



En España existen actualmente entre 400.000 y 800.000 enfermos de Alzheimer. Las

cifras varían en esa horquilla según la fuente consultada, los familiares de enfermos de Alzheimer han solicitado varias veces un censo de afectados pero éste no se ha realizado, el Grupo de Estudios de Conducta y Demencia cuantifica en un 30% el porcentaje de afectados que no cuentan con diagnóstico.

Somos el país europeo con mayor número de afectados, las perspectivas no son muy buenas, desde la Confederación Española de Familias de enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA), se avanza que en 2.020 estas cifras se habrán duplicado.

Las jornadas “Memoria Fotográfica, la fotografía aplicada en terapias de pacientes con Alzheimer”, organizadas a través del CAF bajo la dirección de Jesús Pozo, han presentado al público la posibilidad de que la fotografía sea utilizada como terapia en el tratamiento del Alzheimer, “se trataría de retener la memoria en pacientes leves de Alzheimer mediante fotografías”, explica Jesús Pozo.

El proyecto “Memoria fotográfica” parte de la experiencia personal vivida con la madre del periodista y fotógrafo Jesús Pozo que padeció Alzheimer durante los últimos años de su vida. Durante varios meses pudo comprobar cómo la enferme respondía al estímulo de la fotografía cada vez que le mostraba alguna colección. Especialmente buena fue la respuesta con una colección de flores de su tierra. Estos estímulos, sin embargo, chocaba con el hecho de que la fotografía no se emplease como terapia (ni se utiliza), al igual que sí se hacía con otras disciplinas artísticas como la pintura o la música.

En Almería, provincia en la que se ha realizado la experiencia piloto, según datos aportados por la Asociación de Amigos de Alzheimer, existen cerca de 4.200 afectados por esta enfermedad, de ellos, sólo 3.800 con diagnóstico. Precisamente una mujer enferma de Alzheimer, fallecida ya hace algunos años, María Gómez, ha sido la inspiración de una de iniciativa pionera puesta en marcha por su hijo, el periodista almeriense, Jesús Pozo. Esta iniciativa ha dado sus primeros pasos el pasado mes de enero en Almería.

El inicio

El pasado mes de julio, investigadores de la Boston University School of Medicine publicaron en la revista “Neuropsicología” sus conclusiones sobre un estudio en el que habían observado que el uso de fotografías permitía a los pacientes de Alzheimer, en fase muy leve, reconocer e identificar de mejor manera un objeto que cuando para su alusión se utilizaban solo la palabra. Ahí comenzó a desarrollarse la idea. En ese estudio se anunciaba que “durante la recuperación de la memoria, mientras se registraban los potenciales relacionados a eventos (ERP, event related potentials), es decir, los potenciales que permiten a los investigadores comprender la actividad cerebral asociada con ciertos procesos cognitivos, los resultados mostraron que el componente de los ERP que normalmente se asocia con la familiaridad y la recuperación de los recuerdos era similar en estos pacientes si se trataba de recordar imágenes”.

Jornadas piloto en el Centro Andaluz de la Fotografía (CAF)

“La Fotografía no es sólo placer visual si no que forma parte del entorno en el que vivimos y a nosotros nos interesan, ante todo, las distintas aplicaciones de ésta que permitan conseguir una mayor calidad de vida para todos”, con estas palabras inauguró Pablo Juliá, director del Centro Andaluz de la Fotografía (Consejería de Cultura de la Junta de Andalucía), las Jornadas “Memoria Fotográfica. La fotografía aplicada en terapias de pacientes con Alzheimer” (Sala de conferencias del Museo de Almería del 12 al 14 de enero 2.010)

En las jornadas participó activamente la Asociación de Amigos de Alzheimer de Almería, la psicóloga María Díaz y la terapeuta Ascensión Ruiz Rubio, especialistas del Centro de Estancias Diurnas José Bueno.

En las jornadas de Almería se aportaron conocimientos teóricos y se expusieron las características de la enfermedad, síntomas, tratamientos no farmacológicos, estadios, consecuencias emocionales, sociales y económicas que padecen los cuidadores, etc.

La Asociación siempre estuvo receptiva a la propuesta de Jesús Pozo y de experimentar con sus enfermos esta nueva terapia, “para realizar la experiencia que propone Fundación Inquietarte hay que trabajar con enfermos que se encuentran en los primeros estadios para obtener algo más. Ahora la idea es crear un programa base ampliado a diferentes opciones a las que podamos acudir en función de cómo esté en el enfermo, la idea es asociar la imagen al recuerdo de nuestro enfermo”, explicó Esther Fernández, la presidenta de la Asociación de Amigos de Alzheimer de Almería.

Después de la primera jornada, dedicada a informar de la propia enfermedad y a exponer las posibilidades de las fotografías trabajadas a través de la tecnología Surface de Microsoft, el programa continuó el segundo día con una sesión fotográfica urbana en la que participaron todos los asistentes (familiares, profesionales de la salud y profesionales del sector audiovisual), fotografiaron las calles e hitos urbanos que, a diario, acompañan a María Dolores Beltrán, una enferma de Alzheimer en un primer estadio. Las jornadas finalizaron el tercer día con una sesión en la que María veía distintas instantáneas e intentaba recordar lugares y hechos de su vida y se intentaba comprobar la eficacia de la idea de la fotografía como terapia.

María fue comentando cada una de estas instantáneas, apenas manifestó dudas salvo en un par de ellas y cuando era consciente de que no reconocía, callaba.

Al finalizar la experiencia se obtuvo una primera conclusión por propia de la propia enferme: “Les quiero dar las gracias porque ha sido la hora más divertida de mis últimos 10 años”.

El concepto de Surface Computing

- **U**bicuidad. Cualquier superficie podrá convertirse en una pantalla interactiva.

Será revolucionario el que la puerta del frigorífico, el espejo donde nos probamos la ropa o la mesa del salón, en un momento dado se pueden convertir en puntos que nos proporcionan contenidos de cualquier tipo.

- Enorme efectividad para captar la atención de cualquier persona. Por su alta tecnología y su carácter totalmente novedoso, los dispositivos de Surface Computing son muy eficaces para captar la atención de los enfermos y otros ancianos y que se muestre receptivo al mensaje que se le quiere proporcionar.
- Interacción entre las personas. Esta tecnología puede ser usada por varias personas a la vez con lo que las posibilidades de interacción social aumentan el valor del dispositivo como punto sobre el que desplegar contenidos.
- Reconocimiento de objetos. La posibilidad de reconocer objetos hace que el surface computing vaya mucho más allá que cualquiera de los dispositivos conocidos.
- Con estos dispositivos se puede recorrer todo el proceso, desde el primer mensaje que atrae la atención del usuario, pasando por el proceso que le permite al usuario navegar por la información del tema elegido, interactuando de forma desasistida con el dispositivo o asesorado por un familiar o por un cuidador.
- Tenemos por tanto un dispositivo totalmente novedoso, que capta la atención del usuario, le permite trabajar y distraerse de forma fácil y divertida. Él y sus cuidadores y familiares ganarán, además, calidad de vida.

La Conclusiones

- **E**l Centro Andaluz de la Fotografía está dispuesto a apoyar la creación de unas jornadas itinerantes con el proyecto Memoria Fotográfica por el resto de las provincias andaluzas y presentar en su centro los primeros resultados. Este sería el primer paso y para el que aportamos presupuesto.
- Hay que plantear un protocolo general de trabajo para ejecutar aplicaciones específicas para cada caso en particular o para cada grupo de trabajo en las diversas asociaciones.
- Ha quedado clara la necesidad y la conveniencia de que exista la posibilidad de que los pacientes puedan usar máquinas de fotos.

- La aplicación informática debe tener una especie de testigo que haga un chequeo de lo que el paciente usa o no le interesa.
- Hay que cuidar mucho el entorno fotográfico que se utilice con los enfermos.
- Sería magnífica la realización de libros digitales e interactivos biográficos familiares con los que jugar en familia, o en otra compañía, con el enfermo.
- Hemos visto que los primeros planos son fundamentales. También que es importante la combinación con la fotografía de sonidos y vídeo asociados a las imágenes que se utilicen.
- Habría que intentar el desarrollo de un aplicación informática en la que el enfermo pudiera mostrarnos lo que realmente está observando en un lugar y un momento concreto. Comprobar si eso coincide con la realidad.
- Diseñar las aplicaciones con distintos niveles de dificultad. Esto, a la vez, determinará, posiblemente, la evolución del paciente.
- El trabajo con la enferma de Alzheimer mostró que al sentirse centro de atención y ser capaz de recordar a través de las imágenes, sentía más afecto.
- Estudiar la posibilidad de incorporar webcam para contactos con otros familiares e intercambios de imágenes.

Una opinión profesional

Entre

los asistentes a las jornadas se encontraba Nuria Vargas, una joven y experimentada cortometrajista y fotógrafa, asidua a los talleres y cursos que se imparten a través del CAF y que ya ha dejado un hueco al Alzheimer en uno de sus trabajos, “cuando recibí la información de este encuentro no dudé en asistir. En mi último trabajo como cortometrajista, "Un cuento de mar", trato el tema del Alzheimer desde un punto de vista fantástico. Quise escribir esta historia para dedicárselo sobre todo a los familiares y cuidadores de las personas que padecen esta enfermedad. De alguna manera intenté crear una historia para darles sentido a sus vidas y creo que el corto lo consigue”.

La experiencia que le han supuesto estas jornadas la reafirma en la idea de que el soporte de imagen tiene mucho que aportar al respecto “Me llamó mucho la atención que se aplicara la fotografía como terapia y ahora estoy segura de que se puede aplicar igualmente el audiovisual, con grabaciones de lugares que estas personas identifican, su calle, su casa, la plaza de su barrio, monumentos de su ciudad, así como grabaciones de sus seres queridos o un video-diario de grabaciones realizadas por ellos mismos, aunque tal y como nos han mostrado los especialistas y familiares que han intervenido en este curso estas terapias sólo pueden ser aplicadas en las primeras fases de la enfermedad”.