla un resumen de los principales cambios esperables del envejecimiento, además de cómo ciertas alteraciones propias de la demencia pueden también impactar en el desempeño de la persona.

Imagen 55: Ejemplo de página con título y cuerpo de texto

Cualidades de la hoja presentes en los principios de diseño propuestos por el profesor Ardití:

1. Contraste entre figura y fondo.
2. Tamaño de fuente.
3. Espaciado entre palabras (leading) y caracteres adecuado (no extremadamente separado o junto).
4. Fuente sin serif, no condensada, no delgada (thin), no italic (cursiva), no decorativa, no script.
5. Márgenes suficientes (½ pulgada mínimo a los costados).

Otras consideraciones presentes:

6. Lectura de izquierda a derecha, de arriba hacia abajo (orden lógico).
7. Extensión de párrafo adecuada (un párrafo muy ancho dificulta seguir la lectura línea por línea).

En suma, siguiendo el enfoque de la investigación y la propuesta de diseño, se establece que la información también debe estar presentada de forma inclusiva, de manera que pueda acceder la mayor cantidad de personas posible. Es decir, que no tan solo el contenido debe ser inclusivo, sino que la forma de representarlo también.

Subetapa 2.3. Síntesis de información instructiva sobre demencia para incluir en la guía.

Los aspectos de la demencia más básicos y relevantes a destacar, fueron aquellos que servían para introducir, contextualizar y caracterizar la condición y el impacto tanto en las familias como en la persona, y dentro de estos, aspectos que explican el comportamiento de la persona en el espacio y la relación con las demás personas.

Los contenidos abordados fueron:

1. Cifras de Chile y el mundo sobre demencia y personas con demencia.
2. Caracterización de la demencia:
 - Qué es
 - Causas
 - Síntomas
 - Tipos de demencia
 - Principales problemas que surgen, con ejemplos
 - Etapas
3. Caracterización del/la cuidadora y la labor de cuidado

Subetapa 2.4. Selección y síntesis de recomendaciones a incluir en la guía separándolas por tipo de espacio:

Espacios íntimos: dormitorio y baño.

Espacios comunes: cocina, living, comedor; y terraza, patio o jardín.

Espacios de transición: entradas y salidas; escaleras y rampas; y pasillos.

Aspectos importantes y decisiones sobre los contenidos:

1. Para las recomendaciones de accesibilidad universal se utilizó la normativa OGUC, ley 20.422 y Guía de Accesibilidad Universal elaborada por Corporación Ciudad Accesible.
2. Las recomendaciones ilustradas son ejemplos probados, obtenidos tanto de la literatura como de las viviendas que se visitó.
3. Se dejó fuera de la guía toda la información que hace alusión a construcciones nuevas o cambios estructurales profundos. También recomendaciones técnicas difíciles de abordar sin conocimientos específicos de diseño, arquitectura o construcción.
4. Se adaptaron las recomendaciones a la realidad chilena, buscando ejemplos comunes a nuestra cultura y realidad social y económica. Utilizando un lenguaje claro, común y poco rebuscado o sofisticado.
5. Dentro de cada capítulo que hace alusión a una habitación específica de la vivienda, se hizo también una división temática para presentar de forma ordenada la información. Por ejemplo, se dividió en tips que hacían alusión a la iluminación, color, terminaciones, etiquetado, seguridad, etc. por separado.
6. No todas las consideraciones de accesibilidad universal son aplicables a espacios donde viven personas con demencia. En ese sentido, se hizo un cruce y se eligieron adaptaciones que sirvieran para ambos casos, y en los que no se pudo, se prefirió recomendar sin considerar accesibilidad universal o se dejó abierta la opción

de elegir dependiendo de la persona. Por ejemplo, en cuanto a escaleras, se debe diferenciar el inicio y el fin con un cambio de textura y color, pero para el caso de las personas con demencia podría ser perjudicial el cambio de color, ya que podrían percibirlo como un volumen, tratar de evitarlo y caer.

7. El foco se puso en la información que sirve para la persona y sus familias o cuidadores, en dar soluciones simples para las que no se requiere estudios de diseño o arquitectura. Hay información sobre nuevas construcciones que se dejó fuera por este motivo, sin embargo es importante destacar que es necesario, en una instancia futura, generar una guía exclusiva para profesionales, que permita desde el primer momento crear viviendas amigables con la demencia, basándose en los principios postulados, como ya se hace en países europeos (australia, suiza o inglaterra) o norteamericanos (canadá).

8. Se dejó fuera información poco precisa, conceptual o ambigua y que no pudiera mostrarse en fotos, esto para facilitar la comprensión de la información, sobre todo considerando que la mayoría de las personas no comprenden aspectos de diseño más complejos o conceptuales. Se prefirió información que sí podría ejemplificarse.

9. Se decide dejar fuera de esta versión, todo lo relacionado a tecnologías de asistencia y aplicaciones móviles, sistemas de televigilancia o telecuidado, entre otras tecnologías, dada la complejidad de la evaluación de cada una de ellas en el contexto chileno. El uso de dichas tecnologías por personas mayores (principal grupo que presenta demencias) o familias que cuidan, aún presenta

barreras de acceso y conocimiento dadas por el ingreso familiar y también el diseño de dichas tecnologías, y si bien en otros países son ampliamente usadas y han probado ser beneficiosas, aún en Chile no hay un uso masificado y se está evaluando el que las familias tengan acceso, buena comprensión de estas tecnologías y cuáles son los beneficios que reportan (Cisternas y Rosell, 2020; Salech, 2020). Ninguna de las familias que participaron en la investigación utiliza tecnologías de telecuidado o televigilancia para los cuidados.

Subetapa 2.5. Creación de fotos y descripción o explicación de cada recomendación.

Detrás de cada fotografía hay una decisión editorial y política que tiene que ver con la representación. Se abordó la representación como temática en sí misma, similar a como se hace en otros ámbitos (en torno a cuerpo, etnia, raza, género, entre otros), por ejemplo, en ámbitos como la publicidad, la televisión, el cine, etc. En el tema específico de la demencia, la realidad social juega un rol importante en cuanto a las condiciones de habitar de las personas y sus familias. Se estableció que sería poco inclusivo solamente representar, por ejemplo, viviendas grandes, bien orientadas, con espacio suficiente para todos los habitantes, en barrios con acceso a servicios, etc., lo que vendría siendo el benchmarking o gold standard, dejando fuera todo un rango de situaciones sin representar, lo cual, se consideró, podría repercutir de forma negativa en la percepción y aplicación de las recomendaciones propuestas, ya que la representación e identificación con una situación, juega un rol importante en la construcción de realidad -propia- y pertenencia, el ser y sentirse parte de una sociedad, el ser considerado como persona social, con aspiraciones y problemáticas, como sujeto/a que también cuenta para generar soluciones.

Esto fue importante para determinar el punto de vista o enfoque de las fotografías, las cuales se obtuvieron de viviendas de participantes, amigos/as y familia de la investigadora.

Se creó y sintetizó el contenido o recomendaciones a representar y luego se definieron y obtuvieron las imágenes.

Se consideraron 3 diferentes opciones para representar gráficamente la información presentada en la guía: fotografías, dibujos o ilustraciones, diseño CAD 3D. Cada una tiene atributos que destacar:

Fotografía: Aportan información real y no tan libre de interpretación, sin embargo, tienden a poner toda la información al mismo nivel o jerarquía, por lo que presentan más información de la que se necesita. Además hay que saber interiorizarse en fotografía a nivel técnico y comprender el manejo de la cámara para lograr tomas que destaquen únicamente los atributos que se busca destacar, controlando aspectos como la luz, el enfoque y el encuadre.

Dibujo o ilustración: Más fácil de ordenar, jerarquizar y destacar lo que se quiere mostrar. Pero se necesita tener especial cuidado con el estilo de ilustración, uso del color, línea, escala, etc., de manera de que lo que se busca representar sea procesado y comprendido por las personas. El proceso de ilustración es más largo en comparación con la fotografía.

Diseño CAD 3D: Es una buena forma de representar en volúmen, sin embargo requiere de un manejo cuidadoso de las vistas para evitar confusión en las personas (una persona no familiarizada con diseño o arquitectura podría no entender una vista superior de un espacio). En algunos manuales o guías revisadas se ve el uso de vistas poco apropiadas, que tienden a complejizar

la imagen. Por ejemplo, imágenes 3d de habitaciones con paredes, puestas en perspectiva, en donde las paredes tapan elementos de la habitación. Las imágenes tienen que ser abiertas, en panorámica quizás o 360, de modo de poder ver con claridad toda la información que se intenta mostrar y explicar.

En suma, se determinó que la representación de las recomendaciones se haría por medio de fotografías, las cuales deberían mostrar detalles específicos en las viviendas y evitar mostrar espacios abiertos, sobre todo porque aún cuando en una vivienda determinada pueden haber presentes varios aciertos, por lo general no se traduce en el 100% de la vivienda. Se estableció también que se utilizaría el diseño CAD 3D en caso de que hubiesen recomendaciones imposibles de encontrar implementadas en las viviendas visitadas. En este caso se utilizaron para los espacios de transición, en particular para representar escaleras y rampas, ya que fue imposible encontrar construcciones que contaran con las características adecuadas. Como se verá más adelante, las ilustraciones o dibujos se utilizaron para desarrollar el material de apoyo, como etiquetas y señaléticas.

Se definió también que las figuras, imágenes, fotos, etc, deben ser de una calidad alta o medianamente alta, lo suficiente para que cualquier persona con baja visión o deterioro cognitivo leve pueda entender y ver lo que dice (en texto) y se representa (en imágenes, formas, ilustraciones, esquemas, etc). Es por esto que se desarrollaron imágenes de alta resolución y dibujos representativos de ciertos detalles en tamaño grande, para que la guía fuese agradable y fácil de leer y navegar.

Imagen 56: Ejemplo de hoja con recomendación sobre el piso, mediante el uso de fotografía

116

VIVIENDO CON DEMENCIA: GUÍA PARA EL ACONDICIONAMIENTO

PISO CONTÍNUO:



NIVEL DE DIFICULTAD: ALTO



El uso de un solo material en varias habitaciones en el mismo piso (ejemplo la misma alfombra para los dormitorios) evita el contraste entre materiales en el umbral de la puerta. Cuando sea necesario usarlas, preferir uniones de goma o metal poco sobresalientes y del mismo color de la alfombra o suelo.

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 57: Ejemplo de hoja con recomendación sobre pasamanos, mediante el uso de diseño CAD 3D

INSTALAR PASAMANOS EN RAMPA O ESCALERA:



243

ESPACIOS DE TRANSICIÓN - ESCALERAS Y RAMPAS

NIVEL DE DIFICULTAD: ALTO



Instale pasamanos contrastante. Altura 85-95 cm del suelo, continuo, que comience antes de la rampa o escalera y termine después. Un segundo pasamanos a 70-75 cm del suelo beneficiará a personas de diferentes alturas o que se desplazan en silla de ruedas.

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 2.6. Clasificación de recomendaciones según complejidad de aplicación.

La guía contiene información para adaptación de la vivienda con 3 niveles de complejidad, asociados por lo general a un nivel equivalente de costo monetario. Como se mencionó anteriormente, la guía no considera recomendaciones para construcciones nuevas, sino que únicamente la adaptación de viviendas existentes. Cada nivel se representa mediante íconos:

Leve, simple o baja complejidad: Se refiere a aplicación de etiquetado, señalización, reorganización de muebles y espacio, adquisición de plantas de interior y exterior, etc. Son soluciones de bajo costo y simples de hacer en cualquier espacio o tipo de hogar, con diferentes niveles de impacto, dependiendo de cada persona o grupo familiar. (asociar a un rango de dinero y tiempo quizás).

Ilustración 58: Ícono que representa un nivel bajo de dificultad



Fuente: Elaboración propia.

Medianamente complejo: Se refiere a cambios que requieren un poco más de trabajo y dinero. Por ejemplo: re pintado, remoción o reemplazo de elementos poco accesibles como alfombras, cambio de cortinas y sistema de iluminación, cambio de manillas de puertas y ventanas, cobertores de cama, adquisición de tecnologías de asistencia y de comunicación.

Ilustración 59: Ícono que representa nivel medio de dificultad



Fuente: Elaboración propia.

Complejo / mayor dificultad: Referido a cambios que requieren mayor inversión de tiempo o asesoría, así como de inversión monetaria. Por ejemplo: Adquisición de ayudas técnicas para el baño, barandas, construcción de rampas de acceso o nivelación, cambio de gavetas en la cocina, reemplazo de puertas, ventanas, tipo de piso, modificación del sistema de ventilación y aislación, etc.

Ilustración 60: Ícono que representa un nivel alto de dificultad



Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 2.7. Desarrollo de otros insumos gráficos de apoyo para incluir en la guía.

Se crearon insumos de apoyo para señalización, etiquetado y diseño. En esta parte se incluyen y explican todos los insumos que vienen con la guía, como stickers para el etiquetado y señalización dentro de la vivienda (en alto contraste, blanco y negro), guía para la construcción de muestrarios textiles, muestrario y guía para la implementación del color, etc. El propósito fue asegurar que las personas puedan aplicar al menos las recomendaciones más simples, dentro de las cuales está el etiquetado.

Cabe destacar que la guía, como producto en un principio se concibió como material impreso, el cual contendría estos insumos en formato de sticker desplegable directamente desde el libro, sin embargo, debido al contexto y la ausencia de recursos, se decidió realizar una publicación digital con insumos descargables en formato de hoja carta para facilitar la impresión.

Imagen 61: Ejemplo de etiquetas como material complementario

Azúcar	Pimienta	Merkén	Fruta
Sal	Clavo	Pan	Carne
Leche	Ajo	Mermelada	Aceite

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 62: Ejemplo de etiquetas para puertas como material complementario

Imprimir al 100% para una correcta representación de los tamaños.



Dormitorio



Baño

Este material forma parte del set de herramientas de la Guía "Viviendo con Demencia", por Macarena Díaz.
©2020 Todos los derechos reservados. Consultas a macarena.espina@ug.uchile.cl

Fuente: Elaboración propia.

Además del material gráfico, se elabora un Glosario con términos de interés utilizados en la guía para entender la temática que se está explicando. También un listado ordenado alfabéticamente, de organizaciones y sus sitios web, que trabajan en torno a temáticas de demencia, envejecimiento y Alzheimer tanto de Chile como del mundo.

Imagen 63: Ejemplo de hoja con términos del glosario

GLOSARIO DE TÉRMINOS Y SIGLAS PRESENTES EN EL MANUAL

ACV: Un accidente cerebrovascular o ataque cerebral sucede cuando se detiene el flujo sanguíneo a partes del cerebro. Al no poder recibir el oxígeno y nutrientes que necesitan, las células cerebrales comienzan a morir en minutos. Esto puede causar un daño severo al cerebro, discapacidad permanente e incluso la muerte.

ADI: Alzheimer's Disease International (ONG). Enfermedad de Alzheimer Internacional / Internacional de la enfermedad de Alzheimer. Organización

Fuente: Elaboración propia.

Imagen 64: Ejemplo de hoja con información sobre organizaciones con vínculos directos a sitios web y emails

ORGANIZACIONES E INSTITUCIONES QUE INVESTIGAN Y TRABAJAN EN TORNO A ENVEJECIMIENTO, DEMENCIA, ALZHEIMER Y TEMÁTICAS ASOCIADAS

NACIONAL:

AGRUPACIÓN ALZHEIMER CONCEPCIÓN

Sitio web:

<http://www.alzheimerconcepcion.cl/>

AGRUPACIÓN TÚ CUIDAS YO CUIDO

Sitio web:

<http://tucuidasyocuido.cl/index.html>

AGRUPACIÓN CUIDADO CON AMOR TALAGANTE

RRSS:

<https://www.facebook.com/cuidoconamorProvinciaTalagante/>

Contacto:

CUIDOCONAMORCHILE@GMAIL.COM

293

INSUMOS, KIT, INFO DE APOYO

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 2.8. Creación de introducciones y presentaciones de la guía.

El último contenido a crear fueron las introducciones, presentaciones y resúmenes de capítulos. Debido a que la primera versión aún necesitaba cambios, ediciones y que se estaba buscando participación directa de profesionales, organizaciones y entidades para la revisión del trabajo, se declaró que el texto de presentación aún estaba en desarrollo.

Se dejó sin completar la página de agradecimientos, la página legal (con permisos de distribución, ISBN, fecha de publicación, entre otros). Para hacer énfasis en que el documento no era la versión final, se agregó un disclaimer al inicio.

Imagen 65: Ejemplo de hoja con disclaimer

Disclaimer: El documento que verá a continuación está en proceso de revisión y corrección, no es el final, por lo que puede haber errores ortográficos o de tipeo y en el uso de términos; faltan las descripciones de imágenes en forma de metadato para softwares de lectura de pantalla y documentos; faltan imágenes y algunos contenidos relacionados a dichas imágenes; datos duros y otra información sobre salud será transformada a esquemas, figuras o tablas para facilitar la lectura y comprensión; entre otros.

Favor no distribuir de forma abierta o mediante canales públicos o rrss.

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 2.9. Adaptación de la guía para fácil visualización y navegación digital:

Para facilitar la lectura de la guía en versión digital y debido a la imposibilidad de hacer reuniones, actividades grupales o mesas técnicas in-situ, debido a la pandemia COVID-19, se utilizaron diferentes recursos y vinculaciones dentro del archivo que permitieron saltar de una sección a otra, revisar el significado de palabras, etc.

Imagen 66: Ejemplo de hoja con opciones para navegación accesible

DOCUMENTO INTERACTIVO

Este es un PDF interactivo que tiene las siguientes opciones para facilitar la navegación por el documento:

1. Se puede hacer click en los capítulos del índice, lo cual le enviará directamente al capítulo seleccionado.
2. Las palabras destacadas **de esta forma** corresponden a términos y siglas del Glosario. Al hacer click sobre ellas, dirigen directamente al significado o definición. También envían directamente a capítulos cuando en el texto se cita un capítulo o parte ej: **Capítulo Muestrarios**
3. Todos los textos que contienen Links a sitios web: [HTTP://WWW.EJEMPLO.COM](http://www.ejemplo.com) también dirigen al sitio web correspondiente al hacer click.
4. El botón: [volver al índice](#) dirige directamente al índice.

Extra:

Las palabras o secciones **destacadas** así indican que son importantes.

Fuente: Elaboración propia.

La ventaja de utilizar la versión digital es que el costo disminuye considerablemente y el alcance puede ser mayor, sin embargo, tiene más riesgos con respecto a la protección del contenido intelectual o autoría y no permite probar algunos aspectos o recursos que estaban pensados específicamente para una versión impresa, como etiquetas en papel de sticker o los muestrarios de colores y textiles. Probar la versión digital directamente con cuidadores y personas con demencia también fue complejo, ya que según la metodología propuesta, se debería haber evaluado en una actividad participativa grupal (en centro Kintun) o entrevista.

ETAPA 3 : VALIDACIÓN DEL PROTOTIPO DE GUÍA BETA “VIVIENDO CON DEMENCIA, GUÍA PARA EL ACONDICIONAMIENTO DE LA VIVIENDA CON ENFOQUE INCLUSIVO Y PARTICIPATIVO”.

Como se explicó anteriormente, debido al contexto nacional y mundial, la validación de la guía tuvo que ser adaptada. Para esto se utilizaron recursos digitales con el fin de crear un documento interactivo, fácil de navegar. Como la guía incluye algunas partes de la metodología propuesta (el cuestionario participativo, los principios de diseño inclusivo para PcDem y actividad participativa grupal), a través de un único archivo se recogieron impresiones tanto de la metodología como del contenido y estructura de la guía. Asimismo, el documento se sometió a diversos análisis de accesibilidad mediante softwares gratuitos como NVDA y Balabolka.

Subetapa 3.1. Preparación y envío de documento a expertos/as y cuidadores/as en formato digital

Luego de la preparación del documento interactivo, se envió con una

invitación formal a colaborar y un resumen de la investigación, a diferentes profesionales del área de la salud, expertos y expertas relacionadas al diseño de información y accesibilidad, a cuidadores y cuidadoras, además de los y las profesionales del centro Kintun, con el correspondiente consentimiento informado (ver anexo 2).

Subetapa 3.2. Recepción y aplicación de correcciones. Primera y segunda fase

A medida que se recibieron las respuestas, se fueron aplicando y/o corrigiendo los aspectos indicados. Las respuestas recibidas llegaron en 3 principales formatos:

- a. Punteo en un correo electrónico
- b. Como comentario directamente en el documento PDF
- c. Como informe

El contenido de los comentarios fueron categorizados de la siguiente forma:

1. Conceptuales
2. Estructurales o de orden
3. Contenidos específicos
4. Errores ortográficos, de tipeo o de redacción
5. Accesibilidad (visual) - diseño de información

Paso a paso del proceso:

- a. Recepción vía mail de primeras respuestas y tanda de correcciones y comentarios.
- b. Clasificación de las modificaciones según las categorías identificadas en archivos separados por autor o emisor de los comentarios o modificaciones sugeridas.
- c. Aplicación de cambios según lo comentado.
- d. Análisis de accesibilidad del documento interactivo con software NVDA y Balabolka por sugerencia de experto.
- e. Contacto con más profesionales y expertos/as via mail con lenguaje formal, resumiendo la investigación y producto, invitándoles a revisar la guía.
- g. Segunda recepción de comentarios y correcciones.
- h. Aplicación de cambios según lo comentado.

El proceso de búsqueda de profesionales y/o expertos/as para la revisión del documento se repitió en 3 ciclos consecutivos.

Al finalizar esta etapa, el documento original se editó de forma tal, que hubo al menos 8 nuevas versiones consecutivas de la guía. Dentro de los cambios más significativos destaca la modificación de la estructura del documento (cambio de orden de algunos capítulos) y la suma de nuevas consideraciones de accesibilidad para el archivo, ya que los softwares de análisis arrojaron errores.

Subetapa 3.3. Mesa técnica telemática

Duración: 1 Hora y 30 minutos

Plataforma: Zoom meetings

Se realizó una mesa técnica a distancia con el equipo profesional del centro Kintun, por medio de la plataforma Zoom, en la cual se revisó la guía (que ellos ya habían revisado) siguiendo la estructura que se muestra a continuación:

- a. Presentación breve de los avances
- b. Profesionales hacen primeras observaciones, de lo general a lo particular
- c. Luego hacen preguntas con respecto a ciertas decisiones, las cuales son fundamentadas por la investigadora.
- d. Profesionales realizan sugerencias de cambios en contenidos referidos a demencia (síntomas, tipos de demencia, implicancias en el comportamiento, etc.) y también con respecto a algunas recomendaciones y el orden en que están presentadas.
- e. Debido al tiempo, se determina que seguirán anotando sus observaciones en un documento compartido de drive y además se comprometen en apoyar la redacción de ciertos contenidos asociados a salud.
- f. Finaliza la reunión con un resumen de compromisos y fechas clave para continuar con el trabajo.

Correcciones:

1. Conceptuales
2. Estructurales o de orden
3. Contenidos específicos
4. Errores ortográficos, de tipeo o de redacción
5. Accesibilidad (visual) - diseño de información

Al finalizar esta actividad, se añadieron los cambios sugeridos y se quedó a la espera de más comentarios, los cuales serían enviados a través de un documento drive.

Subetapa 3.4. Segunda y tercera ronda de sugerencias provenientes de expertos/as.

Se forma oficialmente un equipo de expertos y expertas provenientes de diversas áreas de estudio. A través de la Red Transdisciplinaria de Envejecimiento de la Universidad de Chile se contacta a 4 integrantes. Se suma también al trabajo el Núcleo Desarrollo Inclusivo de la Universidad de Chile. Así mismo, se contacta a cuidadores y también académicos extranjeros. El resultado es la conformación de un equipo de un total de 20 personas, expertos en temas de cuidado, terapia, neurología, kinesiología, accesibilidad, inclusividad, demencia, derecho, envejecimiento, habitabilidad, entre otros.

Paso a paso:

- a. Recepción vía mail de respuestas, correcciones y comentarios.
- b. Clasificación de las modificaciones según las categorías identificadas en archivos separados por autor o emisor de los

comentarios o modificaciones sugeridas.

c. Aplicación de cambios según lo comentado.

Subetapa 3.5. Ilustración y re-diseño de material gráfico complementario (etiquetas y señaléticas)

En base a las observaciones hechas por el equipo de colaboradores/as, se hizo un rediseño del material complementario. Se modificaron las etiquetas para objetos de forma tal que muchas de ellas quedaron acompañadas de una ilustración que hacía referencia al texto. Esto con la intención de facilitar la visualización y procesamiento de información, sobre todo a personas que no saben leer.

Paso a paso:

- a. Definición de paleta de colores alto contraste: contorno negro sobre fondo blanco.
- b. Se mantuvo una fuente sin serif, no condensada, no italic, con grosor y tamaño suficiente para ver desde una distancia media (como se había probado antes).
- c. Búsqueda y revisión de referentes de ilustraciones alusivas a ropa, objetos cotidianos para comer, de la cocina, etc.
- d. Ilustración digital de una lista de elementos cotidianos definidos en base a la observación y entrevistas in-situ.
- e. Modificación de señaléticas para habitaciones.

Al finalizar esta subetapa se obtuvo una serie de nuevas etiquetas ilustradas para que las personas pudiesen luego imprimirlas y recortarlas de forma fácil y utilizarlas en sus viviendas, como se muestra en la fig x.

Imagen 67: Ejemplo de etiquetas para puertas y cajones como material complementario

Imprimir al 100% para una correcta representación de los tamaños.



Este material forma parte del set de herramientas de la Guía "Viviendo con Demencia", por Macarena Espina Díaz. 2020 © Todos los derechos reservados.
Consultas a macarena.espina@ug.uchile.cl

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 3.6. Aplicación de opciones de accesibilidad del documento

Para hacer el documento inclusivo, y por sugerencia de experto, se realizaron una serie de ajustes de base para que este fuera accesible, independiente de la condición de visión de la persona. Para esto se utilizaron herramientas disponibles en los softwares de edición utilizados, Indesign y Adobe Acrobat Pro, ambos de pago.

Paso a paso:

- a. Revisión y orden de la estructura del contenido: en Indesign se revisa la estructura del documento para que los elementos estén en el orden que corresponde, es información que se guarda como metadato.
- b. Aplicación de etiquetas a cada elemento: Las etiquetas permiten hacer una clasificación de los diferentes elementos en el documento y se guarda como metadato, de esta forma los softwares de edición y lectura reconocen y leen los diferentes elementos como corresponde. Se asigna por ejemplo: imagen, párrafo, títulos, artefacto (elementos que no son relevantes para el contenido y por tanto no se leen).
- c. Aplicación de texto alternativo a cada elemento gráfico (a excepción de los artefactos): Esto permite que el contenido de las imágenes y esquemas presentes en el documento puedan ser descritos como corresponde.
- d. Exportación del documento a acrobat: Para hacer la exportación

del documento desde Indesign a Acrobat, primero es necesario activar ciertas opciones para que el programa lea las etiquetas y estructura de la forma en que se programó.

e. Análisis de accesibilidad de acrobat: En acrobat se hace un rápido análisis de los elementos antes programados, así como del color y contraste, la presencia de marcadores, entre otros. Con dicho análisis es posible identificar los errores del documento y solucionarlos en Indesign o directamente en Acrobat (algunos).

f. Revisión de la estructura y etiquetas: Se revisa nuevamente para comprobar que el orden y tipo de etiqueta asignada corresponda a cada elemento.

Implementación de marcadores de página (navegación): Los marcadores de página permiten navegar de forma fácil por el documento, a través del despliegue de una estructura al costado izquierdo del documento, de esta forma se puede ir directamente a un capítulo específico.

g. Revisión de textos alternativos y solución de errores: Se revisa que los textos alternativos correspondan a cada elemento y que se estén mostrando en pantalla. En ocasiones los textos alternativos agregados en Indesign no se muestran o quedan ocultos, por lo que hay que agregarlos de nuevo.

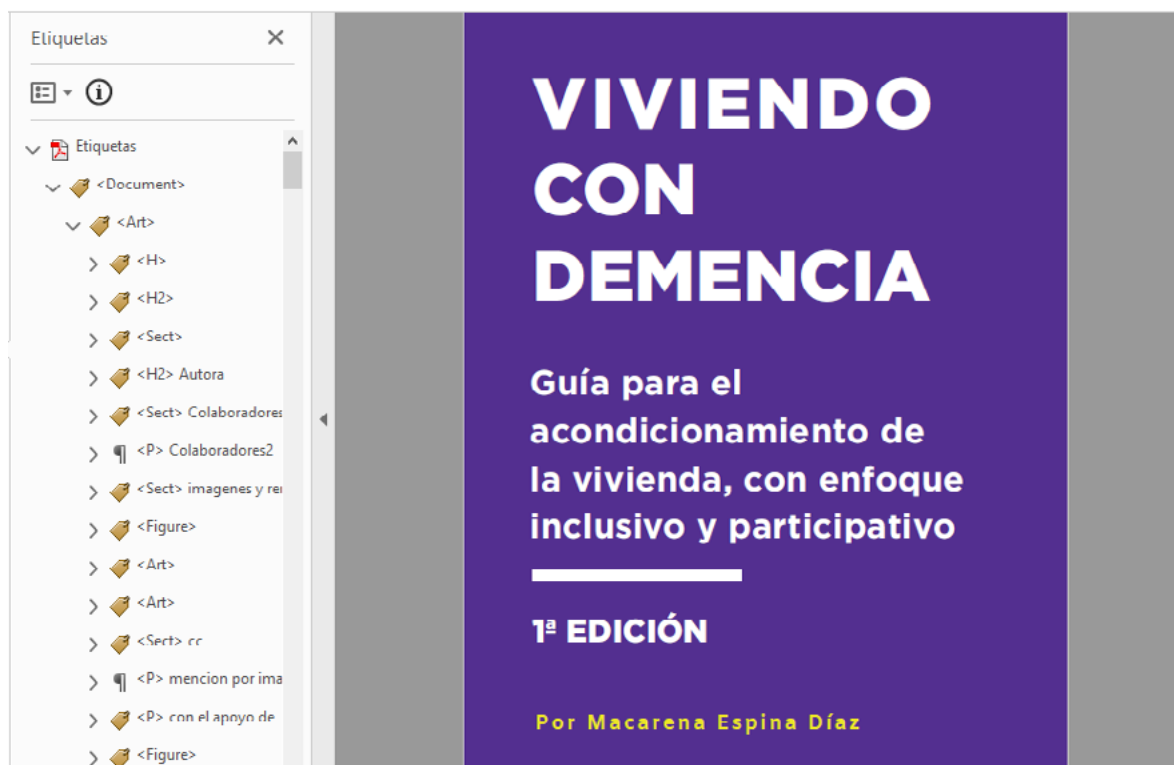
h. Edición del orden de lectura de los elementos por página (manual): El orden de lectura, es decir, el orden en que los softwares de lectura de pantalla y de conversión a texto (como Balabolka) leen los elementos en cada página, debe programarse de forma manual,

es independiente de la estructura del documento. Acrobat guarda esa información como metadato.

i. Introducción de información sobre el documento: Se ingresa información sobre los autores, una breve descripción del documento, el título, la edición, fecha, permisos de difusión, entre otros. Esta información se guarda como metadato.

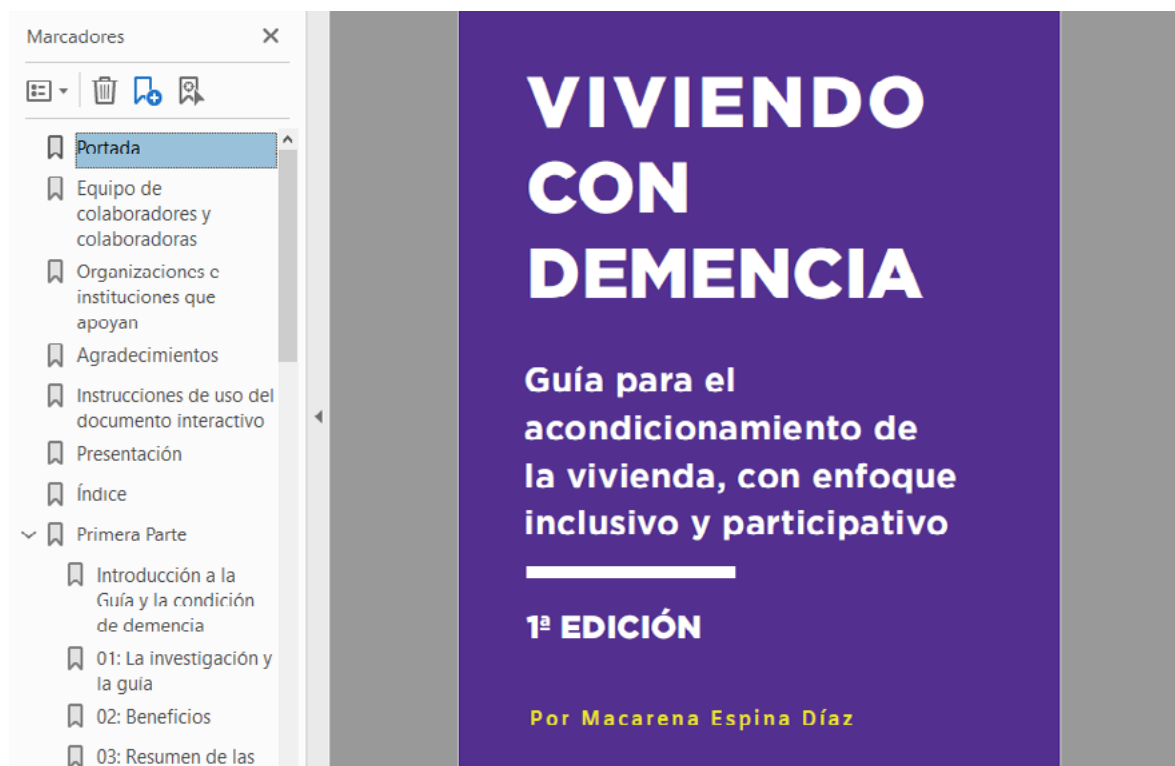
j. Revisión final del documento con acrobat, Balabolka y NVDA: Se somete el documento a revisión en estos 2 softwares para comprobar que las opciones de accesibilidad estén funcionando correctamente y poder corregir los errores antes de difundir el documento.

Imagen 68: Hoja con etiquetas del documento



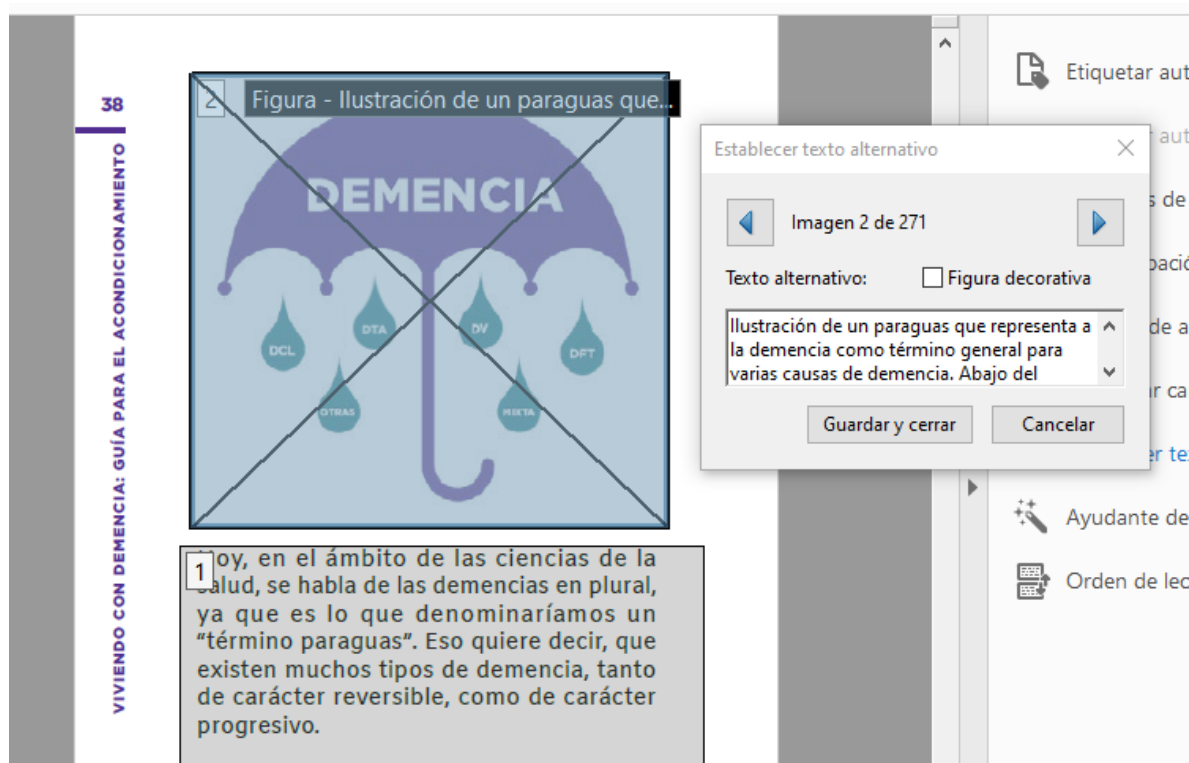
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 69: Hoja con marcadores del documento



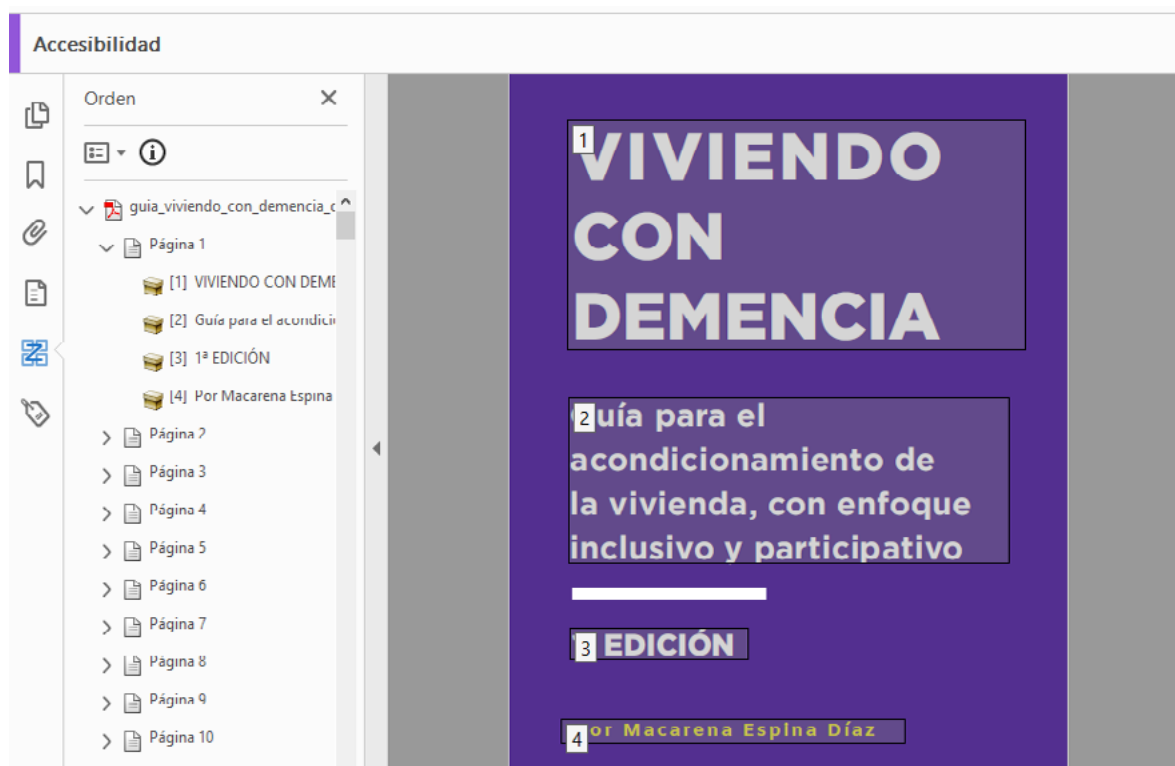
Fuente: Elaboración propia.

Imagen 70: Hoja con descripción de imágenes



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 71: Hoja con orden de lectura



Fuente: Elaboración propia.

Imagen 72: Hoja con informe de accesibilidad del documento



Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 3.7. Edición final del documento y textos de presentación, agradecimientos, colaboradores e instrucciones.

En esta etapa casi final de la elaboración de la guía se incorporaron todos los textos que habían quedado pendientes, así como los nombres de los y las colaboradoras, junto con sus adscripciones. Se agregaron también los logos de las organizaciones e instituciones que apoyaron la publicación y los correspondientes agradecimientos a las personas que colaboraron en la investigación.

Cabe destacar que en la revisión del documento, en total participaron 19 personas, entre ellas, Terapeutas Ocupacionales, Kinesiólogos, Neurólogos/as, Sociólogos, Diseñadores/as, usuarias del centro Kintun, cuidadores/as de personas con demencia, una Arquitecta y una Trabajadora Social,, entre otros expertos y expertas.

La revisión y edición final del documento estuvo a cargo de la investigadora y también de una diseñadora gráfica egresada de la Universidad de Chile, quien hizo los arreglos editoriales en cuanto a textos, alineación, tamaño de imágenes, etc.

Imagen 73: Hojas con información legal del documento

Equipo de colaboradores y colaboradoras

Isabel Alfaro Mendez, Usuaria Centro Kintun, Peñalolén.

Verónica Alfaro Mendez, Usuaria Centro Kintun, Peñalolén.

Blnti Barrlentos Babul, Terapeuta Ocupacional, Coordinadora (s) Centro Kintun.

Álvaro Besoain Saldaña, Kinesiólogo, Docente Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile.

Constanza Briceño Ribot, Terapeuta Ocupacional, Directora Escuela de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación, Universidad de Chile.

Margarita Cadenas Valenzuela, Trabajadora Social Centro Kintun.

Trinidad Callejas Bello, Terapeuta Ocupacional, Directora Centro Kintun.

Eduardo Espinoza Reyes, Cuidador Informal de Personas con Demencia, experto en temas de cuidado.

Michel Faggloni Piñones, Kinesiólogo, Director (s) Centro Kintun.

Claudlo García Merlino, Diseñador de Experiencia de Usuario.

Molsés García Rojas, Antropólogo UAM Iztapalapa, Psicólogo UNAM, México.

Marlo O. Moya, Sociólogo, Académico INTA, Universidad de Chile.

Mónica Niveló Clavljo, Profesora Asistente, Departamento APS y Salud Familiar, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Marcela Pizzi Kirschbaum, Arquitecta, Académica INTA, Universidad de Chile.

Rebeca Silva Roquefort, Académica Instituto de la Vivienda (INVI), Coordinadora Red de Inclusividad Urbana, Universidad de Chile.

Andrea Slachevsky, Directora CMYN del Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile, GERO, Clínica Alemana y Vicepresidenta de COPRAD.

Mauro Tamayo Rozas, Kinesiólogo, Académico Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Valentina Vega Castro, Terapeuta Ocupacional, Centro Kintun.

Luis Vera Fuente-Alba, Sociólogo, Encargado Unidad de Apoyo a Estudiantes con Discapacidad, Oficina de Equidad e Inclusión (OEI) Universidad de Chile.

Imágenes y Renders

Macarena Espina Díaz, Licenciada en Diseño Industrial, Universidad de Chile, Red de Inclusividad Urbana.

Diseño y Edición

Macarena Espina Díaz

Macarena Rivera Neumann



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución - No Comercial - Compartir Igual 4.0 Internacional.

ISBN: 978-956-402-212-3

Chile, Septiembre 2020

macarena.espina@ug.uchile.cl

Fuente: Elaboración propia.

Subetapa 3.8. Publicación y lanzamiento de la guía

Al finalizar la subetapa de edición final del documento, se hicieron las gestiones para publicar la guía mediante la Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB) de la Universidad de Chile y en adición se creó también un sitio web básico para subir el documento y material de apoyo: www.viviendocondemencia.cl el cual quedó activo desde el 19 de octubre.

Pasos del proceso:

- a. Registro como autora y de la obra en la Cámara Chilena del Libro: Una vez efectuado el registro y pago, se obtuvo un código ISBN 978-956-402-212-3 con fecha de Septiembre.
- b. Envío de documento a SISIB: Mediante formulario se adjuntó el documento junto con la opción Creative Commons (CC) para la difusión de la obra.
- c. Activación del sitio Viviendo con Demencia.cl : Se compra el dominio y hosting del sitio y se hace un diseño de página simple que funciona el computador y dispositivos móviles, con botones para descargar el documento y también los insumos de apoyo por separado.
- d. Gestiones para el lanzamiento: A través y con el apoyo técnico de la Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento se organiza un lanzamiento virtual de la guía, para lo cual se planifica un conversatorio denominado “Hablemos de Vivir con Demencia, Conversatorio + Lanzamiento de Libro”. Para dicho conversatorio se invitó a colaboradores/as del proyecto, Valentina Vega (Terapeuta Ocupacional del centro Kintun), Rebeca Silva (Profesora

guía y académica INVI), Andrea Slachevsky (Directora CMYN del Hospital del Salvador) y Eduardo Espinoza (cuidador de personas con demencia). El conversatorio abordó temas como: la demencia, el cuidado, el impacto en las familias, políticas públicas, inclusión, entre otros, los cuales se fueron asociando a los contenidos de la guía. Fue transmitido vía facebook y youtube a través de los canales del Núcleo Desarrollo Inclusivo y Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento y contó con intérprete de Lengua de Señas Chilena.

Imagen 74: Vistas del sitio web viviendocondemencia.cl

■ Si te perdiste el lanzamiento del libro puedes revisarlo en **este link**

VIVIENDO CON DEMENCIA

Guía para el acondicionamiento de la vivienda, con enfoque inclusivo y participativo.

Esta guía es fruto de una investigación con enfoque inclusivo, que busca aproximarse a las necesidades espaciales de las personas con demencia dentro de sus viviendas. Ha sido construida con asistencia y apoyo de un equipo diverso de personas,

Descargar guía + material adicional [PDF]

Material adicional por separado:

- Cuestionario participativo [PDF]
- Stickers imprimibles para señalética [PDF]
- Stickers imprimibles para etiquetas [PDF]

Todos los derechos reservados.
Contacto: macarena.espina@ug.uchile.cl

Fuente: www.Viviendocondemencia.cl

Imagen 75: Afiche del lanzamiento de la guía
Viviendo con demencia

Hablemos de Vivir con Demencia

Conversatorio + Lanzamiento de Libro

Comentan:

Eduardo Espinoza
Cuidador de personas con demencia.


Rebeca Silva
Académica Instituto de la Vivienda
Universidad de Chile, Coordinadora
Red de Inclusividad Urbana.

Andrea Slachevsky
Directora CMYN del Hospital del
Salvador y Facultad de Medicina,
Universidad de Chile, GERO, Clínica
Alemana y Vicepresidenta de COPRAD.

Valentina Vega
Terapeuta Ocupacional Centro Kintun,
Peñalolén.



UNIVERSIDAD
DE CHILE



Transmiten via Facebook:

Red Transdisciplinaria
sobre Envejecimiento,
Universidad de Chile

Núcleo Desarrollo
Inclusivo - Universidad
de Chile




Martes 20 Oct /18 hrs

Esta actividad contará con intérprete
de Lengua de Señas Chilena

Fuente: www.Viviendocondemencia.cl

Anexo 7: Guía Viviendo con demencia. Documento BETA.

Descargar aquí

Anexo 8: Cuadernillo MEDE - PcDem - Versión Entornos Domésticos. Documento BETA.

Descargar aquí

