

trama



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Alumna: Antonia Grunefeld
Profesor guía: José Neira
Julio de 2016 Santiago, Chile

DISEÑO | UC

Tesis presentada a la Escuela de
Diseño de la Pontificia Universidad
Católica de Chile para optar al título
profesional de Diseñador

Este trabajo se llevó a cabo con la ayuda y colaboración de muchas personas, quiero agradecer a: José Neira, mi familia, Lola, Gonzalo Basaldúa, Valentina Grunefeld, Diego Ureta, Martín Corvera, Francisca Vallejos, Daniela Moyano, Mercedes Baldovino, Rodrigo Opazo y todas las personas que confiaron y quisieron ser parte de este proyecto aportando con sus testimonios.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7-9
Abstract	
Motivación personal	
<hr/>	
MARCO TEÓRICO	15-62
La mente como objeto de estudio	15-18
Conociendo la enfermedad de Alzheimer	19-22
Tratamiento	23-24
El mundo envejece: Alzheimer en datos duros	25-27
Ser enfermo de Alzheimer en Chile	28-33
Una mochila para nuestra sociedad	34-37
Los no enfermos que sufren: costo emocional de la enfermedad	38-56
La web como actor social	57-62
<hr/>	
OBSERVACIONES CLAVES	64-69
Observaciones	62-63
Problemática/Oportunidad	66-67
<hr/>	
PROYECTO TRAMA	72-77
Formulación	72
Objetivos	73
Contexto	74
Usuario	74
Antecedentes	76-77
DESARROLLO TRAMA	78-109
Proceso diseño	78-79
Focus Group	80-82
Funcionamiento	84-85
Identidad de marca	86-91
Desarrollo plataforma	92-107
Proyecciones	108-109

ABSTRACT

La enfermedad de Alzheimer se manifiesta como una epidemia en nuestros tiempos. Su crecimiento acelerado y cobertura a nivel mundial, la han transformado en un objeto de estudio y preocupación para la comunidad. No parece ser esto una exageración si se espera que para 2040 habrán en el mundo 81 millones de afectados por la enfermedad, principalmente en zonas densamente pobladas como China, India y América del sur.

A pesar de los efectos devastadores que produce el Alzheimer en los enfermos, la enfermedad tiene una cualidad que la distingue de otras, resulta ser de las enfermedades más desgastantes pues provoca una enorme carga emocional para los que se encuentran atrás de ella. Su carácter de epidemia no sólo se limita a la enfermedad en sí, sino que también abarca a los terceros, ya que sus efectos emocionales se van esparciendo por toda la comunidad que rodea al enfermo.

Se estima que cada enfermo de Alzheimer cuenta con un soporte de tres personas aproximadamente, lo que hace deducir que el daño de la enfermedad se triplicará, haciendo que un futuro los afectados no sean 81, sino 243 millones.

Pese a las cifras alarmantes, en el mundo hay pocos organismos que funcionen como red de apoyo para los que se encuentran atrás de la enfermedad, quienes psicológicamente son los más necesitados. A pesar de que en muchos países (tal como el nuestro) hay escasa presencia de políticas para los enfermos de Alzheimer, las instituciones, fundaciones, estudios existentes responden en general al enfermo en sí, no contando a los

personajes que la acompañan. Todavía hay una mala concepción del Alzheimer, pues se cree que el afectado resulta ser solo aquel que posee los síntomas, sin embargo, hay que entender que la enfermedad no se limita únicamente al paciente, sino que enferma a todos quienes lo acompañan.

Inicialmente la investigación se centra en el propio enfermo de Alzheimer, con el objetivo de lograr comprender los efectos de la enfermedad en el paciente y tener un mayor entendimiento de su desarrollo. Posteriormente, se aborda la enfermedad a ojos de los denominados "terceros" o "afectados indirectos", los cuales corresponden a quienes se encuentran rodeando al enfermo y que, a la misma vez, son los destinatarios de este proyecto.

A través de encuestas, observaciones e indagación se busca generar un proyecto que se sitúe en un plano emocional, tomando como inspiración el dolor y deterioro que provoca la enfermedad en los terceros, para así contribuir de alguna forma en el entendimiento de esta como un todo, que no solo afecta al enfermo, sino a todos quienes lo rodean.

MOTIVACIÓN PERSONAL

Siempre me ha llamado la atención el diseño relacionado con lo social, pues siento que es esta el área en la cual me gustaría desenvolverme más adelante.

Me siento especialmente interesada en los proyectos que tienen como objetivo las relaciones humanas, donde a través de investigaciones se logre dar estudios o soluciones que puedan aportar en dar una mejor calidad de vida a las personas

Elegí enfocarme en el tema del Alzheimer, ya que siento especial empatía con los adultos mayores (grupo más afectado con la enfermedad) en nuestro país, los cuales se encuentran marginados en el sistema actual y con quienes tenemos una deuda como sociedad.

El Alzheimer, que se define como una de las enfermedades más violentas de la actualidad, me pareció atractivo y a la misma vez desafiante, dado su carácter abstracto, el cual contiene muchas aristas y factores en su desarrollo, característica que la hace interesante de analizar.

Encontré gran potencial de trabajar en esta enfermedad debido a que estudio no se limita únicamente a la medicina tradicional, sino que también tiene mucho de psicología, de relaciones humanas y de redes de apoyo. El hecho que ésta no afecte únicamente al enfermo, sino que a todos los que lo rodean y ocasiona un daño psicológico de enormes proporciones, hicieron que hallara la oportunidad de desarrollar un proyecto de tipo social y emocional.



“No hay nada más pesado que la compasión. Ni siquiera el propio dolor es tan pesado como el dolor sentido con alguien, por alguien, para alguien, multiplicado por la imaginación, prolongado en mil ecos”.

Milan Kundera



**MARCO
TEORICO**

LA MENTE COMO OBJETO DE ESTUDIO

Durante muchos años la medicina tradicional tuvo como único foco de estudio la medicina relacionada estrictamente a dolencias físicas. Sólo enfermedades que podían ser palpables o visibles por un especialista, presentándose a través de malestares, deterioros físicos o anomalías en la anatomía del paciente, eran estudiadas y tratadas. Por mucho tiempo la mente y las diversas enfermedades que se almacenan en ella estuvieron desconocidas por el hombre, pareciendo ignorar la enorme importancia de uno de los terrenos más sorprendentes de la dimensión humana.



La psiquiatría es la rama más joven de la medicina. Por razones históricas tuvo su renacimiento doscientos años más tarde que el resto de las disciplinas médicas. Todavía hoy es objeto de la hostilidad con que desde siempre se ha mirado a los enfermos mentales y a los médicos que se dedicaron a su tratamiento. (Ackerknecht, 1993, p.11)

Antiguamente, la manera que se buscaba para sanar tanto enfermedades físicas como mentales era a través de rituales religiosos, donde se invocaban a espíritus sanadores. Es por esta razón que el concepto de en-

Paracelso
Paez, 2011
El Bosco
UBA, 2014

fermedad fue por mucho tiempo atribuido al concepto de magia y, a pesar de que la medicina ligada con el cuerpo logró desprenderse de esta categoría, aquella relacionada con la mente siguió vinculada a esta condición por un largo tiempo.

La historia de la mayoría de las ramas de la medicina se inicia con los griegos, incluida la de la psiquiatría. Se considera a los griegos los padres de la medicina científica, dado que fueron ellos quienes traspasaron el concepto de enfermedad a un plano terrenal, quitándoles sus atribuciones sobrenaturales. Sin embargo, hay poca información respecto a las enfermedades de carácter mental, aunque se pueden encontrar registros interesantes como el de Celso (ca. 30 d.C) enciclopedista romano, que en su "De re medica" ofrecía capítulos sobre el tratamiento de la manía y la melancolía. El autor expresa también que el estudio de la mente cesó por largos años desde el inicio de la Edad Media, donde a través de una polarización de la medicina, la rama de la psiquiatría quedó ligada únicamente a exorcismos. A pesar de esto, en algunos lugares, especialmente en el medio oriente, se continuó con el estudio naturalista que le habían otorgado los griegos a las enfermedades mentales. Sin embargo, el poco material proveniente de estos se perdió y se produjo un enorme retroceso en materia de estudio mental.

Para Ackerknecht (1993) el concepto de enfermedad física en el hombre primitivo no era más que algo atribuido a fuerzas externas sobrenaturales que lo afectaban

y dañaban, por lo que era entendida como algún tipo de hechicería o castigo de los dioses. Dentro de este castigo o brujería ocasionado por fuerzas externas, las enfermedades mentales eran comprendidas en aquella época como una posesión por parte de un mal espíritu. Ackerknecht (1993) plantea también que el estudio de la mente vuelve a cobrar importancia con la llegada de un médico llamado Paracelso y la publicación de su libro en 1567 llamado "Sobre las enfermedades que privan la razón". En este libro, Paracelso manifiesta al igual que los griegos, que las enfermedades mentales provienen de un origen natural y no son causadas por espíritus, ni deben mucho menos ser tratadas por brujos o hechiceros. Ackerknecht (1993) manifiesta que en su libro, Paracelso, también ofrece una nueva clasificación de las enfermedades mentales en sustitución de la clásica triada: manía, melancolía y frenitis. Dentro de este marco, él distingue las siguientes: epilepsia, manía, locura verdadera, baile de San Vito suffocatio intellectus (la antigua histeria). (p.39)

Según el autor, en el siglo XVII se comienza a dar gran importancia al estudio del cerebro. Es aquí donde nacen los llamados "exploradores del cerebro" que dan pie al inicio de la neurología moderna. El cerebro como objeto de estudio comienza a tomar fuerza y se inician los primeros tipos de terapias, dándole especial énfasis al sistema nervioso, atribuyéndole a este las diferentes enfermedades mentales.

En este siglo es donde se hace por primera vez la dis-

tinción entre mente (concepto abstracto) y cerebro (concepto tangible). (Ackerknecht, 1993).

Por mucho tiempo la psiquiatría y neurología fueron concebidas como una misma rama en la medicina, ignorando la enorme diferencia existente entre ellas. Su separación se llevó a cabo finalmente cuando se entendió que la psiquiatría corresponde a una rama de estudio más abstracta y la neurología comenzó a limitarse a estudiar las enfermedades del sistema nervioso a nivel más orgánico. La manera más clara para entender esta distinción puede entenderse en la relación: Psiquiatría es al amor como neurología es al corazón. Entendiendo a través de esta comparación que la neurología se ocupa del estudio del órgano en sí mismo, mientras que la psiquiatría estudia el espacio abstracto existente en la mente humana.

Hoy en día, existe una mayor capacidad de entender la importancia de la salud a nivel mental y del cuidado de un órgano tan fundamental como es el cerebro, por lo que ya no parece razonable considerar inferior aquellas áreas de la medicina que se dedican a estudiar tanto la mente como el cerebro, y se han logrado posicionar con la misma importancia que las otras dedicadas al estudio del cuerpo.

2.1.1 Un deterioro mental llamado demencia

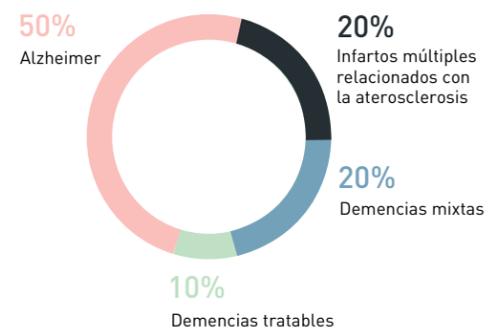
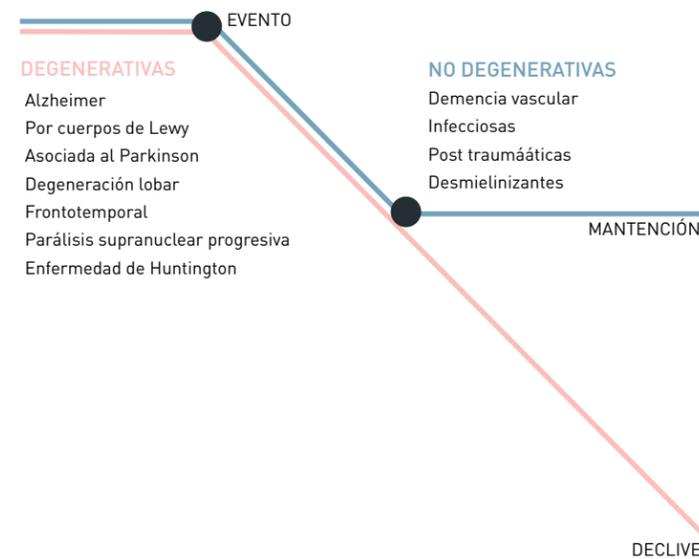
Según Sayeg (1995) las demencias son un objeto de estudio relativamente nuevo en la medicina, ya que solo desde finales del siglo XIX se comenzó a tomar interés por éstas y a estudiarlas minuciosamente. Tal como explica el autor, demencia es una palabra que proviene del latín (dementia) y se define como cualquier deterioro de tipo mental. A la misma vez, este es el término usado comúnmente para referirse a una perturbación cerebral progresiva, la cual involucra el deterioro de habilidades intelectuales, el correcto funcionamiento de la memoria y orientación, el pensamiento abstracto, como también la alteración del comportamiento.

La autora María Isabel Behrens (2007) sostiene que "la prevalencia de demencia en mayores de 65 años es de 5% a 8%, y se duplica cada 5 años a partir de los 60 años, llegando a cifras entre 30% y 50% en mayores de 85 años." (p.11). Dato que demuestra la importancia de concientizar a la población acerca de esta patología. Simultáneamente, plantea que la demencia puede ser causada por distintas enfermedades, y en la mayoría de esos casos es de carácter irreversible y progresiva (80 al 90%), sin embargo, hay un porcentaje menor de demencia reversibles (10 al 20%).

2.1.2 Un tipo de demencia llamado Alzheimer

La demencia es un estado al que se puede acceder por causa de distintas enfermedades, estas a la misma vez, se les denomina como tipos de demencia (Behrens 2007).

Marin, Sayeg, Kornfeld, Inestrosa (1997) plantean que el Alzheimer corresponde a una de las tantas formas que puede adquirir la demencia y es, al mismo tiempo, la más común. Esta afirmación es importante, ya que se suele confundir ambos conceptos.



Fuente: Marin, Sayeg, Kornfeld, Inestrosa, 1997

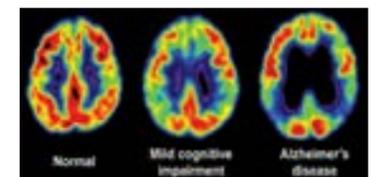
“Es poco conocida en los países subdesarrollados y es definida por muchos como “el mal del siglo” y “epidemia silenciosa”, entre otros. Además, tiene un efecto devastador sobre la familia y el paciente”.

Marin et al.

2.2.1 ¿Qué es?

La enfermedad de Alzheimer fue descrita por primera vez en 1907 por el psiquiatra y neurólogo alemán Alois Alzheimer. Esta se define como una enfermedad degenerativa que compromete al cerebro, generando una variación neurodegenerativa provocada por el descenso progresivo de una sustancia química llamada Acetilcolina, la cual es vital para el correcto funcionamiento cerebral, causando una disminución en la memoria.

Si bien es una enfermedad que suele aparecer en adultos mayores (65 años en adelante), suele tener también algunas apariciones en personas más jóvenes, pudiendo manifestarse a partir de los 30 años de edad, ya que la enfermedad trata de un envejecimiento a nivel cerebral que puede ser causado sin poseer un deterioro o envejecimiento a nivel físico, sin embargo esta se ve intensificada en forma exponencial al tener esta condición. (Sayeg, 1995).



Comparación tipos de cerebros (normal, medio, Alzheimer).
Healthy Holistic Living, 2015

En un cerebro normal billones de células llamadas neuronas se comunican constantemente unas con otras a través de descargas eléctricas, liberando mensajeros químicos llamados neurotransmisores, los cuales se mueven a través de sinapsis entre las neuronas y encuentran sus receptores en las dendritas de la neurona vecina, haciendo que este circuito circular permita la comunicación dentro del cerebro. En la enfermedad de Alzheimer se corrompe esta comunicación, puesto que una discapacidad comprometida en las neuronas hace que se dificulte la comunicación entre una y otra, destruyendo la memoria y la destreza de pensar. (National Institute on Aging, 2010).



2.2.2 Síntomas /Etapas

Según la Alzheimer's Association (2015), el mal de Alzheimer no afecta a todos de la misma manera, por tanto, no todos los enfermos de ésta cambian o pierden habilidades al mismo tiempo.

Algunos enfermos pueden experimentar más síntomas y otros menos, sin embargo el progreso general de la enfermedad es muy predecible y sus síntomas van variando según la etapa en que se encuentre el enfermo, siempre de manera progresiva y a la vez, empeorando con el tiempo, ya que no se ha encontrado cura para este mal.

Se han reconocido 7 etapas en la enfermedad que se caracterizan por ser progresivas unas de otras. Las etapas y sus efectos se encuentran representadas en el siguiente gráfico.



2.2.3 Limitaciones

Al afectar áreas de la función mental, como la personalidad o comportamiento emocional, el lenguaje, la memoria, la percepción y hasta el pensamiento o juicio; el Alzheimer se considera una enfermedad extremadamente limitante para quien la padece, como también para quien la cuida. La enfermedad altera todos los ámbitos de la vida del paciente, dificultando la realización de funciones que antes resultaban simples y sin mayores problemas.

La EA por tanto, genera una total **dependencia** en terceros, pues entre más avanzada la enfermedad, el enfermo es más incapaz de sustentarse por sí mismo.

Sayeg (1995) explica que el enfermo va perdiendo su autonomía de manera cada vez más evidente y es por esto que debe renunciar a muchas actividades como: conducir, llevar cuentas, cumplir con el trabajo, etc.

Junto con la pérdida de la capacidad de realización de actividades, los órganos de los sentidos sufren algunas veces dificultades para poder funcionar correctamente. Uno de estos casos corresponde a problemas ligados al sentido de la visión, situación que crea un panorama aún más delicado para el enfermo, puesto que éste se encuentra ya en un estado de confusión y desorientación, y el hecho de disminuir su visión, agrava aún más esta condición.

Más específicamente, en relación al problema de la visión se plantea que "la demencia lleva a los individuos a tener dificultades en identificar colores suaves y sus tonalidades." (Sayeg, 1995, p. 89). De esta forma, Sayeg (1995)

explica que ante los daños de visión ocasionados por la demencia, se debe aplicar un correcto manejo de colores, como por ejemplo aplicar el recurso de contrastes, afirmando que una puerta de color claro en una pared de color blanca no podrá ser visualizada de manera correcta por parte del enfermo. A su vez, el uso del contraste no debe ser exagerado, ya que el abuso de éste puede ocasionar confusión en el paciente, al igual que lo hacen los pisos o alfombras con diseños geométricos, principalmente los cuadriculados o con líneas. Esto se debe a que cuando una persona se encuentra demente, pasa a tener dificultades en reconocer planos profundos. También expone que "los cambios bruscos de luz afectan negativamente la visión" (Sayeg, 1995, p.90), explicando que es fundamental mantener el escenario del enfermo iluminado con una intensidad constante, como por ejemplo, mantener las luces prendidas al atardecer (antes de oscurecer), con el fin de no enfrentarse de golpe con la oscuridad y evitar un estado de agitación durante la transición entre día y noche.

Otro órgano del sentido que puede presentar problemas es el de la audición. Dado que para el paciente ya es una dificultad el poder comunicarse, al presentar problemas con este sentido lo lleva a un estado de total aislamiento y soledad. (Sayeg, 1995)

TRATAMIENTO

Como se nombró anteriormente, el mal de Alzheimer es de carácter progresivo y no existe un tratamiento oficial para curar la enfermedad, ya que pertenece a las demencias de tipo degenerativo.

Es una enfermedad que debe ser tratada por un médico neurólogo, puesto que es el especialista encargado de tratar todos los daños existentes a nivel de sistema nervioso y por tanto, del cerebro. Al ser una enfermedad más propensa en personas mayores, se recomienda también la presencia de un médico geriatra, la cual es un área de la Medicina Interna que trata los problemas de salud de las personas mayores.

A pesar de no ser necesario en todos los casos de tratamiento, muchos otros se necesitan la colaboración de un médico psiquiatra, puesto que al encontrarse lesiones a nivel neurológico pueden alterarse por ejemplo factores tan importantes como la personalidad, llegando a gatillar enfermedades mentales. Nuevamente por tanto, neurología y psiquiatría se vuelven a encontrar. (Dra Peralta, Comunicación personal, 9 de septiembre 2015)

El hecho de ser una enfermedad sin cura demuestra que no se ha encontrado utilidad de drogas preventivas de conversión, por tanto la sugerencia terapéutica es la recomendación de un estilo de vida saludable. (Behrens, 2007, p.31)

2.3.1 Terapias farmacológicas

A pesar de no existir una droga que pueda curar esta enfermedad, si se utilizan distintas clases de remedios para poder hacerla más llevadera, como resulta ser el caso de los medicamentos que mejoran la irrigación del cerebro y los antidepresivos que disminuyen la ansiedad en el paciente.

Hay medicamentos que en etapas iniciales logran, por así decirlo, disminuir los periodos de pérdida de memoria, como es el caso de la memantina. También cuando los pacientes empiezan por ejemplo a excitarse o irritarse, uno pudiera utilizar neurolépticos para evitar esta excitación o agresión. En el fondo son remedios para mantener controlado al paciente. Se debería también utilizar antidepresivos para tratar los trastornos del ánimo que generalmente empiezan a sufrir la gran mayoría de los pacientes. (Dra.Ciampi, Comunicación personal, 24 de septiembre 2015)

2.3.2 Terapias no farmacológicas

Al no poder contar con una cura, las terapias no farmacológicas han sido una buena manera para tratar a los enfermos de Alzheimer. Diversas terapias pueden hacer más llevadero este mal, no sólo para el enfermo, sino también para el cuidador. Algunos ejemplos de éstas son:

Intervenciones psico-educativas:

Su fin es educar a los cuidadores con el fin de repercutir en el enfermo, enseñándoles como tratar la enfermedad y saber que hacer ante diversas situaciones de estrés (Behrens, 2007).

Terapias cognitivas y de comportamiento:

Tiene como fin ejercitar la mente mediante practicas que se desarrollan en forma de juego.

Terapias alternativas:

Son aquellas que no están ligadas al ámbito de la medicina propiamente tal, sin embargo son efectivas en el uso de pacientes con Alzheimer ya que los mantienen concentrados y estimulados.



EL MUNDO ENVEJECE: ALZHEIMER EN DATOS DUROS

Según Marin et al. (1997) "El mundo se ve enfrentado a un envejecimiento progresivo de su población. En 1950 había 214.000.000 de personas de más de setenta años y, estimativamente, esta cifra en el año 2025 será de un billón de personas". (p.77)

Se estima que en todo el mundo hay alrededor de 24 millones de personas con Alzheimer y que este dato se incrementará hasta alcanzar la cifra de 81 millones en 2040. Este incremento se producirá principalmente en zonas de rápido crecimiento demográfico y densamente pobladas como China, India y América del Sur. ("Alzheimers Support", 2015)

Prudent (2015) se refiere al aumento creciente y descontrolado de la enfermedad, del cual se puede deducir que en diez años (entre 2040 y 2050) casi se duplicará en afectados, logrando así abarcar alrededor de 135 millones de enfermos y convirtiéndose así en la enfermedad más importante del siglo XXI.

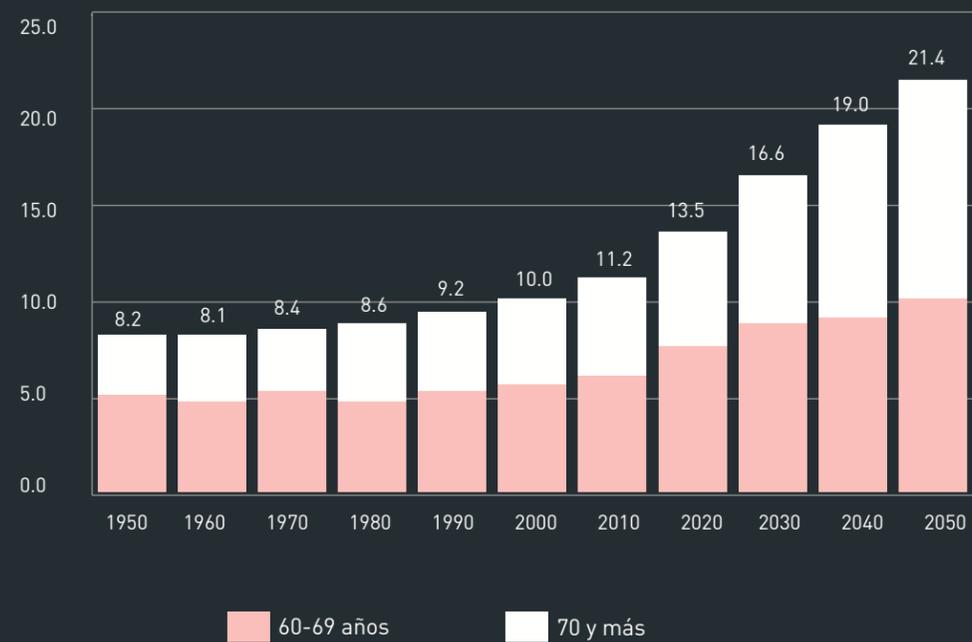
Ante estas alarmantes cifras, el Informe Mundial sobre el Alzheimer (2009) declara que diversos organismos han manifestado su preocupación por apoyar a asociaciones de Alzheimer a trabajar junto a sus respectivos

gobiernos en estrategias de mejora en la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores, así como en el incrementode esfuerzos de investigación. Expone también que para desarrollar estas estrategias nacionales, es importante que la Organización Mundial de la Salud (OMS) haga de la demencia una prioridad sanitaria a nivel mundial.

Un factor importante para considerar es que la enfermedad suele ser más frecuente en el sexo femenino, debido a que los estrógenos protegen a las personas de poseer la enfermedad, por lo que después de la menopausia se genera un aumento de mujeres sufriendo la enfermedad, debido a la caída de estrógenos que antes solían funcionar como protectores (Marin et al. 1997).



Porcentaje de la población mundial de 60 años y más, respecto a la población total (1950-2050)



World Population Prospects (2002)

2.4.1 Alzheimer por zonas



Gajardo y Monsalves (2013) plantean que “en Chile, se estima que cerca de 200.000 personas presentan demencia en la actualidad y se proyecta que esta prevalencia se triplicará el año 2050”. (p.23) Se puede deducir entonces que la enfermedad de Alzheimer en Chile resulta ser un tema relevante, donde se debe educar a la población de manera urgente con el fin de generar conocimientos sobre la enfermedad y poder otorgar de la misma manera, herramientas para enfrentarla tanto desde una perspectiva de enfermo, como la de cuidador.

Chile, al igual que el mundo, está envejeciendo y ante esta situación no debe padecer indiferente, especialmente si se conoce que el mal de Alzheimer pasó de ser la 29ª causa de muerte en 1990 a la quinta hoy en día, presentando un aumento de 526% en solo dos décadas. Según cifras del Ministerio de Salud, en 2010 fallecieron 3.707 personas por demencias y Alzheimer en el país.

Para tomar conciencia de la frecuencia y expansión de la enfermedad, tanto a nivel global como local, se han realizado diversos estudios con el fin de proporcionar información acerca de los países que contienen altos índices del mal de Alzheimer. El último realizado con este fin pertenece a la Universidad de Cambridge y revela que nuestro país se posiciona entre los 50 con más riesgo de adquirir la enfermedad, compartiendo lugar similar con países como Alemania, Austria, Croacia, Grecia, Israel, Uruguay e Irlanda (Yáñez, 2013).

2.5.1 Instituciones de apoyo a Alzheimer en Chile

En nuestro país existe sólo una institución a nivel nacional que se destina exclusivamente a ofrecer apoyo a quienes se ven afectados por este tipo de demencia. Se trata de la Corporación Alzheimer Chile, organismo que nace en 1990 por un grupo de familiares de personas con esta enfermedad en conjunto con profesionales expertos en el tema y que tiene como objetivo generar apoyo tanto a enfermos de EA como a su núcleo familiar. A la misma vez, buscan informar y concientizar a la opinión pública respecto a la enfermedad, para así lograr incitar a la indagación y estudios sobre ésta. La corporación busca también “promover la formación de nuevos grupos de autoayuda a lo largo de Chile, entre los cuales ya se hallan establecidos en ciudades como Chillán, Concepción, Los Ángeles y Valdivia”. (Corporación Alzheimer Chile, 2012).

Como se ha mencionado anteriormente, la enfermedad es propensa a darse en casos de personas mayores, por lo que existen diversas casas de reposo que cuentan con personas que sufren esta condición, las cuales deben convivir con otros adultos mayores, que padecen únicamente problemas relacionados con la edad. A pesar de ser muy pocos, se encuentran también hogares de ancianos donde la mayor cantidad de habitantes sufren de problemas relacionados con la mente, especializándose así en el trato de enfermos que padecen esta condición. Según la Dra. Ciampi, lamentablemente la existencia de estos centros especializados no es común y tienen un precio muy elevado.



2.5.2 Investigación en terreno del sujeto en sí

Para entender mejor la enfermedad, se realizaron observaciones de los enfermos en dos contextos diferentes. La primera de estas se realizó en hogar especializado en demencias, Capsal, y la segunda en uno de tipo común (Santa Marta del Carmen).

Observaciones realizadas en Capsal

La residencia para adultos Mayores Capsal se inició en 1990 y está conformada por profesionales del área de la salud, artes y ciencias sociales, todos con estudios y formaciones en gerontología. Se define como residencia y no como hogar de ancianos, ya que buscan ser un servicio que evoque un ambiente de "hogar", manteniendo un espacio más pequeño y decoración similar a la de cualquier casa, con el fin de hacer sentir cómodo a los adultos mayores que habitan aquí.

En este lugar se le da especial enfoque a actividades manuales o recreativas con el objetivo de mantener estimulados a los pacientes, pues creen que la terapia no farmacológica es un excelente camino para apaciguar en cierto modo el caos que genera la enfermedad.



1 Se realizan diversas actividades manuales y en ellas, a pesar que cuesta que logren concentrarse inicialmente, muchos logran tranquilizarse y se conectan con un objetivo a medida que avanza la actividad.



2 El ambiente es ameno, sin embargo a pesar que se encuentran muchas profesionales amables, otras tienen un trato un poco duro y se ven cansadas. Por ende, se entiende que es un trabajo difícil, donde hay que tener mucha paciencia.



3 Generalmente se les ve con la cabeza baja. Da la sensación que el mundo les parece un lugar hostil y desconocido, por lo que todo genera miedo y es más fácil mantenerse "adentro". Esto provoca muchas horas de sueño, incluso en horarios donde los vienen a visitar familiares.



6 Se realizan diversas actividades entre los convivientes del lugar. En estas pueden participar todos y generalmente están ligadas a dinámicas musicales o teatrales.

Muchos enfermos están en las primeras etapas de la enfermedad, por lo que tienen muchos momentos de lucidez, donde se puede conversar con ellos y saber como se siente. No sucede lo mismo con aquellos que se encuentran en las etapas más avanzadas.



Observaciones realizadas en hogar Santa Marta del Carmen

La residencia Santa Marta del Carmen funciona tanto como hospedaje y también como un lugar donde los adultos mayores pueden ir por el día a realizar diferentes actividades.

Buscan estimular al adulto mayor por medio de actividades que involucren la risa y alegría.

En el Hogar Santa Marta del Carmen, los enfermos de Alzheimer conviven con gente mayor con distintos problemas y dificultades, esto hace que a veces la convivencia no sea siempre fácil.

Se presentaron problemas al minuto de sacar fotos en este hogar, por lo que las fotos aquí expuestas corresponden a otras tomadas en otra actividad realizada por Puentes U



1

Mediante diversas actividades se busca estimular al paciente, sin embargo la música parece ser la mejor recibida por los adultos mayores del hogar. No todos en el hogar sufren de demencias, es por eso que la convivencia resulta ser más difícil y en general se pueden provocar roces por lo mismo. Esta actividades relacionadas con la música hacen que los niveles de ansiedad bajen. Las personas que sufren demencia parecen disfrutar tanto la música como quienes se encuentran bien mentalmente. Sin duda esta proporcionado minutos de felicidad.



2

Una de las cuidadoras del hogar sabe tocar guitarra. Se pasea por el recinto (que es bastante pequeño) cantando. Los residentes del hogar parecen contentos con esta dinámica. Me llama la atención el entusiasmo de la cuidadora y también lo bien que logra su trabajo. Se sabe el nombre de todos, y las personas parecen apreciarla.

3

Dentro del hogar, como nombramos anteriormente, los enfermos de demencias conviven con personas sin daño cognitivo. Comprendo lo difícil que es cuidar la enfermedad de Alzheimer porque cuesta mucho llegar a ellos (especialmente en sus etapas más avanzadas), mientras que con las personas que se encuentran bien mentalmente, la conversación fluye más rápido.



Para Marin et al. (2006) "la experiencia demuestra que muchas veces los familiares acaban por internar pacientes en asilos no porque quieran, sino por la total imposibilidad de asistirlos". (p.77)

Hemos explicado que la enfermedad es extremadamente violenta a nivel psicológico tanto para el enfermo, como también para los involucrados en la vida de éste. Al no existir mucho conocimiento ni ayuda profesional para el tratamiento de los pacientes, muchos de ellos experimentan una especie de alejamiento de parte de su entorno, pues estos no cuentan con las herramientas necesarias para atenderlos. La misma situación suele ocurrir en las residencias de ancianos, donde son pocas las veces que se cuentan con profesionales expertos en el tema del Alzheimer.

Según la Dra. Ciampi, en Chile se ofrece mucho menos ayuda de la que se requiere, ya que faltan más residencias **especializadas** y también servicio de cuidadores a domicilio formados en pacientes con demencia, puesto que actualmente la mayoría de los enfermos se encuentran en hogares de ancianos.

Lamentablemente en nuestro país no hay centros especializados que sean asequibles para la mayoría de la población, es por eso que muchas personas terminan internando a sus familiares en hogares de ancianos y bueno, termina pasando lo que muestran en las noticias, que se pegan en-

tre ellos o los amarran. Hoy en día los enfermos de Alzheimer son una carga en nuestra sociedad de la cual pocos se quieren hacer responsables. (Dra. Ciampi, Comunicación personal, 24 de septiembre 2015)



2.6.1 Falta de conocimiento sobre enfermedad

Según COPESA, Chile se encuentra en deuda con la tercera edad, especialmente en asuntos que corresponden a trastornos neurodegenerativos. Esto sumado a la falta de educación en torno a la prevención, apuntan a un futuro desesperanzador (2016). La situación de Chile con respecto al efecto Alzheimer no tiene buen pronóstico, sobre todo por ser una enfermedad que no solo ataca a quien la padece, sino a quien la cuida o quien comparte con ella.

La falta de educación y de soporte a la enfermedad y el hecho que solo exista un institución a nivel nacional encargada de dar soporte a los afectados por la enfermedad y en menor medida al cuidador o familiar, lleva a distintas situaciones de riesgo, las cuales deben ser mejoradas.

Dentro de las variables contextuales del cuidado, se observa que la falta de apoyo social, definido como no tener a alguien a quien recurrir si necesita ayuda de cualquier tipo, es la variable que se asocia en forma más significativa con la carga del cuidador. Por otra parte, los trastornos de comportamiento y el grado de deterioro funcional están altamente correlacionados con el grado de sobrecarga. Cuando el cuidado se lleva a cabo en con-

diciones 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. (Documento Premiliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias, 2015)

2.6.2 Costo de la enfermedad

Los costos de la enfermedad de Alzheimer son múltiples y no necesariamente ligados netamente a lo económico, aunque en sí es una enfermedad que se define como cara, debido a los múltiples remedios y tratamientos que debe seguir el paciente para poder hacerla más llevadera.

La demencia es una enfermedad que involucra altos costos directos e indirectos. En el año 2010, se estimó que el costo mundial fue de US\$604.000 millones, lo cual corresponde a 1,0% del producto interno bruto (PIB) agregado a nivel mundial. Los costos directos corresponden a los gastos médicos (consultas médicas, medicamentos y exámenes) y los costos sociales (costos de institucionalización, remuneraciones de cuidadores profesionales, etc.). Los costos indirectos corresponden al gasto asociado a los cuidados brindados a las personas con demencias por cuidadores no remunerados, usualmente familiares". (Wimo, Winblad & Jonsson, 2010)

Chile a pesar de estar clasificado como un país de ingreso medios altos presenta, como mencionamos anteriormente, fallas en sus políticas públicas para las personas que sufren demencias puesto que hay escaso apoyo y atención tanto técnico como profesional.

Wimo et al (2010) plantea que basado en el PIB se ha estimado que en países Latinoamericanos un costo directo anual por persona con demencia es de 4.943 dólares, un costo indirecto de 8.974 dólares y costo total de 13.917 dólares anuales por persona con demencia. Existen escasos estudios en Latino América sobre los costos de la demencia". (Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias, 2015)

CATEGORÍAS DE COSTOS	USD (MILES DE MILLONES)
COSTOS DE ASISTENCIA INFORMAL (ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA)	251,89
COSTO MÉDICOS	96,41
COSTOS SOCIALES	255,69
TOTAL	603,99

Costos sociales mundiales de la demencia por categoría de costos.
Documento preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias, 2015

"En un sentido neurológico es una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente la memoria e involucra la pérdida de autonomía del paciente sin mayores déficits motores. En un sentido social, es una enfermedad de altísima carga en cuidados no farmacológicos, con un altísimo gasto emocional en quien la padece y principalmente en quien la cuida".

Dra. Ciampi, 2015

Sea cual sea la enfermedad, nunca resulta una tarea fácil cuidar a quien la padece, puesto que el cuidador ve comprometido tanto un desgaste físico, como uno de tipo emocional durante el proceso. El primero hace referencia a la dificultad para movilizar a una persona aplicando el uso de fuerza y la energía dispuesta en tratar las necesidades de aquel que se encuentra condicionado por algún mal. En cambio, la segunda alude a la psicología y al desgaste mental que puede llevar el tener que asistir continuamente a quien lo requiere. Lamentablemente, la segunda se ve muchas veces ignorada al no ser tangible como la primera, y muchas personas olvidan la importancia de esta para la salud. (Dra.Ciampi, Comunicación personal, 24 de septiembre 2015)

La enfermedad de Alzheimer afecta gran parte de las facultades del ser humano. Dado su carácter degenerativo es considerada extremadamente limitante al comprometer elementos fundamentales como el factor cognitivo, el comportamiento, la personalidad y habilidades, entre otras cosas. Esta categoría limitante manifiesta la indispensabilidad de terceros en el transcurso de la enfermedad, por lo que la imagen del cuidador es de vital importancia. (Sayeg, 1995)

Es importante aclarar que la figura del cuidador puede ser muchas veces un familiar, y que asumir este rol puede presentar grandes dificultades especialmente por el poco conocimiento que se tiene de la enfermedad y la presión psicológica que ejerce esta misma. Como en toda enfermedad, los cuidadores de enfermos

de EA se pueden dividir en dos clases: aquellos que asumen esta condición a pesar de no tener una calificación profesional (generalmente los familiares entran en esta categoría) y aquellos que cuentan con los conocimientos y generalmente tienen como trabajo cuidar a individuos aquejados por la enfermedad. Sin embargo en ambos casos, el cuidador obtiene una serie de consecuencias al realizar su labor, dado que cuidar a un enfermo de Alzheimer, como se expuso anteriormente y al igual que otras enfermedades, no solo requiere de una actividad física, sino que también una de tipo psicológica. Esto, ya que debe planificar y estar pendiente de prever las necesidades que vayan surgiendo, todo esto obstaculizado por la difícil (y en muchos casos casi nula) comunicación que se puede percibir entre tratante y enfermo. (Gallardo, Barón & Cruz, 2012).

A su vez, es importante indicar que el cuidador puede ser parte de un organismo (casas de reposo), trabajar por su cuenta (cuidadores en casa de enfermos) o ser uno de tipo núcleo cercano al enfermo (familiares, amigos, etc).



2.7.1 Ser familiar de un enfermo de Alzheimer

En relación a los(las) cuidadores(as) de las personas con dependencia, los datos de SENAMA (Albala,2011) indican que el 95% de los cuidadores son parientes, entre los cuales se destacan las hijas(os)(44%), seguido por los cónyuges (23,8%), remarcando el hecho que la mayor parte del cuidado es ejercido por mujeres (89,6%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años y más. (Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias 2015)

No siempre son los familiares los cuidadores del enfermo. Muchas veces es sólo uno el encargado de cuidar y el resto del núcleo familiar ejerce apoyo, sin ser la figura latente en el desarrollo de la enfermedad. El Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias (2015) afirma que Los problemas más frecuentes percibidos por los cuidadores corresponde a "la falta de tiempo para ellos/as mismos" (18,6%). Le siguen los "problemas de salud" (12,1%), las "dificultades económicas"(11,1%) y "agotamiento físico y/o psicológico" (10,3%). Para quienes

cuidan a postrados, el agotamiento físico y psicológico aumenta hasta en un 20%. El hecho de que la enfermedad ataque la memoria y atente contra el reconocimiento es un acto violento a nivel psicológico, especialmente para aquellos que convivieron anteriormente con el enfermo.

Sin duda que no hay que ser familiar para poder sentir el mismo desgaste psicológico y a la vez cariño por el enfermo, pero el hecho de ser familiar de un enfermo de Alzheimer implica una carga que no la vive el cuidador externo: la impotencia ante la enfermedad al “arrebatarle” parte importante de aquel ser querido, robándose recuerdos y pedazos de historia, llegando a sentirlo algunas veces casi como un desconocido. (Dra. Ciampi, Comunicación persona, 24 de septiembre 2015)

También se ha nombrado anteriormente que la enfermedad de Alzheimer no sólo ataca al enfermo, sino a quienes los rodean, produciendo una especie de efecto dominó en el núcleo familiar del enfermo.

Actualmente, cerca de cuatro millones de estadounidenses son portadores de la EA; siendo esta enfermedad la cuarta causa de muerte en adultos. Como se trata de una enfermedad que tiene un gran impacto en la sociedad, y estimando un promedio de tres familiares (directa o indirectamente) involucrados, un número alarmante de doce millones de personas en Estados Unidos está de alguna manera afectados por esta epidemia. (Marin et al. 2006, p.8)

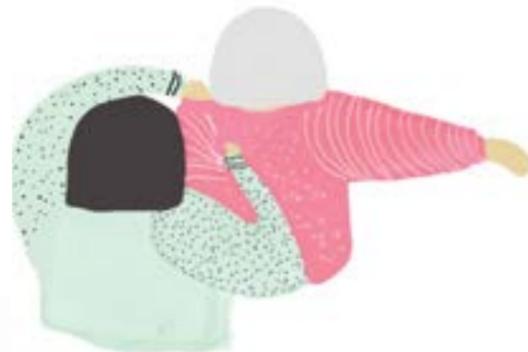
Considerando entonces que, según Alzheimers Support (2015), en el mundo hay 24 millones de personas que padecen la enfermedad, se asume que cada uno de estos enfermos cuenta con un promedio de tres familiares involucrados en el desarrollo de este mal, podemos deducir que hoy en día hay 72 millones de personas afectadas por Alzheimer a nivel mundial, de las cuales 600 mil residen en nuestro país.

“Imagina que ya se genera un desgaste emocional si eres cuidador, pero si eres familiar-cuidador es muchísimo más fuerte, ya que estás con frustración y rabia, porque no te reconocen; se vuelven agresivos, incluso te pueden empezar a insultar, y uno tiene toda la emocionalidad, ya que puede ser tu padre, tu marido, tu hermano”.

Dra Paula Peralta

2.7.2 Un día siendo cuidador

Con el objetivo de entender como se vive la enfermedad a ojos de un cuidador, se le pidió a uno que, a través de una entrevista, narrara en que consiste un día normal de cuidado. Se realizaron dibujos en algunas de estas situaciones narradas.



"Después de despertarse viene la parte más desgastante a nivel físico para mi gusto el baño y el vestirse. La ducha es para mí de las partes más complicadas, no por el hecho de tener que bañar a alguien, pues estoy totalmente acostumbrada, sino porque la espalda me duele mucho en este momento. La fuerza que hay que realizar para poder introducir a la paciente en la ducha es la más dañina para mi cuerpo. Lo que pasa es que uno también ya tiene sus años y este tipo de fuerza se vuelve cada vez más difícil. (...) Al llegar el momento de vestirse, generalmente la paciente tiende a ser muy rabiosa y últimamente he perdido un poco la paciencia y hemos discutido, sin embargo estoy trabajando para no caer en eso, pues ella no tiene la culpa, la enfermedad convierte a las personas en seres muy parecidos a niños".



"El día parte generalmente muy temprano, tipo 6:30 ya despierta mi paciente, ya habiéndolo hecho varias veces quizás en la noche. Muchas veces se levanta a la mitad de la noche asustada, porque se siente perdida y no sabe donde está. Aunque me cuesta, debo levantarme cuando ella se despierta e intentar calmarla. Su nivel de ansiedad en estos episodios es muy alto, por lo que intento ser lo más cuidadosa posible. Cuando ocurren estas despertadas en la noche, casi siempre nuestro encuentro es "violento" por decirlo, ya que ella reacciona con mucho miedo ante mi persona, no me logra reconocer. En las mañanas el panorama resulta ser distinto. Despierta más tranquila y muchas veces me reconoce [trabajo con ella hace cuatro años]".



"Generalmente si el día está lindo salimos a dar una vuelta a la plaza que hay cerca. Ella disfruta mucho estos periodos al aire libre. A pesar de que cada vez habla menos, en los paseos logro conectarme con ella muchas veces sin palabras. Si el día está feo intento que camine por la casa. Me gusta moverla porque siento que le hace bien, es por esto que hacemos distintos ejercicios, algunas veces caminando con burrito, otras apoyada en mí, y si está muy cansada la muevo en silla de ruedas".



Llegando del paseo o después de hacer ejercicios por la casa, me pongo a cocinar. Intento que no sea muy tarde porque los horarios de ella se han acostumbrado a ser muy tempranos. Luego de cocinar, pongo la mesa para las dos, pero primero tengo que darle a ella ya que tiene mucha dificultad para comer sola.



"Si es que no tenemos cita al doctor, después de comer vemos televisión o leo un libro. A pesar de que es lectura personal la leo en voz alto para que ella también la escuche".



"El día siempre es pesado, como paso muchas noches con el sueño interrumpido, generalmente estoy muy cansada. Cuidar a alguien con Alzheimer no es fácil y requiere de mucha paciencia, creo que poco a poco estoy entendiendo y conectándome más con la enfermedad. Para descansar durante el día aprovecho las siestas de mi paciente, aunque nunca son tan descansadas porque debo estar muy atenta por si a ella le llega a pasar algo".



"Pese a que muchas veces me veo sobrepasada por la enfermedad y me dan ganas de terminar con todo, esta profesión tiene cosas inigualables como el generar lazos con alguien que realmente lo necesita. A pesar de que la mayoría de las veces mi paciente esté perdida, siempre me reconoce y lo hace, yo creo, a través de los sentidos, puesto que reconoce a quien la cuida, la respeta y quiere. Es increíble como sin ser de la familia logro ser una pieza fundamental en la vida de una persona, logrando una conexión incluso mayor que la de un familiar".

2.7.3 Entrevistas desde el otro lado de la vereda: los terceros en la enfermedad de Alzheimer

Se efectuaron entrevistas desde un paradigma externo, realizándose éstas a doctores, cuidadores y familiares (siendo algunos de éstos a la vez cuidadores). Mediante estas entrevistas se logra entender como es percibida la enfermedad a través de quienes no la padecen, pero si se encuentran presentes en el transcurso de ella, sirviendo como material para comprender el daño que ocasiona la EA en el individuo con la condición y el impacto que provoca a su alrededor desde la perspectiva de personas que los acompañan. A continuación se presentarán citas destacadas de las entrevistas.



Preguntas Doctores

Citas destacadas de preguntas realizadas a los doctores Paula Peralta y Fernando Díaz.



1

Dr. Fernando Díaz, Neurólogo U. Chile

“El estado anímico influye enormemente en la enfermedad y es algo que uno puede controlar de manera farmacológica. Si un paciente con Alzheimer está además con un trastorno del ánimo, uno debiera tratarlo (...) Tanto pacientes como familiares sufren de depresiones o están bajo un estado de presión horrible, por lo que las terapias son indispensables”.



2

Dra. Paula Peralta, Psiquiatra PUC

“Imagina que ya se genera un desgaste emocional si uno es cuidador, pero si uno es familiar cuidador es muchísimo más fuerte porque estás con rabia por así decirlo, porque no te reconocen, se vuelven agresivos, incluso te pueden empezar a insultar y uno tiene toda la emocionalidad, ya que puede ser tu padre, tu marido, tu hermano”.

“La dificultad más grande que se percibe en el tratamiento, es que estos son pacientes que requieren muchos cuidados, los cuales tienen que ser dados por alguien que no sea su familiar. Por lo tanto tiene que ser alguien entrenado médicamente al cuidado, no sólo farmacológico, sino que también asistencial de necesidades básicas de limpieza, higiene, alimentación que son actividades que generan una sobrecarga emocional si uno está conectado con el paciente, por lo tanto no debiera hacerse cargo el familiar, uno debería contratar a alguien o hacer un tipo de residencia especial”.

“El desgaste que sufren los que rodean al enfermo es, para mí, la peor parte de la enfermedad. No por nada muchos se refieren a esta como una epidemia, ya que va enfermado a todos los cercanos al paciente”.

Entrevista cuidadores

Fue difícil hacer una separación para la entrevista entre cuidadores y familiares, puesto que los segundos suelen ser muchas veces los cuidadores de sus seres queridos, y en muchos otros casos, el cuidador es aquel que, sin ser familiar, pasa mayor tiempo y se encuentra profundamente comprometido de manera emocional con el enfermo. Dado esto, en esta entrevista se intentó abordar la información **sin tomar en cuenta el lazo "anterior" existente con el enfermo**, preguntando únicamente de hechos existentes en el presente, obviamente también con el factor psicológico/ emocional que involucra.



1

Marisol Gonzalez

"El paciente que estoy cuidando actualmente rara vez me reconoce ya que está en una etapa muy avanzada (...) Me da mucha pena porque está tan solo, es como un muerto viviente, es terrible. Cuesta tanto esta enfermedad para todos porque es difícil venir a verlos. Muchos familiares optan por no venir más porque quieren quedarse con la imagen anterior del ser querido, aparte que cuesta hablar entonces las visitas no son fáciles".



2

Isabel Jara Martínez

"Hay que tener mucha paciencia. Si uno ama lo que hace tiene que hacerlo bien, y para eso uno tiene que darle mucho amor al paciente y también a la familia que sufren mucho. (...) No es fácil cuidar a alguien con demencia porque pasa mucho que se ponen violentos, se escapan, se desnudan. Son cosas que a uno le cuesta pero uno termina acostumbrándose".

"Pucha es muy difícil. Yo no soy cuidadora únicamente de una persona, como trabajo en un hogar tengo que estar atendiendo muchas necesidades y uno es humano, entonces se cansa y muchas veces reacciono mal o me desespero. Cuando pasa esto me siento tan mal después porque ellos no tienen la culpa si es tan indigna la enfermedad".



3

Margarita Belmar

“Mi terapia consiste principalmente en atender con mucho cariño. Para mi el cariño y el amor es lo principal para ser cuidadora. Algunas veces ejercitamos con juegos de memoria, también solemos dibujar mandalas para que se relaje. Me gusta también pasearla con su miembros de sus familia, así vamos conversando y me van contando de su vida, claro que no siempre se puede porque no siempre la vienen a ver”.

Inés Parra

“Tuve la suerte que mi paciente tenía un entorno familiar siempre presente y yo lo trataba únicamente a el. Sin embargo, obviamente nunca va a ser fácil cuidar a alguien con esta enfermedad, que a pesar de que no limita a los enfermos en términos físicos, es más terrible porque se empiezan a perder, se olvidan de las personas y eso es muy duro para los familiares”.

4



Entrevista familiares

El mismo problema que surge en la categoría anterior se presenta aquí. Muchos familiares cumplen el rol de cuidadores, por lo que también es difícil hacer la distinción.

En estas entrevistas se les preguntará a personas que si tienen un lazo familiar con el enfermo, siendo algunos cuidadores de éste. La mayoría de los familiares coinciden que la mayor dificultad de la enfermedad se ve en el desgaste emocional que ésta conlleva, la cual sobrepasa al desgaste físico.



1

Marlys Geisse, hija

“Lo más difícil es sentir que la mente de la persona de a poco se va perdiendo, está mas ausente y no puedes interactuar y compartir con ese familiar como te hubiese gustado”.

“Creo que la mejor manera en mi caso de enfrentar emocionalmente la enfermedad fue compartiendo con los hermanos y procurando que ella tuviera la mejor calidad de vida en su condición”.



2

Sótero Leñero, marido

“Yo creo que hasta ahora, sólo a ratos me desconoce. Esto suele suceder cuando ella se va a otra época (se va a antes que me conociera a mi) y recuerda el tiempo de 21 años, que era profesora. En esos momentos yo trato de no intervenir, porque intervenir significa un conflicto, sólo esperar a que vuelva o seguir la corriente. Sin embargo, muchas veces engancho y peleamos bastante”.

“Lo más difícil de ser marido de alguien con Alzheimer es el deterioro de la relación, ya que esa persona deja de ser el compañero, el que tiene opinión o el contrapunto porque en el fondo deja de ser un adulto, y lo ves como niño, porque simplemente sigue patrones que uno le dicta. (...)Cada vez son menos los ratos lúcidos, por lo que cada vez es menos lo que se puede disfrutar con ella, o cada vez puedo recordar menos nuestra relación”.

“Tengo una frase: *es lo que me tocó a mi*, y si es lo que me tocó, tengo que asumirlo. Tenemos tantos años juntos y a ella le toco esto, mi papel es ayudarla, cuidarla aunque a veces me enoje, me de rabia y pelee con ella. A veces tengo que forzarla a levantarse, bañarse y otras cosas, pero se que es lo que tengo que hacer. No puedo dejarla que se quede ahí sola. Para mí es lo que tengo que hacer”.



3

Guillermo Niehaus, hijo

“Lo más difícil de ser familiar de alguien con Alzheimer es aceptar y convivir con el deterioro progresivo y lograr entender la complejidad del desarrollo de la enfermedad”.

“Al inicio enfrenté la enfermedad con impotencia e incompreensión, posteriormente aceptación”.



4

Victoria Basaldúa, hija

“Todo esto lo enfrenté fundamentalmente con la aceptación tanto de su enfermedad como de mi trabajo personal en responsabilizarme para acompañarla en todo con amor”.

“Lo más difícil de ser familiar de alguien que padece Alzheimer es, por supuesto, ver el deterioro constante y progresivo y estar en permanente estado de alerta ante las novedades que se van presentando en el camino”.



5

María José Leñero, nieta

“En general para mi, prefiero quedar con el recuerdo que tengo de mi abuela cuando yo era niña muy vital y amable (...) Es triste, pero la imagen de la persona se va distorcionando y por eso creo que es mejor aferrarse a la personalidad del pasado, que es totalmente distinta a la que genera la enfermedad”.

Lo mas difícil es la paciencia y la comprensión, repetir muchas veces las cosas y explicarlas sabiendo que no habrá una comprensión de ello. No enganchar en su agresividad, ya que está en una fase en que su personalidad ha cambiado mucho y suele enojarse por cosas que antes no solía hacerlo y no enganchar con eso, lograr distraer la atención para cambiar el humor es muy difícil. Además, lidiar con el entorno más cercano a ella, sobre todo esposo (que es quien la cuida) y su hermana, es lo más difícil porque ellos esperan que la persona siga siendo la misma, aun tienen esperanzas de que recuerde ciertas cosas, ellos son los más afectados y son los que más necesitan desahogarse.”

“**Simplemente les recuerdo, para la coherencia de la exposición, que se trata de una red de redes de ordenadores capaces de comunicarse entre ellos. No es otra cosa. Sin embargo, esa tecnología es mucho más que una tecnología. Es un medio de comunicación, de interacción y de organización social**”.

Castells, M. (2001) .

2.8.1 El término Aldea Global

Hace ya cuatro décadas McLuhan hablaba del concepto de Aldea Global, refiriéndose a este como un termino que busca retratar los efectos y consecuencias socio-culturales de la comunicación instantánea y mundial de todo tipo de información, que posibilitan incitan y estimulan a los medios electrónicos de comunicación.

“(…) En especial, ver y oír permanentemente personas y hechos como si se estuviera en el momento y lugar donde ocurren, revive las condiciones de vida de una pequeña aldea: percibimos como cotidianos hechos y personas que no conocemos, y olvidamos que esa información es parcial y fue elegida entre una cantidad enorme de contenido”. (McLuhan, 1971)

Para Sempere (2007) McLuhan y sus distintas descripciones de conceptos, fueron una especie de profecía para lo que estamos viviendo en nuestros tiempos. En el caso del termino de Aldea Global, el autor plantea que el error de McLuhan fue haber acompañado la palabra aldea con la expresión global, en vez de haberla denominado universal, puesto que estos serían realmente los adjetivos que mejor describirían a la comunidad de ciudadanos intercomunicados que presagiaba hace años atrás.

2.8.2 Las redes sociales

El concepto de red social es más amplio de lo que generalmente podemos tener asociado, puesto que este va más allá de algo meramente tecnológico. Es normal que en nuestros tiempos lo asociemos a la web, ya que internet ha cobrado gran importancia y el concepto se ha utilizado para describir un tipo de plataforma existente que gira en torno a la noción de lo social.

Según Santos , primero es necesario definir la noción de red, la cual proviene en gran parte de la teoría matemática de los grafos, donde se define esta como una serie de puntos vinculados por una sucesión de relaciones que cumplen determinadas propiedades (1989). A la misma vez plantea que diferentes autores han apoyado una idea común de red social, la cual posee cualidades y estructuras respectivas y donde se entiende que la principal apreciación que hay que tener en una es la posición que ocupa un actor social dentro de la estructura de red. Hay que tener claro también que las posiciones que ocuparán los diversos participantes en la red serán distintas y, en referencia a esta posición, estará establecida la mayor o menor participación de un actor determinado sin embargo, a pesar de su grado de acción, todas las posiciones son dependientes entre ellas, logrando construir una trama.

Acotándonos y ubicándonos en el plano tecnológico, Orihuela define que las redes sociales son servicios basados en la web que permiten a sus usuarios relacionarse, compartir información, y conectarse. (2008)

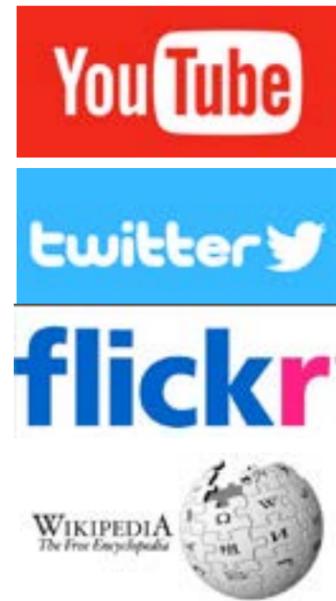
Más allá de promover la capacidad de mantenerse en contacto entre unos y otros, las redes sociales han sido también un medio útil para la expresión. Diversos movimientos políticos, sociales, culturales se han propagado gracias a ellas mediante el internet inalámbrico, manifestando diversos sentimientos (ira, indignación, esperanza etc) de los usuarios y expandiéndose como una especie de contagio, logrando sacar la voz de los ciudadanos (Castells, 2012).

Castells también señala tajantemente que si bien el papel de Internet y la comunicación inalámbrica han sido esenciales en los movimientos sociales, no pueden ser considerados como las causas de estos.

2.8.3 WEB 2.0

Para Cebrián el concepto web 2.0 comenzó a ser utilizado desde 2004. Anteriormente nos referíamos a web (a la cuál hoy en día llamamos 1.0) a aquella donde los procesos comunicativos iban de un solo exponente a un otro o a muchos otros (usuarios), en un proceso que podría considerarse lineal, sin la respuesta de los receptores directamente al emisor. En la web 2.0 en cambio, el proceso cambia y se abre para que sean los usuarios de la plataforma quienes desarrollen sus propios procesos comunicativos (2008).

En la web 2.0 los usuarios se encuentran en el mismo nivel, y el contenido de esta no se liga netamente a la aceptación que puedan tener estos de su valor técnico o utilitario, sino que se busca profundizar en su dimensión comunicativa e informativa, es por esto que "se pasa directamente a examinar el cambio producido en los procesos de interrelaciones de las personas o grupos sociales que intervienen en su aplicación, así como en las repercusiones que este enfoque tiene en la generación de un nuevo modelo comunicativo". (Cebrián, 2008, p 346)



Ejemplos de web 2.0



2.8.4 Internet en Chile

El crecimiento exponencial del uso de internet en Chile es un hecho. Emol (2016) expone que según la Subsecretaría de Telecomunicaciones, los accesos a internet en el país ya superaron los 13 millones.

“Según las últimas series de estadísticas emitidas por la Subtel, a diciembre 2015 los accesos a Internet (fijos + móvil 3G+4G) experimentaron un crecimiento anual de 14,1% (1,6 millones de nuevos accesos). Mientras que la penetración de Internet fijo y móvil (3G+4G), pasó de 64,1 accesos cada 100 habitantes en diciembre 2014 a 72,4 accesos cada 100 habitantes en diciembre 2015”.

(Comunicaciones, 2016)

Ante esto Chile se ha convertido en uno de los cuatro países que más horas le dedican a navegar la web en Latinoamérica, con un promedio de 19 horas al mes. Esto se ve demostrado a la misma vez en la actividad que tiene nuestro país en torno a las redes sociales, donde nuevamente ocupamos el cuarto lugar a nivel latinoamericano en su uso, teniendo como promedio un 95% de perfiles activos y ubicándonos en el décimo lugar a nivel mundial en horas promedio. (Tamayo, 2014)

“(.) La Web 2.0 solventa ese problema porque nace de las necesidades, la participación y la colaboración de los propios usuarios. Frente al conocimiento de unos pocos, la Web 2.0 se fundamenta en la “inteligencia de las multitudes”

Cerezo

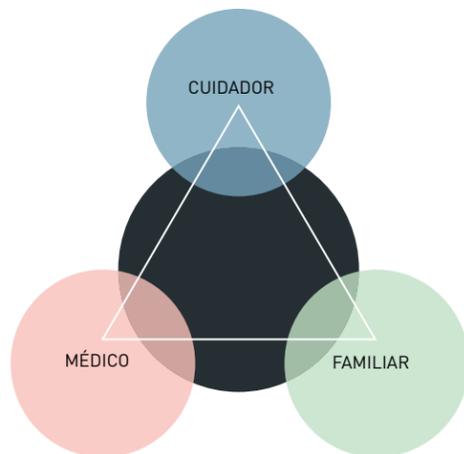


OBSERVACIONES
CLAVES

La triada perfecta

Los expertos recomiendan que los familiares no se deben hacer cargo de los enfermos. Sin embargo es un hecho que gran parte de los enfermos de Alzheimer en el país son cuidados por estos, ya sea por motivos económicos, sentimentales etc.

Lo recomendado para un buen tratamiento de Alzheimer sería un cuidado realizado por un ente externo al núcleo familiar, acompañado de médicos que puedan observar al enfermo, y rodeado del amor de familiares. Esto es lo que se le llamaría la "triada perfecta".



La triada como utopía en términos económicos

Si bien existe una triada creada para un óptimo tratamiento de enfermo, nombramos anterior que pocas veces se cumple. La triada resulta ser una especie de utopía, puesto que sabemos que la enfermedad conlleva altos costos económicos puesto que el tener a alguien que cuide del enfermo significa un gasto que excede el presupuesto de la mayoría de los chilenos, por lo que muchos familiares optan por ser cuidador.

Con respecto a los médicos, también resultan ser un gasto para los familiares, sin embargo, estos preferirían priorizar las consultas con profesionales a escoger un cuidador tiempo completo. A esto también hay que sumar los altos costos de las medicinas.

La enfermedad conlleva múltiples costos, los cuales superan el presupuesto de una familia promedio.

El desgaste emocional

Al no poder existir esta triada en todas las familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer se produce un desgaste emocional. El familiar es propenso a sufrir depresiones lo que podría conllevar malos tratos para el enfermo. Los familiares se ven la mayoría de las veces sobrepasados por lo que implica la enfermedad, por lo que también se terminan enfermando ellos.

Existe poco acompañamiento para los familiares. No solo el enfermo de Alzheimer necesita apoyo médico, los familiares debieran tener alguna forma de desahogo.

Experiencia

Tanto cuidadores como familiares valoran las experiencias ajenas, la enfermedad no posee un tratamiento único y aun se desconoce mucho. La experiencia del otro puede aportar mucho para un caso particular.

Cuidador -no familiar- como pieza fundamental

El cuidador (no familiar) se siente la mayoría de las veces cercano y comprometido con el paciente y su enfermedad. Es el que cuida y el que pasa la mayor parte del tiempo con el enfermo, por lo que a pesar de no ser familiar se siente muy unido al aquejado. Su aporte resulta ser muy relevante, puesto que la experiencia que le entrega el atender a alguien que no es su pariente y lograr una conexión o avance con el, puede ser una gran contribución para otros.

Falta de comunicación

Si es que existe la triada perfecta, generalmente hay poca comunicación entre las partes. En el ámbito privado en general es el familiar el que se comunica tanto con el cuidador, como con el doctor.

En el caso de hogares de ancianos o residencias el cuidador tiene también muchas veces escasa comunicación con el familiar. No hay un sistema diseñado que mantenga a estas tres partes en comunicación, lo que sería beneficioso para darse consejos.

Enfermo en casa

Muchos enfermos de Alzheimer siguen viviendo en sus hogares, siendo cuidados por familiares o por cuidadores que viven en el mismo lugar. Esto puede causar tensión en los habitantes del hogar, especialmente en los familiares que tienen un lazo anterior con el afectado.

Sentimiento de culpa

Muchos familiares manifiestan sentir culpas constantes por tener sentimientos ligados a la rabia y frustración hacia el enfermo. Llama la atención el hecho que muchos manifiestan sentirse solos, sin tener con quien desahogarse, puesto que creen que lo sienten es algo negativo, temiendo ser juzgados y a la misma vez pasar a llevar al enfermo querido

Falta de apoyo

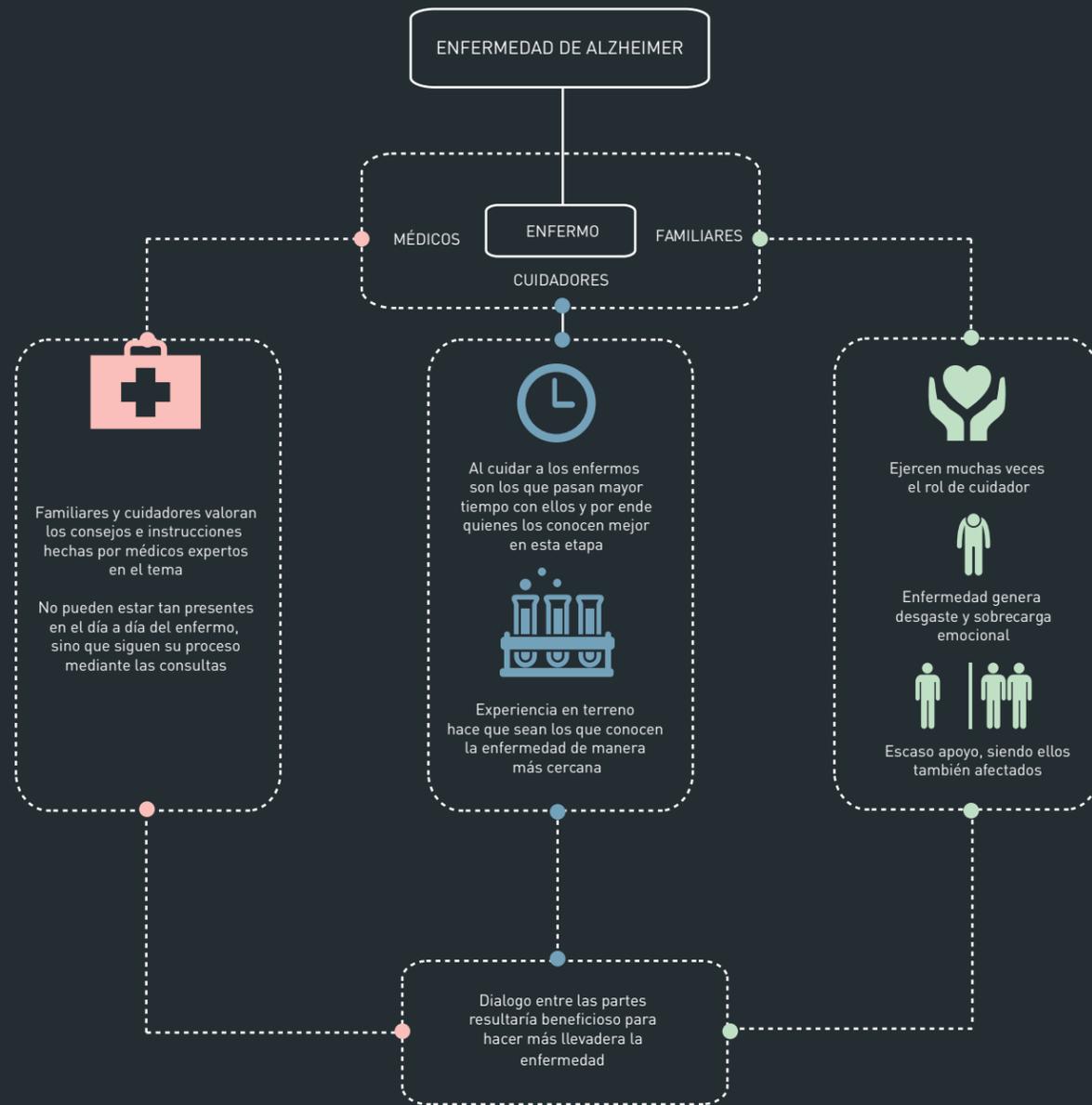
Los terceros en la enfermedad de Alzheimer manifiestan que existe poco apoyo para ellos en la enfermedad. Tienden a preocuparse por el enfermo más que por ellos mismo. La sociedad pareciera ignorar el daño que ocasiona la enfermedad a quienes los rodean. Falta de un espacio donde cualquier ente de la enfermedad pueda comunicarse con otro. Se observa que hay una necesidad de terapia o lugar de encuentro donde puedan desahogarse y así también informar a la población sobre la violencia de la enfermedad.



“La emoción no dice ‘yo’. [...] uno se encuentra fuera de sí. La emoción no es del orden del ‘yo’ sino del acontecimiento. Es muy difícil captar un acontecimiento, pero no creo que esa aprehensión implique la primera persona. Habría que recurrir más bien, como lo hace Maurice Blanchot, a la tercera persona, cuando dice que hay más intensidad en la proposición ‘él sufre’ que en ‘yo sufro’”.

Gilles Deleuze

PROBLEMÁTICA / OPORTUNIDAD



Problemática

Los índices de muerte por Alzheimer se han incrementado en un 526% en los últimos 20 años en Chile. Ante esto, se puede deducir que hoy en día, simultáneamente, hay una gran cantidad de afectados indirectos impactados por la enfermedad en nuestro país. La falta de políticas e instituciones de apoyo, tanto para enfermos como para los indirectamente afectados en nuestro país, contrasta con el aumento de la cifra anteriormente nombrada.

A pesar de la gravedad y el alto costo emocional que genera la enfermedad para quienes viven en torno al enfermo, aún no existe un sistema que pueda aportarles consejos y que sirva como medio de apoyo o comunicación entre estos.

El sufrimiento y deterioro de quienes se encuentran atrás de la enfermedad parecieran estar aún ignorados por la comunidad en que vivimos.

Oportunidad

Según las entrevistas y observaciones realizadas, se puede concluir que la experiencia personal proveniente de personas que conviven con la enfermedad resulta ser un elemento realmente significativo a la hora de pedir ayuda para los cercanos al enfermo. Se puede deducir por ende que confían en el consejo basado en vivencias de casos similares. Esto se percibe en el hecho que a pesar que constantemente están en búsqueda de información que pueda resultarles útil, la que parece resultarles más fidedigna es aquella que se basa en vivencias de otras personas afectadas de una u otra manera por la enfermedad de Alzheimer. De la misma forma, se sienten incomprendidos o no tienen con quien hablar sobre lo que significa emocionalmente estar tras la enfermedad.

La oportunidad nace entonces como un espacio para comunicar a los indirectamente afectados entre sí, facilitando el intercambio de información y el desahogo personal.



PROYECTO

QUÉ

Proyecto Trama es una plataforma digital que busca generar una red de apoyo en torno a la enfermedad de Alzheimer mediante el desarrollo de vínculos, participación y cooperación de las partes implicadas en la enfermedad.

POR QUÉ

A pesar de los estudios que se han llevado a cabo en los últimos años, la enfermedad de Alzheimer es todavía un enigma para las ciencias médicas. Junto a esto, el estudio y conocimiento sobre cómo llevar un tratamiento eficaz tampoco ha sido concluyente, a pesar de la gravedad y el alto costo (tanto emocional como económico) para los que viven en torno al enfermo. Esto, sumado a la escasa red de apoyo que cuentan los terceros, hacen que sea una enfermedad de gran impacto especialmente en el plano sentimental.

PARA QUÉ

Generar una red de apoyo entre los afectados, que propicie el diálogo entre las partes por medio de la creación de cadenas de acompañamiento, con el fin de compartir experiencias y acercar la enfermedad de Alzheimer a otras comunidades de afectados y al público general, consiguiendo ser un medio de desahogo donde, por medio de las experiencias de diversos grupos, se ofrezcan consejos y testimonios procurando aliviar el peso emocional de los afectados.

OBJETIVO GENERAL

Generar una red de apoyo Online que actúe como sistema de terapia, a base de la información contribuida por los diversos grupos afectados indirectamente por el Alzheimer (terceros), que logre servir como depósito de experiencias y ,cuya riqueza y extensión, la aporten los mismos grupos en torno a la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Crear una plataforma cuya estructura (depósito y exposición de experiencias) convoque, facilite y estimule a la comunidad de afectados a contribuir con los aportes particulares de cada grupo.
2. Permitir la creación de contenido por parte de los usuarios, haciendo que la plataforma digital se genere solo gracias a su participación.
3. Dar a conocer diversas vivencias en torno a la enfermedad, promoviendo diálogos sobre esta.
4. Lograr ser un medio de interacción entre los afectados indirectos y el público.
5. Humanizar y acercar la enfermedad al público.

USUARIO

Sabemos que la enfermedad tiene un efecto avasallante ya que no solo afecta al enfermo, sino a todos quienes viven en torno a él. Los usuarios de la red de apoyo Online, por ende, son los denominados afectados indirectos en la cadena de la enfermedad de Alzheimer (familiares, cuidadores, profesionales de la salud, público general), los cuáles tienen acceso a Internet.

El grupo de indirectos enfrenta la enfermedad de manera externa, sin embargo sus efectos son devastadores, particularmente en términos emocionales, por lo que necesitan entregar, compartir y nutrirse de experiencias (prácticas, afectivas y terapéuticas) que pueden otorgar otros grupos afectados.

Los usuarios de la plataforma son fundamentales en el desarrollo y funcionalidad de ésta, puesto que esta corresponde a una de tipo 2.0, donde son ellos los que van construyéndola a través del contenido que proporcionen. El proyecto se basa en los aportes de los afectados indirectos de la enfermedad, por lo que son el ente más importante de la plataforma.

BENEFICIARIO

El beneficiario del proyecto resultan ser los terceros anteriormente nombrados como también la comunidad. La plataforma sería un medio útil para acercarse a una enfermedad que resulta ser de las más invasivas de nuestro país, por lo que su conocimiento mediante aquellos que se encuentran próximos a ella, beneficia enormemente a la comunidad que en algún futuro probablemente tendrá que enfrentarse a ella de una u otra manera. Mediante el conocimiento de las experiencias de los usuarios, la comunidad puede comenzar entender los costos emocionales que involucra el mal.

CONTEXTO

Nombramos anteriormente que Chile posee altos índices de alcance de internet, teniendo una penetración aproximada de un 72,4%.

Los accesos a internet a nivel nacional pasaron de 52,1 por cada 100 habitantes en marzo del 2014 a 64,2 accesos cada 100 habitantes en el mismo mes del año 2015. Sin embargo, la mayor cobertura de internet se encuentra en la región metropolitana, otra consecuencia de la centralización con que cuenta nuestro país.

Se decide que el proyecto se va a contextualizar en la ciudad de Santiago, puesto que a raíz de la gran cantidad de afectados por Alzheimer existentes a nivel nacional, se busca que en primera etapa, éste los identifique en la capital (Santiago) con el fin de tener un campo de investigación más acotado y poder sacar información relevante, la cual sirva para el desarrollo de las próximas etapas del proyecto (extrapolarlo a nivel nacional). También el hecho de ser la ciudad con mayor cobertura de internet ayuda a que el proyecto pueda tener un mayor alcance sin distinguir en niveles socioeconómicos, pues éste busca un acceso a información de tipo democrático, sin existencia de clasificación de usuario en este aspecto.

El avance en la implementación de internet en distintos puntos del país es un factor que contribuye enorme a las próximas etapas del proyecto, puesto que en un futuro éste pretende alcanzar una mayor amplitud, consiguiendo convertirse en una red de apoyo a afectados indirectamente por Alzheimer a nivel nacional.

ANTECEDENTES

Proyectos ligados a la enfermedad de Alzheimer, que tienen como destinatario no solo al enfermo, sino a los personajes que hay detrás de ella.

Communicating: family book

Tiene como objetivo facilitar la comunicación y conversación entre los familiares. Diseñado para jugar en familia, teniendo como fin el reconocimiento de los familiares por parte del enfermo y la estimulación para generar diálogo de parte del familiar hacia el enfermo.

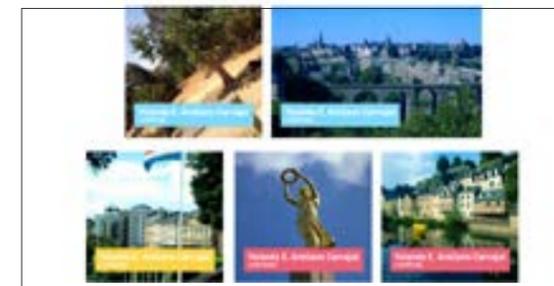


NeuronUP

Dirigida a profesionales de la salud, NeuronUP es una plataforma web que pretende convertirse en un apoyo fundamental para los profesionales implicados en los procesos de rehabilitación y estimulación cognitivas.

REFERENTES

Proyectos digitales que se basan en el intercambio de testimonios, con el fin de dar a entender una causa. Ambos referentes expuestos ambos corresponden a proyectos que buscan concientizar a la población respecto a hechos históricos.



Memorias de exilio

Plataforma que, mediante testimonios de exiliados chilenos tras el golpe militar, busca generar un espacio para el diálogo y el encuentro a través de testimonios y vivencias, abordando temáticas como el retorno y el sentimiento de desarraigo de la identidad individual y colectiva. También se quiere incorporar la temática de exilio a la reconstrucción de nuestra memoria como país y hacerlas parte de este.



Quipu project

El objetivo del Proyecto Quipu es iluminar los hechos sobre los casos esterilizaciones en el gobierno de Alberto Fujimori en Perú, a través de la creación de un archivo de memoria colectiva. Se constituye de testimonios creados por mujeres a quienes se les realizaron estas esterilizaciones. Se rescata de este proyecto la dinámica de dar respuesta a testimonios, generando cadenas.



DESAROLLO

PROCESO DE DISEÑO



FOCUS GROUP



Invitación enviada vía mail y facebook

Con el fin de descubrir los distintos usuarios que deberían conformar la plataforma, se creó un focus group. Para esto se buscaron personas que tuvieran algún tipo de relación con la enfermedad, dejando de esta manera abierta la entrada para cualquiera que quisiera participar. No se hizo una invitación para receptores determinados, puesto que el objetivo del focus group era encontrarlos, delimitarlos y dividirlos en grupos.

La invitación se compartió por Facebook y también vía mail, puesto que se habían recopilado contactos de familiares de enfermos de Alzheimer en la investigación de seminario. Se logró encontrar un total de 23 interesados, siendo la mayoría de estos familiares (algunos también cuidadores del enfermo).

Se detectó un problema en el minuto de intentar juntar a las distintas personas interesadas en la actividad, por lo que las preguntas y respuestas fueron enviadas por mail. Al realizarse el focus group por medio digital, se perdió la instancia de diálogo entre las partes reunidas, sin embargo se les envió un mail a los participantes que estaba interesados en saber que opiniones tenían los demás participantes.

FOCUS GROUP

CONCLUSIONES

- 1 La mayor recibida a participar en la actividad provino del ámbito familiar, puesto que de las 23 personas que participaron, 14 correspondían a esta área.
- 2 El segmento que pareció menos interesado en participar fue el de cuidadores no familiares, contando solo 3.
- 3 Profesionales de distintas disciplinas resultaron interesarse por la actividad, alcanzando a ser 6. (2 psicólogo, 2 doctores neurólogos, 1 kinesióloga, 1 terapeuta ocupacional).
- 4 La mayoría de las respuesta recalcaron el costo emocional de la enfermedad, refiriéndose a lo desgastante que resulta ser familiar de una persona enferma más aún cuando esta es a la misma vez cuidador.
- 5 La gran mayoría coincide en que la población chilena no parece estar muy enterada de la enfermedad y a la misma vez reconocen pocas instituciones que ayuden a los enfermos o familiares.
- 6 Algunos plantean que hay mucha información en la web, pero que no todas parecen ser confiables por lo que información que parece ser la más certera para ellos proviene de profesionales en consultas.
- 7 Una minoría sabe el impacto que tiene la enfermedad en el país, solo tres saben que es una de las enfermedades con más mortalidad del país.

- ¿ Por qué decidiste participar en esta actividad?
- ¿Cuánto sabes de la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Por qué estás relacionado con la enfermedad?
- ¿Sientes que hay suficiente información sobre la EA?
- ¿Dónde la encuentras información?
- ¿Qué tanto crees que sabe la población chilena sobre la EA?
- ¿Qué tan presente crees que está la enfermedad en Chile?
- ¿Conoces alguna fundación que trabaja con la enfermedad?
- ¿Qué crees que es lo más difícil de la EA?

FOCUS GROUP CONCLUSIONES

Gracias al focus group, se definen tres tipos de usuarios para la web.

FAMILIAR

Según estadísticas mundiales se estima que cada enfermo de Alzheimer posee aproximadamente 3 familiares afectados por la enfermedad. Esto se ve comprobado al momento de realizar el focus group, puesto que este grupo lidera en participación

CUIDADOR

A parte de los familiares afectados, los enfermos de Alzheimer pueden contar muchas veces con cuidadores (tanto de ámbito privado como de hogares)

PROFESIONAL LA SALUD

A la misma vez los enfermos de Alzheimer cuentan con uno o más profesionales del área de la salud (doctores, kinesiólogos, terapeutas etc)

Enfermedad genera un alto impacto emocional en los familiares, los cuales buscan información o consejos para dar un tratamiento óptimo. A la misma vez necesitan un espacio para el desahogo o compartir y recibir experiencias

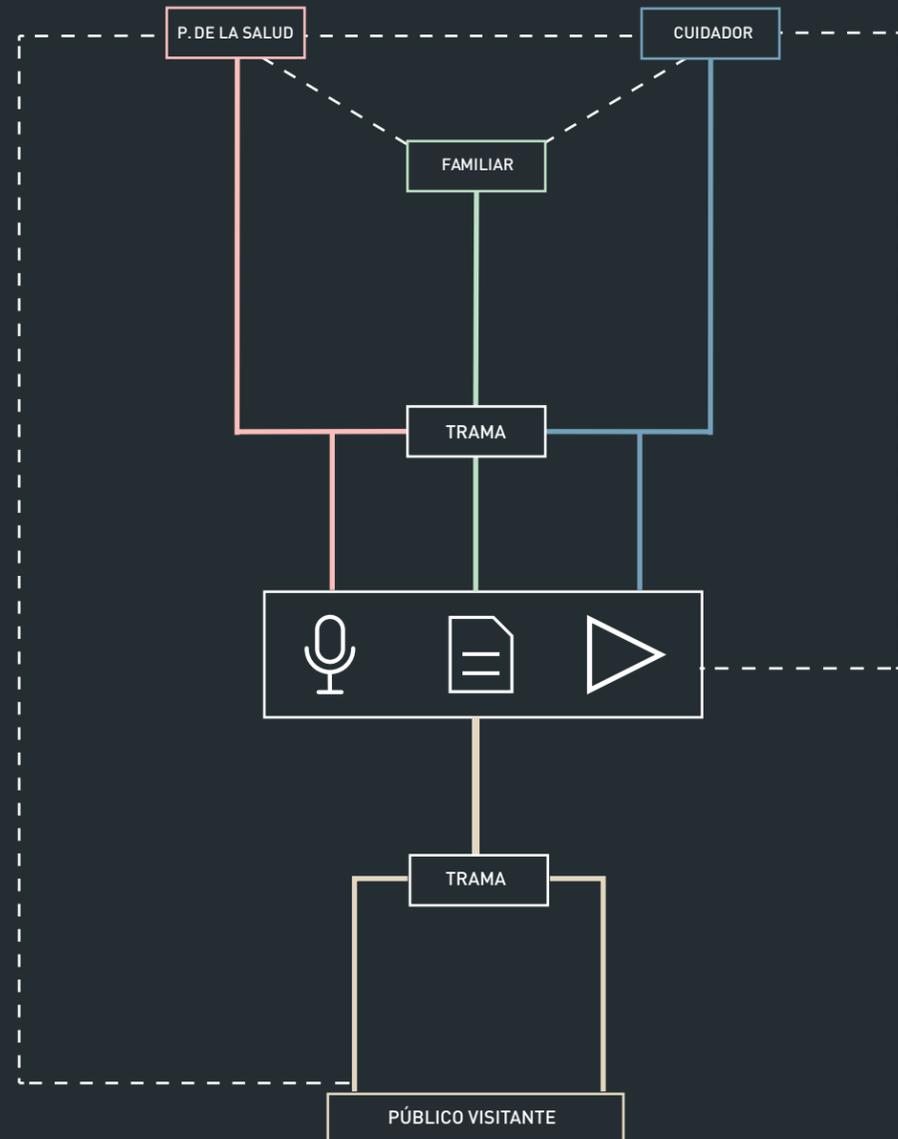
El testimonio de diversos profesionales de la salud puede resultar muy útil para los otros grupos



Cuidadores también se ven afectados tanto emocional como físicamente (recordar que familiares también se desempeñan muchas veces como cuidadores). Experiencia en cuidado resulta útil para otras personas, como también necesitan desahogo.



LÓGICA DE FUNCIONAMIENTO



- 1 Los afectados indirectos de la EA ingresan a la plataforma
- 2 En la plataforma se identifican y unen según el grupo que correspondan
- 3 Una vez registrados pueden encontrar testimonios realizados en distintos formatos
- 4 Pueden dar respuesta a estos testimonios, también por medio de diferentes formatos
- 5 Tienen la posibilidad de crear un testimonio nuevo, donde otros usuarios pueden otorgarles respuestas
- 6 El público visitante también es un grupo en la plataforma, por lo que también puede generar testimonios al estar registrado
- 7 El público, pese a no tener relación con algún enfermo tiene la posibilidad de acercarse a la enfermedad
- 8 Espectadores que no tengan cuenta ni quieran estar registrados tienen la posibilidad de encontrar testimonios, sin embargo, no pueden generarlos
- 9 A pesar de que exista público que no quiere registrarse en la plataforma, la plataforma cumple su segunda función de igual manera, la cual consiste en concientizar sobre la enfermedad





El proyecto se desarrolla en un plano emocional, donde no se busca dar soluciones sino dar espacio a los terceros de la enfermedad para que puedan sacar la voz, puesto que sus vivencias y experiencias pueden ser la recomendación más significativa para otros que estén pasando por lo mismo.

¿Qué une a los diferentes usuarios de la plataforma? El sentimiento de ahogo, frustración, falta de información y la necesidad de dar o recibir consejos. A diferencia de los enfermos de Alzheimer, los cuales tienen un desarrollo desigual de la enfermedad entre unos y otros (dado la subjetividad en el avance de esta), los afectados indirectos tienen estos sentimientos como factor común entre ellos.

Es por esto que el proyecto se basa principalmente en relaciones emocionales generadas mediante vínculos entre personas. El carácter narrativo de la marca

por lo tanto, se centra en el concepto de diálogo, este formado por la existencia de lazos humanos en torno a una temática (Alzheimer).

Para conseguir este objetivo, fue necesario recopilar material ligado a la emocionalidad que conlleva la enfermedad, mediante entrevistas, observaciones, videos, libros, testimonios de todas las aristas en la enfermedad, como también de esta misma.

Se eligió como medio para llevar a cabo el proyecto el formato digital, puesto que este busca formarse a través de los usuarios, por lo que su funcionalidad depende de la actividad de estos. Esto hace que la plataforma mantenga el valor emocional, ya que no es una web fija, sino que son los que están atrás de la enfermedad, los encargados de llenarla de contenido sin ninguna estructura y completa libertad.

NAMING

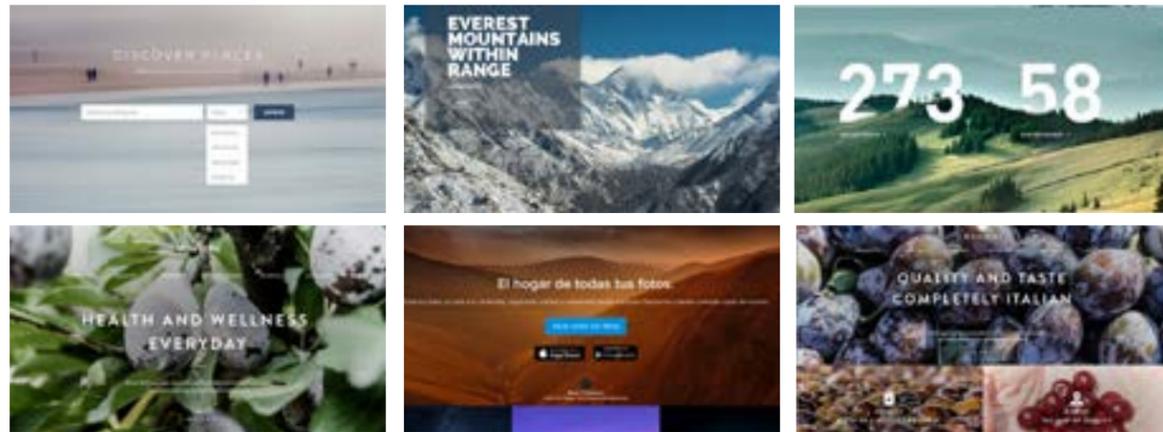
En narrativa, la trama es un relato, no necesariamente cronológico, de diversos acontecimientos presentados por un autor o narrador a un lector. En este sentido, es un concepto, más referido al conjunto de acontecimientos de una historia según el orden causal y temporal en el que ocurren los hechos.

En un tejido, se llama trama o contrahilo al hilo transversal que se teje en la urdimbre para formar la tela. La trama es un hilo retorcido de varios cabos, que se corta a medida, antes de pasar a través de la urdimbre.

La palabra Trama tiene múltiples significados, sin embargo, se escoge para el proyecto gracias a dos definiciones del concepto. Por un lado, en un contexto narrativo, la trama corresponde al cuerpo de la historia, la cual se compone por distintos hechos y sin necesidad de ser siempre de tipo lineal. Por otro, la trama en relación a lo textil, es aquello que se va formando a través de la urdimbre (hilos tensos) y que finalmente forma el tejido, por ende en ambos casos el significado llega a la idea de la construcción de algo a través de partes. La trama en ambos casos vendría siendo la estructura generada por un conjunto de elementos entrelazados. Se escoge el trama como nuevo puesto que el proyecto se va construyendo por los usuarios, ya que son ellos mediante sus consejos, los que van formando su propia red de apoyo.

IDENTIDAD DE MARCA

GRÁFICA



En relación a la identidad gráfica se decidió seguir como referente plataformas digitales donde se le da especial importancia a la fotografía.

Como el proyecto trabaja en un contexto de tipo emocional, las fotografías cumplen un rol importante en la generación de este. Se busca que en las diferentes interfaces de la plataforma, las imágenes cumplan un rol primordial, pues son éstas las encargadas de darle un estilo propio, el cual, se genera por fotografías de personas correspondientes a la tercera edad.

Como se nombró anteriormente, las fotografías de la plataforma corresponden a alusiones de adultos mayores, buscando reflejar la temática del proyecto a través de éstas. Para darle aún más identidad a la plataforma, Trama apela al concepto *vintage*, con el fin de lograr así, evocar a un álbum familiar. Se pretende otorgar un aspecto análogo a las fotografías mediante un tratamiento de ellas, como también darle cierta nostalgia a la plataforma a través de la incorporación de imágenes antiguas.



IDENTIDAD DE MARCA

CONSTRUCCIÓN ISOLOGOTIPO



En la imagen del isologotipo se busca representar el concepto de vínculo, por lo que ante esto se decide utilizar un nudo como referente. Se le llama nudo a un tipo estructura y orden específico en un tramo de cuerda o hilo, el cual se estrecha y a la vez se cierra, haciendo difícil que se deshaga por sí solo y teniendo como función el sujetar un objeto. La descripción de nudo calza bien con el proyecto, puesto que este también mediante el diálogo busca sustentar y enlazar a los usuarios de la plataforma.

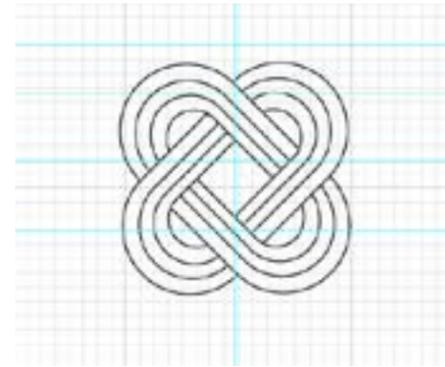


Imagen final del isologotipo

trama

Texto final del isologotipo

AaBbCcDdEeFfGgHh

La tipografía escogida para el texto del isologotipo corresponde a Colaborate-Light. Se escoge porque parece interesante el carácter simple que posee, dado por la altura y delgadez de esta.

La imagen del isologotipo ya es compleja por sí, ya que está constituida por un nudo, por lo que el texto busca ser lo más sobrio posible, con el fin de no representar exceso de información debido a que el proyecto busca mostrarse como uno ligado de tipo emocional.

IDENTIDAD DE MARCA

ISOLOGOTIPO FINAL



El logotipo generalmente es usado en blanco, puesto que la mayoría de las veces se encuentra sobre imágenes.

DESARROLLO WEB
FLUJO DE NAVEGACIÓN



DESARROLLO PLATAFORMA

FOTOS TOMADAS PARA INTERFACES

Fotos capturadas para ser el elemento primordial en cuanto a diseño en las interfaces de Trama. Se exponen aquí las distintas fotos que fueron usadas en el diseño de la página, todas tomando, como se nombró anteriormente, un estilo vintage como inspiración.



DESARROLLO PLATAFORMA

TRATAMIENTO FOTOS TESTIMONIO

Durante el transcurso de la plataforma las fotos que la acompañan corresponde a unas de tipo actual.

Se contextualiza la plataforma mediante el uso de imágenes que retratan adultos mayores en distintas situaciones y procurando, generalmente, no dar a conocer la identidad de los fotografiados.

A diferencia de las imágenes anteriormente descritas, al aproximarnos a la zona de testimonios, éstas cambian e intentan dar una atmósfera de nostalgia mediante el uso de fotografías antiguas. Las fotografías de las interfaces correspondientes a generación de testimonios están tratadas con duotono, para así hacer la distinción de grupo.



DESARROLLO PLATAFORMA

ELECCIÓN COLORES

PANTONE 352 C



R: 191
G: 224
B: 196

PANTONE 245-8 C



R: 115
G: 161
B: 186

PANTONE 108-8 C



R: 250
G: 191
B: 186

PANTONE 5-8 C



R: 250
G: 235
B: 201

Se escoge una paleta de colores pasteles pues se busca que estos no compitan con la información otorgada por las imágenes y que, por otro lado, las interfaces no se vean sobrecargadas. Los colores son suaves ya que buscan aludir un estilo de tipo "retro".

Dado que hay cuatro grupos de usuarios existentes en la plataforma, se decidió generar una paleta de colores de 4 colores.

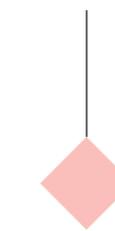
FAMILIAR



CUIDADOR



P. DE LA SALUD



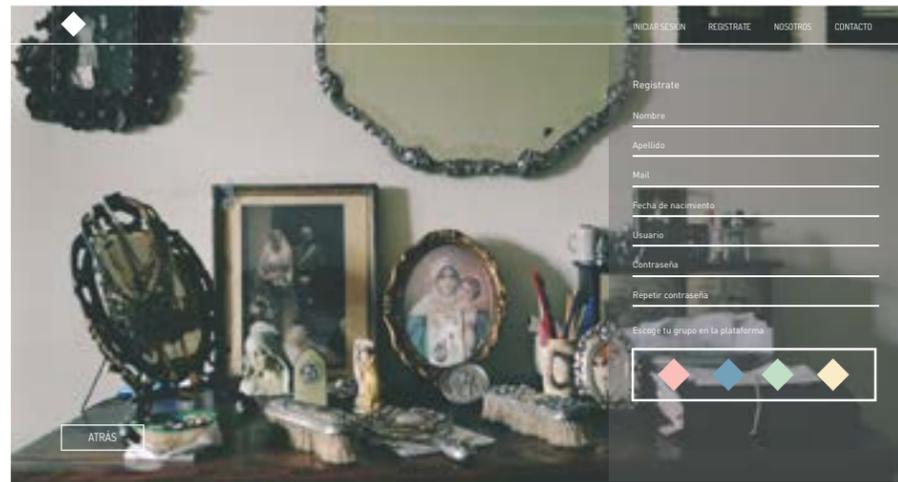
VISITANTE



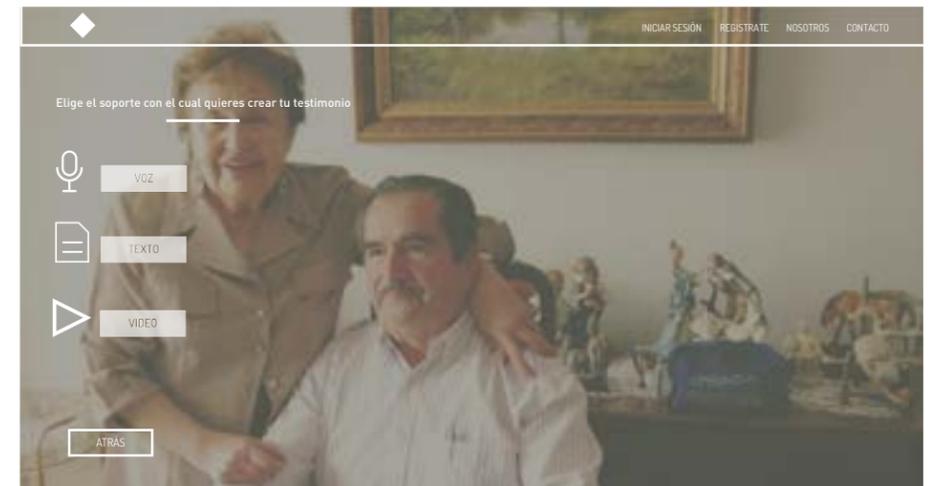


En las primeras cuatro interfaces, se hace un breve introducción con el fin de que los que ingresan a la plataforma puedan hacerse de inmediato una idea sobre el tema que trata esta.

Se tiene la posibilidad de adelantar o retroceder las interfaces introductorias, como también apretar el botón comenzar, el cual accede de manera inmediata al mapa que contiene testimonios.



Al momento de registrarse, el usuario tendrá que clasificarse en uno de los cuatro grupos existentes. Al escoger uno, tendrá que completar información específica, para así hacer distinción entre los usuarios y también poder tener mayor control de los testimonios .



INTERFACES FINALES PLATAFORMA

www.tramaproyecto.org

Al momento de registrarse, el usuario tendrá que clasificarse en uno de los cuatro grupos existentes. Al escoger uno, tendrá que completar una información específica, esto con el fin de poder tener mayor control de los testimonios

The screenshot shows a registration form for 'Perfil profesional de la Salud'. The form is overlaid on a background image of an elderly woman. The form fields include: 'Profesión', 'Especialidad', 'Alma mater', and 'Subir foto (opcional)'. There is a diamond-shaped placeholder for a photo and an 'Adjuntar' button below it. At the bottom of the form are 'ATRÁS' and 'FINALIZAR' buttons. The top navigation bar contains 'INICIAR SESIÓN', 'REGISTRATE', 'NOSOTROS', and 'CONTACTO'.

Perfil profesional de la Salud

The screenshot shows a registration form for 'Perfil cuidador'. The form is overlaid on a background image of a man sitting. The form fields include: 'Nombre del familiar afectado', 'Relación familiar con el afectado', and 'Subir foto (opcional)'. There is a diamond-shaped placeholder for a photo and an 'Adjuntar' button below it. At the bottom of the form are 'ATRÁS' and 'FINALIZAR' buttons. The top navigation bar contains 'INICIAR SESIÓN', 'REGISTRATE', 'NOSOTROS', and 'CONTACTO'.

Perfil cuidador

INTERFACES FINALES PLATAFORMA

www.tramaproyecto.org

The screenshot shows a registration form for 'Perfil familiar'. The form is overlaid on a background image of a woman. The form fields include: 'Estudios' and 'Trabajo actual'. There is a diamond-shaped placeholder for a photo and an 'Adjuntar' button below it. At the bottom of the form are 'ATRÁS' and 'FINALIZAR' buttons. The top navigation bar contains 'INICIAR SESIÓN', 'REGISTRATE', 'NOSOTROS', and 'CONTACTO'.

Perfil familiar

The screenshot shows a registration form for 'Perfil visitante'. The form is overlaid on a background image of a person at a table. The form field is: '¿Conoces o conociste a alguien que padezca Alzheimer?'. Below the question are two radio button options: 'SI' and 'NO'. At the bottom of the form are 'ATRÁS' and 'FINALIZAR' buttons. The top navigation bar contains 'INICIAR SESIÓN', 'REGISTRATE', 'NOSOTROS', and 'CONTACTO'.

Perfil visitante

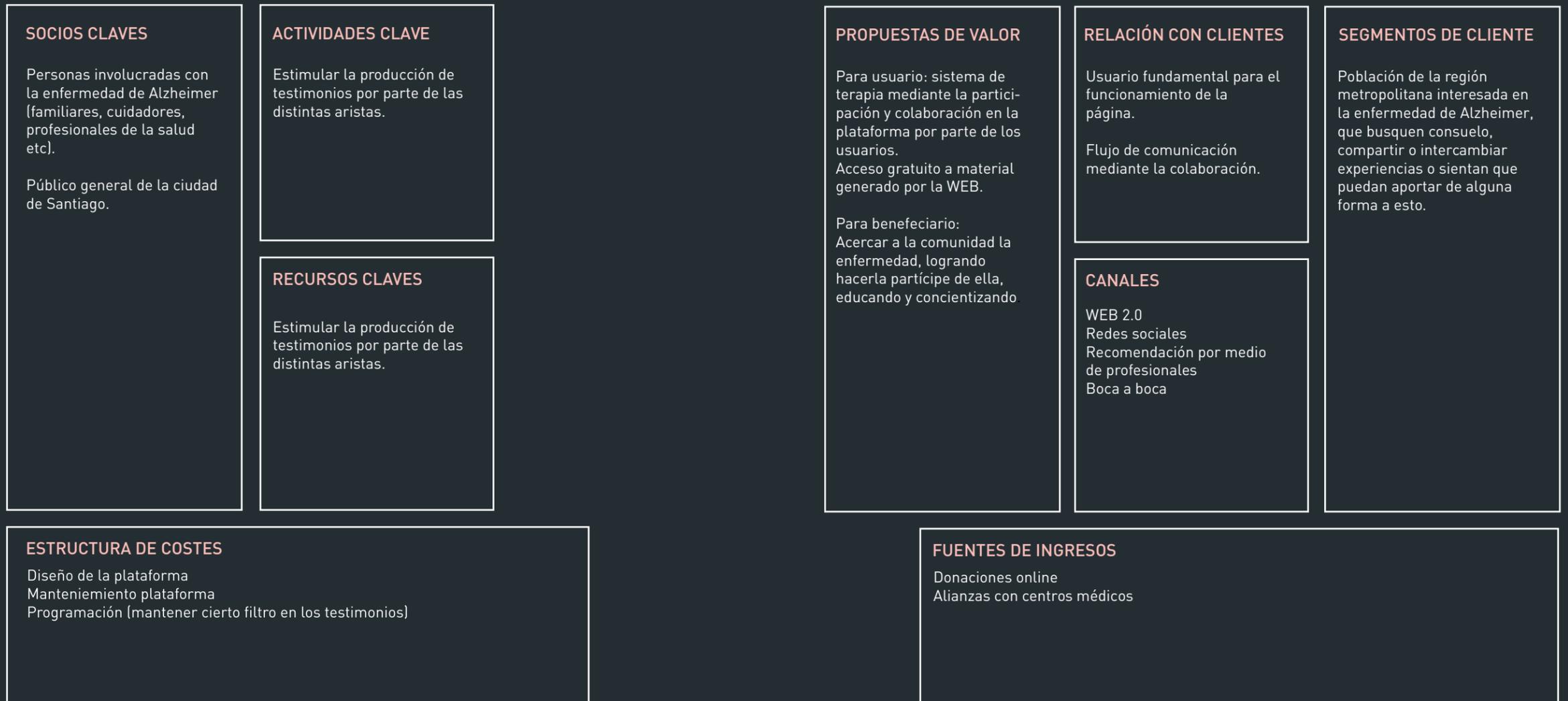


Luego de ingresar a la comuna escogida en el mapa, el usuario deberá escoger que tipo de testimonio quiere escuchar (proveniente de familiares/cuidadores/ profesionales de la salud/ visitantes). Nuevamente las interfaces cambiarán de tono según el grupo que se haya seleccionado.



PROYECCIONES

MODELO DE NEGOCIOS



BIBLIOGRAFÍA



Ackerknecht, E. H. (1993). Breve historia de la psiquiatría (Vol. 2). Universitat de València.

Alzheimers-support.com,. (2008). El Alzheimer en el mundo | Tunstall. Disponible en <http://www.alzheimers-support.com/es/alzheimers.html>

Ballesteros, M. (2012). Diagrama web 2.0 mcbr. [online] Es.slideshare.net. Recuperado de: <http://es.slideshare.net/MiguelBallesteros1/diagrama-web-20-mcbr>

Behrens P, M. (2007). Guías clínicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias. Santiago, Chile: Grupo de Trabajo de Trastornos Cognitivos y Demencias, Sociedad Chilena de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía.

Castells, M. (1996). The rise of the network society. Malden, Mass.: Blackwell Publishers.

Castells, M. and Ince, M. (2003). Conversations with Manuel Castells. Cambridge, UK: Polity.

Co-creating-cultures.com,. (2015). Diseño Especulativo « Co-creatingcultures. Recuperado de <http://co-creating-cultures.com/es/?tag=diseño-especulativo>

Copesa, G. (2015). Chile se ubica entre los 50 países con mayor riesgo de alzheimer. Latercera.com. Recuperado de <http://www.latercera.com/noticia/tendencias/2013/09/659-541145-9-chile-se-ubica-entre-los-50-paises-con-mayor-riesgo-de-alzheimer.shtml>

Corporacionalzheimer.cl,. Corporacion Alzheimer Chile. Disponible en <http://www.corporacionalzheimer.cl/>

Dunne, A., & Raby, F. (2013) Speculative everything. Massachusetts Institute of Technology.

El arte también es curativo. (2015). El Dado del Arte. Recuperado de <http://eldadodelarte.blogspot.cl/2010/11/el-arte-tambien-es-curativo-arteterapia.html>

Emol. (2016). Crece el internet en Chile: Se registran más de 13 millones de accesos en el país | Emol.com. [online] Disponible en: <http://www.emol.com/noticias/Tecnologia/2016/04/07/796845/Crece-el-internet-en-Chile-Mas-de-13-millones-de-personas-ya-estan-conectadas.html>

Etapas | Alzheimer's Association Spanish Portal,. (2015). Etapas | Alzheimer's Association Spanish Portal. Disponible en <http://www.alz.org/espanol/about/etapas.asp>

Fmv-uba.org.ar. (2015). . Recuperado de http://www.fmv-uba.org.ar/comunidad/toxicologia/venenos/pinacoteca_de_paracelso.htm

Gajardo, J., & Monsalves, M. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. Revista Chilena de Salud Pública , 17 (1) , p. 22-25.

García, A. (2014). . También somos así. Recuperado de <http://tambiensomosasi.es/musica-para-despertar-en-el-dia-mundial-del-alzheimer/>

Hoysantacruzonline.com.ar,. (2015). Inscripciones abiertas para el taller de dibujo destinado a adultos mayores " Hoy Santa Cruz Online. Recuperado de <http://hoysantacruzonline.com.ar/inscripciones-abiertas-para-el-taller-de-dibujo-destinado-a-adultos-mayores/>

Imsero, I. (2015). CRE Alzheimer. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca :: Musicoterapia. Crealzheim.es. Disponible en http://www.crealzheimer.es/crealzheim_01/terapias_no_farmacologicas/musicoterapia/index.htm

Interaction Culture: The Class Blog,. (2014). Beyond Radical Design?. Recuperado de <https://interactioncultureclass.wordpress.com/2014/01/27/beyond-radical-design/>

Klein, J. (2006). Arteterapia. Barcelona: Octaedro.

Klein, J. (2006). Arteterapia: una introducción. Dialnet.unirioja.es. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=266559>

Kundera, M. (1986). La insoportable levedad del ser. Barcelona: Tusquets Editores.

Marín Larraín, P. Alzheimer. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.

Multimedia, P. (2015). En Chile, un país que envejece irremediablemente, el Alzheimer no está entre las prioridades de salud. Cambio21.cl. Recuperado de <http://www.cambio21.cl/cambio21/site/artic/20150731/pags/20150731111641.html>

Rcientificas.uninorte.edu.co,. (2011). Paez Casadiegos. Recuperado de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/investigacion/article/view/3268/3682>

Sempere, P. and McLuhan, E. (2007). McLuhan en la era de Google. Madrid: Editorial Popular.

Sayeg, N., Marín L, P., & Inestrosa, N. (1995). Enfermedad de Alzheimer. São Paulo: Lemos.

Teixeira, M. (2008). Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista Horizonte de Enfermería,19(2), 13-21.

Wfmt.info,. (2015). World Federation of Music Therapy. Disponible en <http://www.wfmt.info/>

Who.int,. (2015). OMS | Demencia.Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

