

Treball de Fi de Grau

Títol

Autoria

Professorat tutor

Grau

Tipus de TFG

Data

Facultat de Ciències de la Comunicació

Full resum del TFG

Títol del Treball Fi de Grau:

Català:

Castellà:

Anglès:

Autoria:

**Professorat
tutor:**

Curs:

Grau:

Paraules clau (mínim 3)

Català:

Castellà:

Anglès:

Resum del Treball Fi de Grau (extensió màxima 100 paraules)

Català:

Castellà:

Anglès:

TRABAJO DE FIN DE GRADO

EL VENDAVAL DE LA MEMORIA

Un webdoc sobre el Alzheimer desde la piel del cuidador



PAULA BARBA, MARÍA JOSÉ CHIPANTASI Y LIDIA NARANJO

Grado en Periodismo

3 de junio 2019

Tutorizado por José Luis Terrón Blanco

Universitat Autònoma de Barcelona

*Gracias a todas aquellas personas que han sacado
un hueco en su agenda para hacer posible este proyecto.
En especial, a nuestras familias, entrevistados
y José Luis por su implicación.*

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
MARCO TEÓRICO	7
1. Documental	7
1.1. ¿Qué es un documental?	7
1.2. Evolución del documental tradicional	9
2. Documental interactivo	13
2.1. ¿Qué es un documental interactivo?	13
2.2. Evolución del documental interactivo	16
2.3. Categorización del <i>webdoc</i>	19
2.4. Estructuras narrativas del documental interactivo	21
2.5. Las modalidades de navegación	23
2.6. Estudio de casos	27
2.6.1. Sobrevivir al terremoto Haití	28
2.6.2. Sexis	29
2.6.3. Journey to the End of Coal	30
2.6.4. Las Sin Sombrero	32
2.6.5. Montelab	33
2.6.6. Sin huella ecológica	34
2.6.7. Pregoneros de Medellín	35
2.6.8. En la brecha	37
2.6.9. Pine point	38
2.6.10. Conclusiones del estudio de casos	39
3. Alzhéimer	40
3.1. ¿Qué es el Alzhéimer?	40
3.2. Fases del Alzhéimer	42
3.3. Diagnóstico	43
3.4. Tratamiento e intervención	44
3.5. El papel del cuidador y sus consecuencias	46
3.5.1. Fases del cuidador	48
3.6. Investigación	49
3.6.1. Fundación ACE	49
3.6.2. Fundación Pasqual Maragall	52

3.6.3. Hospital Clínic de Barcelona.....	53
1. PRODUCTO	55
1. Definición del proyecto.....	55
2. Público objetivo.....	55
3. Definición y estructura del documental interactivo	56
4. Mapa web	57
5. Navegación y funcionamiento	57
6. Contenido	62
7. Diseño <i>webdoc</i>	66
7.1. Esquema de la distribución de los elementos	66
7.2. Resultado de la distribución de los elementos	69
8. Tratamiento gráfico del documental interactivo	76
8.1. Colores	76
8.2. Logotipo.....	78
8.3. Tipografía	79
8.3.1. Título y subtítulos.....	79
8.3.2. Cuerpo	79
8.3.4. Botones	80
8.3.5. Otros elementos multimedia.....	85
9. Producción y realización del documental interactivo	89
9.1. Vídeo introducción documental.....	89
9.1.1. Sinopsis.....	89
9.1.2. Perfiles	90
9.1.3. Guion técnico.....	90
9.2. Vídeos cuidadores	90
9.2.1. Perfiles	90
9.2.2. Plantilla preguntas entrevistas	91
9.2.3. Transcripción de las entrevistas.....	91
9.2.4. Guion postproducción entrevistas.....	92
9.3. Vídeo personas con Alzhéimer	92
9.3.1. Perfiles	92
9.3.2. Guion técnico.....	92
9.4. Criterios de grabación.....	92

9.5.	Plan de producción	94
9.5.1.	Esquema de producción real	95
9.5.2.	Esquema de producción hipotético	97
10.	Presupuesto	99
10.1.	Coste real.....	99
10.2.	Coste hipotético	101
11.	Distribución	107
12.	Financiación	108
12.1.	Ámbito autonómico	108
12.2.	Ámbito estatal	109
BIBLIOGRAFÍA	111
ANEXOS	120
Anexo 1: Modalidades del documental según Bill Nichols.....	120	
Anexo 2: Plantilla test.	121	
Anexo 3: Primer esbozo web.	124	
Anexo 4: Guion técnico vídeo introducción.....	126	
Anexo 6: Transcripción entrevistas cuidadores.....	130	
Entrevista a Maite.....	130	
Entrevista Irene	142	
Entrevista Lluís.....	156	
Entrevista a Vera Noguera	166	
Anexo 7: Guion postproducción entrevistas cuidadores.....	186	
Entrevista Maite	186	
Entrevista Irene	197	
Entrevista Lluís.....	208	
Entrevista Vera.....	219	
Anexo 8: Guion técnico vídeo Beatriz	233	
Anexo 9: Cesión derechos de imagen	235	

INTRODUCCIÓN

El Alzhéimer es una enfermedad de efectos devastadores y sin cura que afecta a más personas de las que nos podemos imaginar: una de cada dos se ven afectadas, directa o indirectamente, por ella. Además, el aumento de la esperanza de vida y la carencia de tratamientos efectivos llevarán a esta enfermedad a convertirse en la epidemia de nuestro siglo (Fundación Pasqual Maragall, s.f.).

La elección de la temática del proyecto tiene que ver con la situación familiar de algunas de las componentes de este grupo, quienes tienen seres queridos que conviven con esta enfermedad. Por lo tanto, este trabajo supone una oportunidad y, a la vez, un reto para aprender, profundizar y, sobre todo, visibilizar esta demencia en la sociedad mediante la ejecución de un producto audiovisual.

El desarrollo del proyecto consiste en la creación de un documental divulgativo que tiene como objetivo principal visibilizar el papel de los cuidadores, además de demostrar que esta enfermedad afecta de tantas formas distintas, como a tantas personas afecta. En concreto, se ha optado por un *webdoc*, ya que permite contar historias fuera de la forma rígida del documental tradicional, permitiendo al usuario construir su propia navegación.

Aunque el proyecto se ha diseñado de forma para ser comprendido por un público general, se trata de un producto que podría ser de especial interés para aquellas personas que se relacionan directa o indirectamente con la enfermedad.

El proyecto se ha estructurado en dos partes: el marco teórico y el producto. En la primera, se ha realizado una visión general sobre el documental tradicional, el documental interactivo y el Alzhéimer. En cambio, en el segundo, se ha definido la producción y realización del producto en cuestión, haciendo hincapié a su estructuración y diseño. Por último, se han incluido varios anexos, donde se recogen aquellos documentos necesarios para la configuración del documental, desde el esquema de la producción, pasando por las transcripciones de las entrevistas, hasta los guiones técnicos.

MARCO TEÓRICO

1. Documental

1.1. ¿Qué es un documental?

El término documental genera problemas de definición, puesto que todos los conceptos que lo determinan van cambiando con el tiempo. Así bien lo afirma Bill Nichols (2013), crítico y teórico de cine estadounidense.

John Grierson (1898-1974), productor y cineasta escocés, fue el primero en interesarse por establecer una definición académica del término en la tercera década del siglo XX: “el tratamiento creativo de la realidad” (Grierson, 1933, p. 8). En este sentido, la palabra “creativo” presupone la interpretación particular del director. Nichols lo corrobora: “El punto de vista particular del cineasta moldea de tal manera la historia, que vemos de manera directa el mundo histórico, más que una alegoría ficcional” (Nichols, 2013, p. 35).

Robert Flaherty (1884-1951), el cineasta estadounidense que produjo y dirigió el primer documental de la historia del cine, lo define como la representación de la vida bajo la forma en la que se vive. Así lo plasma en su obra *Nanook el esquimal* (1922), la cual, según explica Bill Nichols en su libro *La representación de la realidad*, es un claro ejemplo para decir que el documental ofrece los hechos y los temas que surgen de la realidad. Añade también que la única función que tiene el director, en este caso Flaherty, es transmitir y exponer los sucesos cómo se producen (Nichols, 1997).

Este punto creativo concibe cierto control en la creación del documental. ¿Pero hasta qué punto puede existir dicho control?

“(…) el director de documentales controla sólo ciertas variables de la preparación, el rodaje y el montaje; algunas variables (por ejemplo, el guión y la investigación) se pueden omitir, mientras que otras (decorados, iluminación, comportamiento de los “personajes”) están presentes, pero a menudo sin ningún control” (Bordwell y Thompson, 1995, p.29 y 42).

Sin embargo, como reitera Bill Nichols (1997) “lo que el documentalista no puede controlar plenamente es su tema básico: la historia”.

Arnau Gifreu expone que una de las modalidades de representación más estudiadas y criticadas en la teoría del documental contemporánea es la presentada por Nichols. Este último teórico va más allá del documental de ficción o no ficción. A partir de la década del siglo XXI, establece una clasificación que divide la tipología del documental en seis modos distintos (Gifreu, 2013, p.54):

- Poético
- Expositivo
- Observacional
- Participativo
- Reflexivo
- Expresivo

([Ver Anexo 1: Modalidades del documental según Bill Nichols.](#))

Por lo tanto, una vez expuesto lo anterior se considera al documental como un género cinematográfico que representa situaciones reales donde el director interpreta, guía o construye la historia, pero siempre con la finalidad de exponer una parte de la realidad. A dichas consideraciones cabe añadir, como características propias del documental, que su estructura es elástica y libre. Es decir, puede variar en función de su perspectiva, además de tener diferentes herramientas recurrentes como voz en off, entrevistas, imágenes de archivo, etc. Es conveniente mencionar que el problema está en que muchas de estas cualidades, tales como el personaje central como motor de la historia, también las tiene el cine de ficción y puede generar gran confusión. Sin embargo, todo radica en el grado de control que el director tiene en la historia.

Según el investigador en producción audiovisual y educación en medios Simón Vialás la manipulación es la que determina el límite de la ficción y la no ficción. En este sentido, afirma que “(...) la no ficción implica necesariamente que los contenidos sobre

los que se construye no estén manipulados y que su tratamiento sea transparente de modo que la realidad pueda ser presentada de un modo puro." (Vialás, 2017, p. 135).

El punto anterior genera controversia, ya que, como bien menciona el propio autor, según la aportación del historiador y teórico Carl Plantinga, se plantea que el límite de ficción y no ficción radica en la función social en lugar de la manipulación, pues el documental puede ser manipulado desde la estructura, la imagen, el estilo, etc.

En cambio, otros autores como, por ejemplo, Renov, (citado por Paula Villegas 2009) no creen que exista una diferenciación clara entre la ficción y la no ficción, debido a que ambos comparten recursos narrativos:

"El documental comparte el status de todas las formas discursivas y emplea muchos de los métodos y recursos de su oponente, el cine de ficción. [...] todas las formas discursivas, el documental incluido, son, si no ficcionales, sí al menos ficticias, en virtud de su carácter trópico (su recurrencia a tropos o figuras retóricas)." (p.6)

En esta misma línea, Arnau Gifreu (2015) apoya la idea de Renov, y lo excusa a que se trata de una táctica de la industria del audiovisual para así poder "favorecer las estrategias de mercado".

Por consiguiente, existen objeciones sobre los límites y la definición de documental. Así pues, no se puede estudiar de forma finita, sino que comprende una gran gama de opciones y caminos para su creación. Es por ello por lo que el documental se concibe como un género creativo.

1.2. Evolución del documental tradicional

Bill Nichols destaca seis personas a las que considera posibles "padres" del documental: "Joris Ivens puede, de hecho, verse como uno de los muchos posibles "padres" del documental, junto con Louis Lumière, Esfir Shub, Dziga Vertov, John Grierson y Robert Flaherty" (Nichols, 2013, p. 90). Puesto que Nichols es uno de los

críticos y teóricos más influyentes de este género fílmico, se va a tomar esta cita como punto de partida para hablar sobre los orígenes más remotos del documental, haciendo referencia a cada uno de los expertos mencionados.

Es necesario hablar en primer lugar sobre Auguste (1862-1956) y Louis Lumière (1864-1948), ya que, como Nichols, otros teóricos también los consideran los precursores del documental por haber creado el cinematógrafo, entre otros motivos. Un ejemplo es Bordwell (1995), teórico e historiador del cine estadounidense: “(...) primer gran cineasta de la historia, Louis Lumière. Inventor y hombre de negocios, Lumière y su hermano Auguste diseñaron una de las primeras cámaras cinematográficas prácticas” (Bordwell, 1995, p. 201).

Auguste y Louis Lumière, popularmente conocidos como “los hermanos Lumière”, fueron dos hermanos franceses, quienes, en 1895, inventaron y patentaron el cinematógrafo. Se trata de una máquina capaz de grabar y proyectar imágenes en movimiento, la cual dio paso posteriormente al cine, que está estrechamente relacionado con el documental. Los Lumière no solamente fueron dos figuras importantes en la historia del documental por ser los inventores de dicha máquina, sino que, además, según Nichols (2013) también fueron de las primeras personas en registrar momentos reales de la vida cotidiana: “el documental es un sinónimo del primer cine, del tipo que Louis Lumière promovió, como *La salida de la fábrica Lumière*” (Nichols, 2013, p. 19).

Pero la película de *La Salida de la fábrica Lumière* (1895) estaba compuesta por un solo plano fijo de 46 segundos y contaba con lenguaje cinematográfico poco desarrollado, por lo que a la historia del documental todavía le quedaba un largo camino por recorrer para llegar al concepto de documental que conocemos hoy en día.

En primer lugar, Esfir Shub (1894-1959), destacada cineasta soviética de la primera mitad del siglo XX desarrolló un nuevo subgénero del documental basado en la extracción de imágenes de archivo o preexistente, conocido como *found footage* o

compilation film. Por este motivo, es considerada una de las pioneras de la creación de documentales de dicha tipología. En este sentido, Shub recopiló algunas de las imágenes más emblemáticas de la II Guerra Mundial y la Guerra Civil Española (Acevedo, 2019).

Otro cineasta soviético de referencia fue Dziga Vertov (1896-1954), quien concebía el cine como una representación del mundo mediante la captación de imágenes al combinarla con el montaje. De hecho, Vertov huía de la falsedad del cine de ficción y buscaba la realidad -sin preestablecerla o modificarla- con el objetivo de mostrar lo invisible para el ojo humano a través de su famosa teoría conocida como Cine-ojo: "Soy el cine ojo. Soy el ojo mecánico. Yo, máquina, muestro el mundo como sólo yo puedo verlo" (Vertov, 1974, p.163). Para el cineasta, la cámara era más perfecta que el ojo humano, ya que era capaz de hacer visible lo invisible, registrar más imágenes y captar una realidad más completa (Kenal, 2010).

El documental como lo conocemos hoy en día se remonta 96 años atrás con la creación de *Nanook el esquimal* (1922), de Robert Flaherty. De nuevo, aunque no haya un consenso unilateral, es considerado unánimemente el primer documental de la historia por el hecho de recrear la realidad mediante una puesta en escena narrativa y haciendo uso de recursos dramáticos. Se trata de un documental mudo en blanco y negro que muestra cómo era la vida de una familia de esquimales antes de ser invadida por la cultura occidental. Para ello, Flaherty vivió dos años y medio en el seno de la familia. Generó mucho debate por el hecho de manipular ciertos aspectos que componen el documental, pues, entre otros, hizo construir el iglú que representaría la vivienda de la familia, ya que en el real no cabía la cámara. De un modo u otro, Flaherty consiguió reflejar la vida de una comunidad de la que en Occidente no se tenían conocimientos previos sobre su existencia (Caviaro, 2008).

Joris Ivens (1898-1989), director de cine holandés, se definía a sí mismo como “artista militante”. Le influyeron algunas obras de otros maestros del cine nombrados anteriormente, como D. Vertov y R. Flaherty. Por su parte, Ivens vivió en una época convulsa llena de cambios sociales y, por ello, muchas de sus obras seguían un

compromiso social y estaban en contra de la opresión del sistema. (Bruck, 2015). De hecho, entendía el cine como un arma de lucha por la libertad. Incluso, lo llegó a comparar con la poesía: "El cine de ficción es como la novela, mientras que el cine documental, al menos el que yo hago, es comparable a la poesía" (*El País*, 1985).

Finalmente, es conveniente destacar la figura del realizador y productor británico John Grierson (1898-1974). Este consideraba que el documental realista debía poseer una función social en términos de denuncia. En este sentido, su única realización fue *Drifters* (1929), mediante la cual se impulsó la creación de la Escuela Documental Británica (Encyclòpèdia catalana, s.f.). Además, produjo documentales de otros grandes maestros del cine como R. Flaherty, Paul Rotha, Harry Watt y Alberto Cavalcanti.

Estas figuras no son las únicas a tener en cuenta, pues otros autores han teorizado, junto a ellos, el género documental. Cada uno viviendo en una época distinta y, con cada una de sus aportaciones, el documental ha ido evolucionando hasta la fecha. Asimismo, hay un factor a tener en cuenta para entender la evolución del documental: el desarrollo tecnológico.

La revolución tecnológica ha creado distintos cimientos para concebir lo que hoy conocemos como actualidad, donde todo depende en cierta manera de la tecnología y el mundo digital. El género documental, por lo tanto, no podía quedar fuera de este cambio. Es conveniente hacer hincapié que los pioneros del género cinematográfico, durante la primera mitad del siglo XX, tenían el objetivo de registrar grupos de individuos en su hábitat, lo que se conocería como documental explorador. Es decir, que el espectador adquiera el rol de testigo para que pudiera presenciar y descubrir hechos reales. Esta realidad se difiere como consecuencia de la aparición de las figuras de *Hollywood*; a través del apogeo del cine de ficción, suceso que marcaría un antes y un después en el género documental (Barnouw, 1996).

Es en la década de los 50, en España, cuando este género cinematográfico se vio desplazado a un segundo plano con la aparición de la televisión y, con ello, los

programas del corazón y entretenimiento. No es hasta los años 90, cuando “la televisión en España llegó a un estado de saturación de contenidos y formatos ficcionales y pseudodramáticos que llevaron al documental a resurgir entre la hibridación de géneros audiovisuales y la hiperrealidad televisiva” (León, 2014, p. 66).

Al mismo tiempo, se abrió un nuevo ecosistema de posibilidades con la aparición de Internet. De hecho, se ha convertido en un escenario clave para el avance de este género, puesto que, con ello, nacieron nuevos lenguajes y formas de expresión, formas de producir y de concebir al documental (León, 2014). Gracias a la convergencia de la tecnología y el género documental, nace el documental interactivo. De este modo, se ofrece una mayor participación al usuario, además de otorgar la posibilidad de producir un documental no lineal, como había sido percibido tradicionalmente.

2. Documental interactivo

2.1. ¿Qué es un documental interactivo?

En la definición del documental interactivo también existe un desacuerdo, tal y como ya sucedía anteriormente con el documental tradicional. Uno de los primeros en utilizar el término ‘*webdocumental*’ fue Mitchell Whitelaw, en el centro Pompidou de París; concretamente, en el Cinéma du Réel Festival (2002). Whitelaw, como bien afirma la experta en narrativas interactivas Sandra Gaudenzi, mantiene una primera postura en la que el documental interactivo permite al usuario la posibilidad de explorar la realidad a su modo:

“By tying linear and interactive documentaries together the tendency would be to expect them to be somehow similar, or at least in a clear evolutive relation. I personally disagree with this vision and join artist and new media theorist Mitchell Whitelaw when he says that new media doco [documentaries] need not to replay the conventions of traditional, linear documentary storytelling; it offers its own ways of playing with reality” (Gaudenzi, 2013, p. 28)

Así pues, Gaudenzi definía el documental interactivo como “un mecanismo autopoético u organismo vivo que se relaciona con su entorno a través de los distintos modos de interacción” (Arnau Gifreu, 2013, p. 308). A su misma vez, defiende que tanto el documental tradicional como el interactivo pretenden mostrar la realidad, solo que de distinta manera. Mientras que el documental tradicional te muestra un producto de manera lineal, Gaudenzi hace hincapié a la capacidad de crear distintas historias mediante los diferentes modos de interacción dependiendo de las decisiones y preferencias del usuario.

En cambio, Xavier Soriano y Berenguer, ingeniero y experto en el desarrollo de proyectos Web y Marketing Digital, (citado por Arnau Gifreu, 2013) le da especial importancia a los “hipertextos y juegos de los años ochenta” para hablar del nacimiento del documental interactivo:

"Otra manera de organizar una narración interactiva, más elaborada, está inspirada en los juegos de aventura. A base de interrupciones (por eso se llama narrativa interrumpida) el interacto va encontrando indicios que, una vez evaluados y organizados conceptualmente, le permiten ir descubriendo la historia. Estos indicios pueden ser factuales o pueden aparecer a partir de los múltiples puntos de vista de los protagonistas, en definitiva, la historia se construye a partir de variadas maneras de presentarla y de interpretarla."

(Gifreu, 2013, p. 320)

Por otro lado, es conveniente destacar la visión de Carolyn Handler Miller, experta en el campo del entretenimiento no lineal, quien considera (citado por Arnau Gifreu, 2013) el documental interactivo como un “tipo de película interactiva de no ficción” (Gifreu, 2013, p. 292). Así pues, Handler, en el estado inicial de dicho género documental; expone que son los mismos espectadores quienes tienen el poder de elegir entre el material y el recorrido: “Can be given the opportunity of choosing what material to see and in what order. They might also get to choose among several audio tracks” (Handler Miller, 2004, p. 345).

Otros autores como Katherine Goodnow, Josep María Català, Sonia Kerfa, André Gauldreault, también hacen una aproximación sobre el concepto del documental interactivo, y la mayoría destacan este eje diferenciador sobre el poder de decisión inexistente del usuario en el documental tradicional. Así lo indica Arnau Gifreu (2013).

Finalmente, Arnau Gifreu, actualmente considerado un gran referente en el documental interactivo en España, recoge en su tesis doctoral *El documental interactivo como nuevo género audiovisual*. Se trata de un marco conceptual y estudio taxonómico original del documental interactivo y en general de las formas de no ficción interactiva. A partir del estudio y de su libro *El documental interactivo: evolución, caracterización y perspectivas de desarrollo*, el experto aúna un conjunto de características básicas que ayudan a entender el ecosistema de este género documental a partir de diversos puntos de vista del autor, del discurso y del interlocutor.

- **Desde el punto de vista del emisor/autor**, se observa una pérdida de control por parte del director y esto hace que el resultado final pueda ser diferente del que estaba planteado. Pues, el control ya no es absoluto del director y es una historia compartida, por tanto, el usuario es quién ayuda a avanzar en esta historia.
- **Desde el punto de vista del discurso**, en este caso, se abre un abanico de posibilidades para denominar a miles de proyectos que en el fondo son similares. Además, nacen muchos proyectos divulgativos y sin finalidades educativas concretas. Este discurso no se relaciona con los documentales de ficción, sino que son documentales de una realidad concreta. En cuanto a su estructura, no suele ser lineal, sino que está formado por nodos, vínculos y anclas.
- **Desde el punto de vista del usuario**, la recepción de los documentales interactivos puede ser en línea o fuera de línea. Asimismo, se pueden consumir mediante diversos soportes o dispositivos digitales como el teléfono móvil o la red, además de requerir un tipo de interacción física; es decir, corporal del usuario-participante. Por otro lado, la interacción, con el fin de avanzar, se basa en la toma de decisiones por parte de una nueva audiencia ya entrenada y

familiarizada con el uso de las pantallas donde los usuarios adquieren un papel activo al intervenir y compartir la experiencia (Gifreu, 2013, pp. 304-309).

De esta manera, se observa que el documental interactivo reúne una serie de características que se engloban en la pérdida de control por parte del director, la variabilidad del discurso y una audiencia participativa.

2.2. Evolución del documental interactivo

Del mismo modo que el documental tradicional ha ido evolucionando con el paso del tiempo, el documental interactivo también ha sufrido cambios desde la irrupción del *World Wide Web*. Los mecanismos de creación, producción, distribución y recepción de proyectos audiovisuales han ido configurándose principalmente con la incorporación de la interactividad y la importancia otorgada a la participación de los usuarios.

La teoría del “doble nacimiento de los medios”, formulada por los investigadores cinematográficos André Gaudreault y Philippe Marion, trata el proceso entre la aparición de la tecnología y la constitución del medio. A partir de ella, Gifreu (2013) define cuatro fases por las que pasa el documental interactivo: aparición, emergencia, constitución y diversificación.

Entre 1980 y 1990, aparece el documental interactivo de manera supeditada a los géneros y medios ya existentes de la época, si bien se debe subrayar que lo hizo en forma de videodiscos y debido a la evolución de las memorias ópticas que permitían almacenar y recuperar la información. Por tanto, el género se muestra como un documental audiovisual, con muy poca capacidad de interacción, basada en el cambio de un documental a otro.

Desde entonces hasta los años 2000, se vive una época de emergencia y experimentación del género. Con la irrupción del *World Wide Web* en el ecosistema interactivo durante la década de los 90, el documental interactivo empieza a utilizarse tanto fuera de línea como en línea. Con ello, la red empieza a incorporar nuevos

elementos; como la conexión a banda ancha, la tarifa plana o los nuevos programas que permitían animar y programar a la vez, desencadenando el abandono de soportes televisión. Finalmente, es en esta fase donde el documental interactivo empieza a crearse y a conocerse a sí mismo como un propio género destacado por una manera creativa de contar historias fuera de la forma rígida del documental tradicional.

En la primera década de los años 2000, el documental interactivo adquiere identidad propia a causa de la potencialidad que ofrece el desarrollo de diversas tecnologías, en términos de portabilidad, interactividad y multimedialidad. Con la digitalización, se amplían los soportes de exhibición y almacenamiento de información, aumentando así la competencia entre las distintas plataformas. Estas proporcionan contenidos con lenguajes multimedia, además de ofrecer nuevas experiencias sensoriales que no brindan los medios tradicionales.

Desde entonces hasta la actualidad se encuentra presente la última etapa: la diversificación. En esta segunda década, la tecnología ha avanzado velozmente y la dependencia que tiene el documental interactivo de esta es innegable. La aparición de la realidad aumentada da un nuevo enfoque a este género, ya que se muestra una visión directa del mundo real en la que el usuario se convierte en el real protagonista de la acción. En este punto, el *World Wide Web* ya es más conocido como la *Web 2.0* y proporciona más participación al documental interactivo dejando que el usuario explore y viva su propia experiencia con infinitas posibilidades.

Estas cuatro fases están condicionadas por las diferentes etapas y la evolución que también ha sufrido el *World Wide Web*. A continuación, se muestra un cuadro esquemático en el que se ilustran dichas etapas desde su creación, así como el período temporal en el que se comprenden, la tecnología asociada y sus respectivas características (Gifreu, 2013, p. 215):

TABLA Nº 1. Cuadro esquemático de los diferentes estadios del Web.

Tipo de Periodo	Tecnología	Característica
------------------------	-------------------	-----------------------

	web	temporal	asociada	
Web 1.0	Estática	1993 - 1997	HTML, GIF	Las páginas web son documentos estáticos que no se actualizan casi nunca
Web 1.5	Dinámica	1997 - 2003	DHTML, ASP, CSS	Las páginas web son construidas dinámicamente a partir de una o varias bases de datos
Web 2.0	Colaborativa	2003 - actualidad	Ajax, DHTML, XML, Soap	Los usuarios se convierten en contribuidores. Publican las informaciones y realizan cambios en los datos
Web 3.0/4.0	Generativa y en la nube (cloud-tagging)	Actualidad y futuro	XML, búsqueda semántica, metabuscadores	Todo se realiza en línea y desde servidores virtuales, las búsquedas no son sintácticas sino por significado y todo se planifica a partir de asistentes personales

Fuente: Gifreu, A. (2013). p. 215. *El documental interactivo como nuevo género audiovisual. Estudio de la aparición del nuevo género, aproximación a su definición y propuesta de taxonomía y de modelo de análisis a efectos de evaluación, diseño y producción.*

Antes de la aparición de la *Web 1.0*, el documental interactivo se encontraba en una fase primitiva. Sin embargo, a partir del 1993, con el inicio de esta primera etapa, la red se convirtió en un almacén información, haciendo que las webs adquieran una mejora en su visualidad, además de que aparecer los primeros navegadores que podían representar imágenes, como *IE* o *Netscape*. Asimismo, en este primer estadio

se empezaron a emplear con mayor comodidad productos de tipo multimedia, abriendo así nuevas vías en términos de intercambio, búsqueda y publicación de información. No es hasta la llegada de la *Web 2.0*, concepto acuñado por el informático irlandés Tim O'Reilly a principios del siglo XXI, donde gracias a la democratización y a la posibilidad de que todo usuario pudiera crear y compartir información, a modo de reforzar una inteligencia colectiva. Con el tiempo, se creó un nuevo paradigma orientado a la interacción y al uso de las redes sociales. Así pues, atendiendo a los dos primeros estadios del web y como apunta el especialista en documentación periodística Lluís Codina (citado por Arnau Gifreu, 2013), "la *web 1.0* era más bien de lectura y las páginas eran estáticas y en la *2.0* son de lectura y escritura y con páginas dinámicas con contenidos abiertos". Tras esta segunda etapa, se pasa a la *Web 3.0*, donde la forma y la inmediatez en la que accedemos a la información cobra protagonismo. En este punto, Codina añade que se habla de una red inteligente, donde las capacidades se basan en la aplicación de sistemas expertos de inteligencia artificial. Por tanto, esta etapa se concibe un Internet de tipo global, de lectura-escritura multimedia. Finalmente, la *Web 4.0* empieza a adquirir protagonismo en la actualidad, pero no para la gran mayoría. De hecho, se predice que "la velocidad de acceso será mucho más rápida, los componentes mucho más pequeños y los gadgets personales digitales tendrán una inteligencia casi humana" (Gifreu, 2013, p. 214).

En definitiva, el mundo *World Wide Web* no para de evolucionar del mismo modo en que se va desarrollando, a su vez, el documental interactivo. Con el avance de Internet en lo referido a acceso, recopilación, almacenamiento de información, junto con la interconexión entre usuarios y la posibilidad de crear nuevos contenidos, la *Web* facilita el avance y el estudio de este género. De esta misma manera, también son muchas las formas de interacción que han ido apareciendo con el paso de los años.

2.3. Categorización del *webdoc*

Debido a la gran cantidad de documentales interactivos existentes, es necesario hacer una clasificación y, por ello, la autora Kate Nash utiliza como filtro la intención y función que tiene la interactividad dentro del documental. Esto, lo presenta en su artículo *Modes interactivity in i-docs*, publicado en 2011. A raíz del papel que tiene la

interactividad, Nash consigue crear tres grandes tipologías de documentales interactivos: narrativos, categóricos y colaborativos (Nash, 2012, p.21).

- ***Documentales interactivos narrativos***

Los documentales narrativos son los que se asemejan más al documental tradicional, puesto que cuentan con una estructura más lineal. Están orientados a facilitar la narrativización y, en este caso, el narrador central es quién guía el documental. Aunque no necesariamente tiene que ser consumido de forma cronológica, los acontecimientos o acciones del *webdoc* generan que la configuración del tiempo y las relaciones causales conecten acciones de forma clara.

- ***Documentales interactivos categóricos***

Los documentales categóricos son aquellos en los que la estructura está guiada por una serie o lista de elementos -y no por una estricta ordenación cronológica o un sentido de las cosas como en el caso del documental narrativo- como por tema, asunto o ubicación. Pueden construirse por diferentes pequeñas narrativas, o por secuencias de vídeos de corta duración, que no tienen relación con las demás, pero que sí cuentan con sentido por sí mismas. Es decir, no existe una relación narrativa entre las secuencias, además de que la ordenación temporal de los elementos es menos importante que las comparaciones y asociaciones que invitan al usuario a elegir entre los elementos del mismo documental.

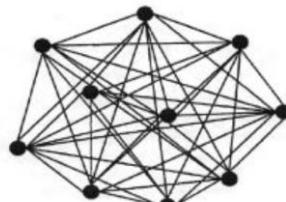
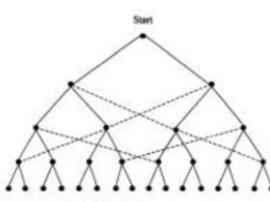
- ***Documentales interactivos colaborativos***

El documental colaborativo está formado por contribuciones de los propios usuarios. En este tipo de documental se crea una comunidad en la que una serie de usuarios consumen, pero también generan contenido. En esta línea, las redes sociales, como *Facebook*, adquieren un gran protagonismo debido a que, mediante ellas, se generan usuarios predisuestos a colaborar con el proyecto.

2.4. Estructuras narrativas del documental interactivo

Toda narrativa interactiva necesita una fórmula de interacción con la que poder ser explorada, ya sea por distintas interfaces, clics o ventanas. En este sentido, Marie-Laurie Ryan (citada por Arnau Gifreu, 2013) atendiendo a los niveles de participación del usuario, ofrece un total de nueve modalidades de estructuras narrativas acorde a los tipos de interactividad.

TABLA N°2: Estructuras narrativas del documental interactivo según Marie-Laurie Ryan.

Descripción	Figura
El grafo completo Cada sección de contenido está vinculada entre sí, el usuario puede moverse bidireccionalmente entre ellas.	
La red Secciones de contenido conectado en circuitos, el usuario navega a su alrededor en un movimiento uni o bidireccional y decide su propio punto final.	
El árbol Las secciones de contenido están dispuestas en una estructura de árbol. El usuario avanza solo tomando decisiones en los puntos de control.	

<p>El vector con ramas laterales.</p> <p>Las secciones principales de contenido se organizan una tras otra. El usuario avanza solo entre estos, pero con la posibilidad de muchas desviaciones más pequeñas.</p>	
<p>La red direccional</p> <p>Las secciones de contenido están conectadas como un diagrama de flujo. El usuario avanza para encontrar uno o más extremos posibles.</p>	
<p>El laberinto</p> <p>Cada sección de contenido está vinculada a otra. El usuario se mueve bidireccionalmente para encontrar el final.</p>	
<p>La historia oculta</p> <p>Principales secciones de contenido enlazadas una tras otra, otras secciones ocultas. El usuario puede moverse bidireccionalmente y debe reconstruir la narrativa.</p>	

<p>La historia múltiple</p> <p>El usuario determina su propio camino a través del contenido y puede cambiar entre puntos de vista.</p>	
<p>El espacio de acción</p> <p>El usuario selecciona un "mundo" que contiene narraciones individuales.</p>	

Fuente: Gifreu, A. (2013). p. 330. *El documental interactivo como nuevo género audiovisual. Estudio de la aparición del nuevo género, aproximación a su definición y propuesta de taxonomía y de modelo de análisis a efectos de evaluación, diseño y producción.*

Como se ha observado anteriormente, las formas por las que el usuario puede interactuar en un documental interactivo son distintas, y así, contribuir en él. Sin embargo, hay que diferenciar que, mientras la interacción ofrece la manera en la que el usuario participa en el documental, la navegación proporciona la forma en la que podemos explorar sus diferentes partes.

2.5. Las modalidades de navegación

El término “navegación”, cómo se ha aclarado anteriormente, “se puede definir como el diseño de un itinerario que muestre coherencia entre el material visual y el argumento o la razón de ser del lugar en cuestión” (Gifreu, 2013, p. 338). Cada usuario, puede entonces navegar de la forma que decida dentro del documental, pero a pesar del cambio del orden que decida, el diseño del emisor debe ser creado de manera coherente para que, así, el mensaje siga teniendo su propio sentido.

Se encuentran, pues, una categorización de diez modalidades de navegación: partida, temporal, espacial, testimonial, ramificada, hipertextual, audiovisual, preferencial, sonora y simulada-inmersiva.

TABLA N°3: Características de las modalidades de navegación digital.

Modalidades de navegación	Características
Navegación a partir de la visión en diferentes partes (partida)	<ul style="list-style-type: none"> *Podemos navegar por una línea de contenidos y saltar de un tema a otro cuando lo decidimos (clicando sobre botones o una línea de tiempo). *Las secuencias del documental se encuentran partidas y se dividen en partes temáticas (como una partición de los capítulos de un libro). *Metáfora gráfica de la secuencia ordenada de los principales ejes temáticos (particiones para secuencias o unidades temáticas del documental audiovisual).
Navegación a través del tiempo (temporal)	<ul style="list-style-type: none"> *Puede haber dos o más líneas de tiempo simultáneamente (una de navegación a través de los años y una a través de diferentes épocas, décadas, etc.). *Línea de tiempo con los años de forma ascendente de izquierda a derecha. *Años o etapas que comprende el tema tratado en el documental. *Metáfora gráfica del eje cronológico.

Navegación por el espacio (espacial)	<p>*Sobre el dibujo del escenario físico se superponen un conjunto de elementos (objetos, personajes, sonidos, vídeos, ...) y haciendo clic sobre ellos los activamos y navegamos. Accedemos a nuevas capas de información y sus contenidos a partir de diferentes profundidades.</p> <p>*Fotografía panorámica navegable hacia la derecha-izquierda mediante el movimiento del ratón.</p> <p>*Metáfora gráfica de la recreación digital de un escenario físico descrito o que mantenga relación con el contexto y/o tema del documental.</p>
Navegación a través de los testimonios (testimonial)	<p>*Primero pulsamos sobre la imagen de los entrevistados para realizar la primera elección. Después se despliega un conjunto de preguntas (son botones que podemos activar y entonces escuchar las respuestas una por una).</p> <p>*Cada entrevistado se especializa en una época o hace referencia a un tema concreto, aunque también todos pueden responder a las mismas preguntas y aparecer aportando su visión a cada bloque propuesto.</p> <p>*Metáfora en formato agrupación de personas entrevistadas. Se agrupan en un formato donde cada entrevistado se encuentra gráficamente representado por una miniatura con la imagen de su cara.</p> <p>*Los personajes son interactivos y pulsando sobre ellos accedemos a diferentes tipos de contenidos relacionados (biografía, obra, relación con el tema tratado, textos o vídeos</p>

	sobre el personaje, enlaces a otros hipertextos, etc.). Metáfora gráfica del dibujo de los personajes históricos a los que se refiere el documental (participantes)
Navegación narrativa ramificada	<p>*Metáfora del esquema multidesarrollo que comienza de manera automática la narración y en un punto determinado se para y el usuario debe bifurcarse de manera obligatoria.</p> <p>*Esta modalidad puede ir complementada con una navegación hipertextual o un mapa del interactivo para que el usuario pueda ver el desarrollo más o menos ordenado de los contenidos según ha diseñado el autor.</p>
Navegación hipertextual	<p>* Muy utilizado para secciones básicamente de texto o donde este predomina, aunque también podemos encontrar otros elementos.</p> <p>* Metáfora que sigue el esquema de esqueleto hipertextual clásico: un conjunto de contenidos articulados a partir de nodos, vínculo y anclas.</p>
Navegación a través de los contenidos audiovisuales (audiovisual)	<p>*Articula un conjunto variado de media (imágenes, fotografías, vídeo, música, comentarios, documentos, etc.) y luego los consume en el orden que elige, no lo que el audiovisual y el montaje proponen.</p> <p>*El usuario elige los materiales que más le gustan y se confecciona su lista ordenada.</p> <p>*Metáfora de conjunto de cuadros vacíos que se llenan y se ordenan con la información elegida por parte del usuario.</p>
Navegación según las preferencias (preferencial)	* Metáfora en forma de barra de navegación en la parte inferior del vídeo o de botones separados en algún lugar de la pantalla (desde donde activamos las diferentes particiones).

	<ul style="list-style-type: none"> * El documental puede estar entero y al mismo tiempo partido por unidades temáticas, capítulos, secuencias, historias, tópicos, etc. * Exposición secuencial y lineal del discurso audiovisual. * Documental audiovisual.
Navegación sonora	<ul style="list-style-type: none"> *Metáfora en forma de reproductor de música o de webcast de audio. <ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas sonoras: pueden ir acompañadas de transcripción literal de las mismas, las preguntas y de otros elementos (imágenes, archivos, etc.). - Fragmentos de música: pueden estar ordenados en un reproductor o enlazar con algún gestor de música en línea.
Navegación simulada-inmersiva	<ul style="list-style-type: none"> * Metáfora basada en los parámetros de simulación e inmersión que proponen los videojuegos. * En el caso de simulación: se trata de recrear la situación real dotándola del máximo de realismo posible para lograr una inmersión casi total. En el caso de un juego interactivo: se trata de que el internauta se involucre activamente en el planteamiento que se le proponga.

Fuente: Gifreu, A. (2013). *El documental interactivo como nuevo género audiovisual. Estudio de la aparición del nuevo género, aproximación a su definición y propuesta de taxonomía y de modelo de análisis a efectos de evaluación, diseño y producción.* (pp. 340-341).

2.6. Estudio de casos

A continuación, se analizan nueve documentales interactivos distintos, cada uno correspondientes a una de las estructuras narrativas descritas por Marie-Laure Ryan

(citada por Arnau Gifreu, 2013). De este modo, podrá escogerse después la que mejor de ellas se adecue para el nuevo proyecto. Además, se va a detallar también la categorización de *webdoc* a la que pertenece cada documental, según el criterio de Kate Nash (2012), así como su clasificación de navegación según las modalidades de navegación propuestas por Arnau Gifreu (2013). Tanto las fortalezas, como las debilidades que se encuentren en cada uno de ellos, serán útiles para la elaboración propia.

Por otro lado, los conceptos claves que se han tenido en cuenta para llevar a cabo la selección de los documentales interactivos son la actualidad, el dinamismo, la claridad y la visualidad. Además, son proyectos profesionales, producidos por entidades audiovisuales como el Laboratorio de Innovación Audiovisual de RTVE, la Corporación Catalana de Medios Audiovisuales, el National Film Board y Carabali Grupo Creativo.

2.6.1. Sobrevivir al terremoto Haití

ILUSTRACIÓN Nº1: Interfaz *Sobrevivir al terremoto Haití*



Fuente: Sobrevivir al terremoto Haití.

El *webdoc* *Sobrevivir al terremoto Haití* trata sobre el terremoto que se produjo en Haití enero de 2010 en el que murieron 222.570 personas, 300.572 heridos y 2.000.000 de afectados. El proyecto, a través de quince historias, relata el suceso y cómo sobreviven estas personas día a día a catástrofes del estilo.

Enlace: <http://lab.rtve.es/sobrevivir-al-terremoto-haiti/testimonios/>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental categórico.

Estructura narrativa según Ryan (2013): El grafo completo.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación a través de los testimonios.

Interactividad: La interacción reside en un mapa que señala distintos puntos y, por lo tanto, distintas historias. Este mapa siempre está presente sea cual sea el punto donde el usuario se encuentre, así pues, todos los nodos dan la posibilidad de dirigirse a uno distinto. Además, mediante flechas el usuario también puede visualizar y elegir cualquier historia.

Puntos débiles: Es un documental simple que no cuenta con mucha interactividad ni gran variedad de elementos interactivos, por tanto, resulta un tanto monótono y podría hacer que el usuario acabara exhausto de encontrarse con el mismo formato continuamente.

Puntos fuertes: La temática tiene fuerza por sí sola. La introducción cuenta con varios elementos que despiertan el interés del usuario, y tanto los datos mostrados como la cuenta atrás invitan a conocer más. El hecho de poder acceder a cualquier parte del documental desde cualquier punto es una gran ventaja y facilita la navegación.

2.6.2. Sexis

ILUSTRACIÓN Nº2: Interfaz Sexis.



Fuente: Sexis.

Sexis es un documental interactivo que habla sobre el sexo desde el punto de vista de los adolescentes, donde ellos son los protagonistas. Por tanto, se

concibe como un proyecto creado por y para este público. Se tratan distintos factores del sexo; tales como el cuerpo, la prevención y el género.

Enlace: [http://sexis.ccma.cat/#Benvinguts a Sexis](http://sexis.ccma.cat/#Benvinguts_a_Sexis)

Estructura narrativa según Nash: Documental categórico.

Estructura narrativa según Ryan: La red.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación preferencial.

Interactividad: Consiste en caminos estructurados por temáticas o especialidades donde el usuario, a través de un esquema, puede escoger qué camino explorar. A partir de aquí, se reproduce un vídeo determinado. Además, cuenta con una barra de navegación inferior con distintas secciones (sexómetro, consultorio online, derechos sexuales, recursos...). Toda esta interactividad se realiza a través de distintos botones que enlazan unos espacios con otros.

Puntos débiles: Pretende abarcar una gran cantidad de temas y, tal vez, no se profundiza lo suficiente y necesario en cada uno de ellos. Este hecho puede generar una sensación de sobrecarga mientras se navega por el documental.

Puntos fuertes: Variedad audiovisual e informativa. Resulta ameno y dinámico, especialmente al tener en cuenta el público al cual va dirigido. En este sentido, uno de los valores añadidos es la incorporación de recursos adicionales sobre documentación referida a educación y derechos sexuales.

2.6.3. Journey to the End of Coal

ILUSTRACIÓN Nº3: Interfaz *Journey to the End of Coal*.



Fuente: *Journey to the End of Coal.*

Journey to the End of Coal es un documental interactivo que cuenta la historia de un periodista *freelance* que se adentra por diversas minas de carbón del valle de Shanxi (China); entornos altamente contaminados, donde se suelen producir numerosos accidentes, pero que su explotación son el motor del país. En el transcurso del viaje, el internauta, el cual encarna el papel de un reportero, explora las diferentes regiones, ya sea a través de viajes en diferentes transportes e interactuando con los lugareños (mineros, funcionarios del gobierno, transportistas, etc.) mediante entrevistas.

Enlace: <http://www.honkytonk.fr/index.php/webdoc/>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental narrativo.

Estructura narrativa según Ryan (2013): El árbol.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación narrativa ramificada.

Interactividad: La interactividad consiste básicamente en avanzar un mapa del recorrido que realiza el periodista por las diferentes ciudades, mediante la respuesta a diferentes preguntas o diálogos de los personajes que se va encontrando. Dichas preguntas o respuestas, establecidas en diferentes bloques narrativos, se pueden saltar. Asimismo, en la parte inferior de la pantalla, se puede consultar material adicional, permitiendo al usuario poder profundizar más sobre las temáticas tratadas.

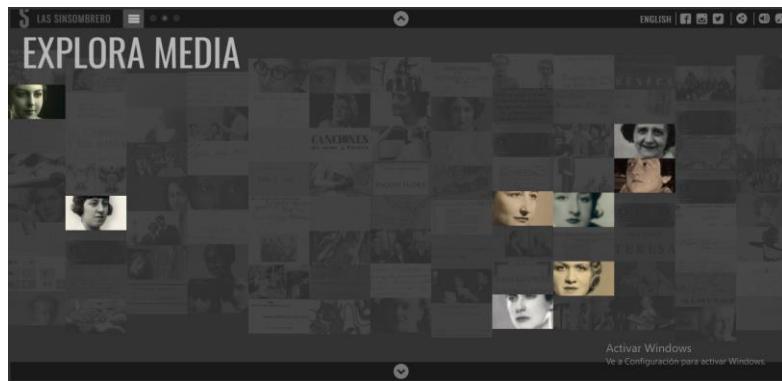
Puntos débiles: El usuario se encuentra con una gran falta de control a la hora de querer avanzar en la narrativa, pues las decisiones que va tomando se limitan a la ruta establecida por el autor del proyecto. Así pues, el usuario se ve con la obligación de ir descubriendo, poco a poco, el mapa mediante las declaraciones y entrevistas que va haciendo a los personajes que se encuentra, mediante continuos *clicks*. Además, cabe decir que se trata de un *webdoc* del año 2008, por lo tanto, no cuenta con gran riqueza audiovisual.

Puntos fuertes: Al no contar con muchos elementos multimedia, en líneas generales, el documental es bastante sencillo y su diseño no está recargado. Asimismo, uno de los elementos que destacan es el sonido ambiente que se puede escuchar a lo largo de todo el viaje. Este aspecto conlleva a que el usuario se pueda asumir, en mayor medida, el rol de periodista y, por tanto, se sumerja en el sí de los diferentes entornos en el que se desarrolla la trama. Además, este *webdoc* destaca también por el amplio

abanico de fotografías que se muestran entre los diferentes bloques narrativos que conforman el mapa.

2.6.4. Las Sin Sombrero

ILUSTRACIÓN Nº 4: Interfaz *Las Sin Sombrero*.



Fuente: *Las Sin Sombrero*.

El documental interactivo *Las Sin Sombrero* habla sobre la dura vida de las mujeres artistas e intelectuales de la Generación del 27. Con la finalidad de conmemorar dichas figuras, este documental parte de la historia de ocho artistas femeninas que contribuyeron a la historia y cultura de la España de la primera mitad del siglo XX. A través de ellas, el espectador puede ir profundizando en la vida de cada una de las artistas y la época que les tocó vivir.

Enlace: <http://www.rtve.es/lassinsombrero/es/webdoc/las-mujeres/>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental categórico / colaborativo.

Estructura narrativa según Ryan (2013): El vector con rama laterales.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación partida.

Interactividad: El *webdoc*, básicamente, está dividido en tres partes (documental, explora media y participa) por las que, a través de flechas, el usuario puede desplazarse de una interfaz a otra. Respecto al vídeo documental, de 9'31" de duración, se ofrecen distintos puntos de control en un solo discurso donde el usuario puede desplazarse libremente de un punto a otro al escoger a una de las ocho mujeres protagonistas. Mientras que en el apartado "Explora Media" se incluye el material

audiovisual (vídeos e imágenes de archivo) con el fin de contextualizar la vida de cada una de las artistas y en “Participa” los usuarios, a partir de sus redes sociales, pueden compartir nuevas historias.

Puntos débiles: La estructura de cada apartado no queda bien definida y es muy complicada. A simple vista, por ejemplo, el apartado de “Participa”, donde se incluyen diferentes historias, no llama la atención y no resulta atractivo. No hay nada que invite a seguir explorando el documental.

Puntos fuertes: Puede concebirse como una plataforma de participación y divulgación sobre las mujeres olvidados de la Generación del 27, destinada especialmente a centros educativos que quieran abordar el tema en cuestión. Por otro lado, se ha considerado original la barra inferior que separa apartados mediante una especie de efecto visual (barrido hacia arriba) al clicar en la flecha. Además, es importante destacar que este *webdoc* incorpora el símbolo de redes sociales que permiten compartir en cada una de las plataformas. Este detalle es interesante para un tema que va dirigido a la educación, ya que los niños de hoy en día usan cotidianamente las redes sociales.

2.6.5. Montelab

ILUSTRACIÓN Nº5: Interfaz *Montelab*.



Fuente: *Montelab*.

Montelab es un “*docugame*”; es decir, una narrativa basada en la gamificación desarrollada por el Lab de RTVE, el cual pone de relieve la delicada situación que muchas familias españolas se enfrentaron antes del estallido de la crisis económica de 2007. En concreto, con las consecuencias del *boom* del mercado inmobiliario.

Enlace: <http://lab.rtve.es/montelab/>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental narrativo.

Estructura narrativa según Ryan (2013): Red direccional.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación narrativa ramificada.

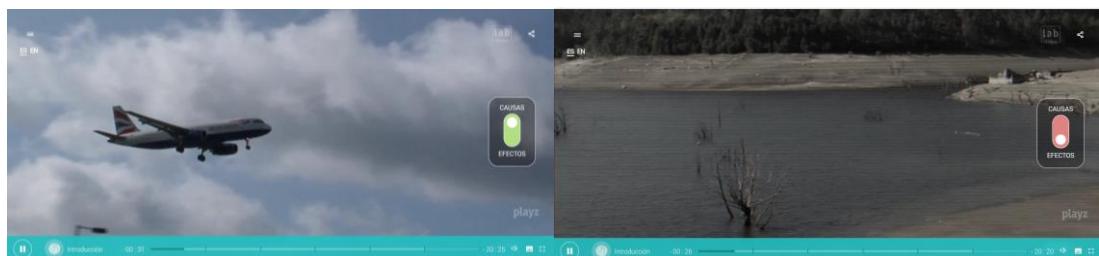
Interactividad: La interactividad en este *webdoc* se basa fundamentalmente en la toma de decisiones por parte del usuario a raíz de ofrecerle la posibilidad de comprar o alquilar una vivienda y escoger un tipo de familiar antes de que se produzca el estallido de la crisis. Simultáneamente, con el objetivo de ofrecer una mayor experiencia en la interactividad, cada decisión conlleva a que se generen notificaciones o indicadores sobre el nivel económico o de felicidad del usuario, indicando así las consecuencias de cada decisión que va tomando.

Puntos débiles: El mayor punto débil radica en el hecho de que el tipo de respuestas que se ofrecen son limitadas, principalmente enfocadas a nivel económico y de felicidad de la familia. Este aspecto determina todo el *webdoc*. Cabe mencionar también que, debido a la gran variedad de elementos multimedia, puede generar cierta complejidad o distracción a la hora ir construyendo la trama.

Puntos fuertes: Gran variedad de elementos multimedia (imágenes, vídeos explicativos, gráficos) que permiten contextualizar el estallido de la crisis inmobiliaria, así como también, especialmente, la posibilidad de hacer partícipe al usuario, mediante la constante toma de decisiones.

2.6.6. Sin huella ecológica

ILUSTRACIÓN Nº6: Interfaz *Sin huella ecológica*



Fuente: *Sin huella ecológica*.

Sin huella ecológica es un *webdoc* desarrollado por el Lab de RTVE y presentado por la actriz Irene Escolar. Su contenido invita a reflexionar sobre la responsabilidad individual para reducir nuestra huella ecológica, es decir, el “rastro” que las personas dejamos sobre el planeta.

Enlace: <http://lab.rtve.es/huella-ecologica/es/>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental interactivo categórico.

Estructura narrativa según Ryan (2013): El laberinto.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación narrativa ramificada.

Interactividad: La interactividad que se le presenta al internauta tiene que ver con el modo en el que puede comenzar a reducir su huella ecológica individual: mediante la vía hídrica, la de carbono, la de materiales o la de suelo. Esta primera decisión debe tomarse desde un buen principio en la introducción del vídeo mediante la pregunta en audio “¿Por dónde quieras comenzar?”. Es entonces cuando se debe seleccionar un botón u otro, dentro de las cuatro opciones mencionadas, los cuales aparecen numerados de la “A” a la “D”, representados mediante un ícono simbólico para cada temática y con una breve descripción para cada una. Además, el proyecto cuenta con una narración en paralelo, es decir que, se permiten visualizar dos enfoques distintos en una misma escena, permitiendo, así, conocer perspectivas totalmente opuestas sobre un tema en específico. La forma de comunicarlo al usuario es mediante un botón de doble posición que aparece en el extremo derecho de la pantalla: al escoger una opción u otra la posición del botón aparece hacia arriba o hacia abajo y su iluminación se vuelve de color verde o roja. Por último, destacar los botones interactivos que aparecen en ciertos puntos de la narración para profundizar más sobre temas concretos.

Puntos débiles: El diseño del botón interactivo que sirve para conocer ciertos temas en mayor profundidad puede confundirse con el de los rótulos que se usan para añadir información. Esto se debe a que están representados, aunque no de la exactamente de la misma forma, con el logo del documental interactivo.

Puntos fuertes: Además de las tres opciones interactivas principales mencionadas anteriormente, a lo largo del *webdoc* se lanzan también preguntas de forma muy visual para poner a prueba al usuario, la cual cosa aporta dinamismo a la navegación y provoca que la persona que esté delante de la pantalla muestre un mayor interés por lo que se intenta transmitir.

2.6.7. Pregoneros de Medellín

ILUSTRACIÓN Nº7: Interfaz *Pregoneros de Medellín*



Fuente: *Pregoneros de Medellín*.

Pregoneros de Medellín es un documental interactivo que muestra la vida de aquellos que venden cantando en las calles de Medellín (Colombia). Se presenta como un recorrido virtual donde el espectador se convierte en coautor, mediante la participación y construcción de su propia experiencia interactiva y, así, descubrir el poder de la música.

Enlace: <https://pregonerosdemedellin.com/#es>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental categórico.

Estructura narrativa según Ryan (2013): La historia oculta.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación espacial.

Interactividad: La interactividad es plena, ya que el usuario tiene la capacidad de construir su propio recorrido para encontrar las historias, o si no tiene la posibilidad de elegir su destino mediante un mapa. Para ello, puede desplazarse mediante el ratón o a través de la barra de desplazamiento de la pantalla. En el transcurso del documental, también se puede contemplar la inclusión de material audiovisual, como videos cortos, así como también la presencia de exposiciones fotográficas interactivas.

Puntos débiles: A pesar de ser un documental muy completo -o quizás precisamente por ese motivo- tiene una navegación demasiado compleja y, dependiendo del tipo de usuario, puede llegar a un momento de saturación por la cantidad de elementos integrados.

Puntos fuertes: El usuario se encuentra inmerso en las calles de Medellín y, para avanzar por ellas, él debe elegir su propia ruta a través del ratón o también existe un mapa para ir directamente donde quiere dirigirse. Este poder visual y la música

utilizada hacen del proyecto un documental realmente interesante y atractivo a la vista. Parece que sea un reto, o incluso un juego, donde el usuario deba encontrar las distintas historias, hecho que invita al usuario a seguir explorando por las calles de Medellín. Asimismo, también se incita a la búsqueda de las historias: estas aparecen en oculto -con la silueta de la persona u objeto en cuestión sin imagen- y que solamente se rellena con la imagen total si el usuario llega a esos apartados. De esta manera se consigue dar dinamismo a un documental que si fuera un solo vídeo podría dejar de interesar.

2.6.8. En la brecha

ILUSTRACIÓN Nº8: Interfaz *En la Brecha*



Fuente: *En la Brecha*.

En la brecha es un documental que habla sobre las desigualdades de género en el mundo laboral. Este proyecto trata el tema a partir de siete historias de siete mujeres que cuentan y muestran sus experiencias, problemáticas y dificultades en sus trabajos. Una mecánica, una estibadora, una directora ejecutiva de un equipo de deportes, una cirujana, una chef, una entrenadora de fútbol y una explota de reactor de la armada y una técnica de sonido, música y làudar dj.

Enlace: <http://lab.rtve.es/webdocs/brecha/home/>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental categórico/colaborativo.

Estructura narrativa según Ryan (2013): La historia múltiple.

Modalidad de navegación digital según Gifreu (2013): Navegación testimonial.

Interactividad: Mediante la selección de alguno de los 7 perfiles, se puede conocer la agenda, el perfil y el testimonio. Por un lado, en la agenda se incluye información de cada mujer, mediante la inclusión de enlaces o fotografías, sobre su día a día en el ámbito laboral y profesional, mientras que en el apartado de perfil se proporciona información biográfica y personal de cada perfil y en el de testimonio se incluye un vídeo breve sobre la temática del webdoc. Cabe destacar también la incorporación de otra sección donde el usuario puede participar y contar su historia.

Puntos débiles: Al abarcar tantos temas, es fácil perderse entre ellos. Sobre todo, un apartado que puede generar bastante confusión es el de otros perfiles de mujeres, los cuales han sido añadidos con anterioridad por parte del usuario.

Puntos fuertes: La presentación de cada testimonio es clara, atractiva y diferente entre sí, pues contiene una gran variedad de perfiles de mujeres con profesiones y experiencias distintas. Además, el hecho de poder visualizar la agenda de cada una de las protagonistas, con cada una de sus anotaciones y particularidades genera al espectador cercanía hacia ellas, ya que rápidamente permite darse cuenta de que se está observando algo muy personal de esa persona.

2.6.9. Pine point

ILUSTRACIÓN Nº9: Interfaz Pine Point.



Fuente: *Pine Point*.

“Pine point” es un documental interactivo que descubre la comunidad minera a través de sus residentes y sus recuerdos. Se plantea como una ciudad sin contemplación de cambio y Mayoritariamente lo realiza a través de un libro interactivo donde aparecen imágenes y textos interactivos que te muestran otros elementos explicando su historia.

Enlace: <http://pinepoint.nfb.ca/#/pinepoint>

Modalidad de interactividad según Nash (2012): Documental narrativo/categórico.

Estructura narrativa según Ryan (2013): Espacio de acción.

Modalidad de navegación digital según Gifreu: Navegación por el espacio.

Interactividad: A partir de un libro interactivo, imágenes, vídeos e hipertextos se puede acceder a las distintas secciones, historias y experiencias de los residentes de Pine point. El usuario entre todos los elementos decide qué contenido le interesa más y avanza hacia un espacio u otro. El efecto sonoro que acompaña durante toda la visualización sirve como nexo entre todas las secuencias.

Puntos débiles: El usuario puede sentir una sobrecarga de elementos interactivos ya que mayormente es por lo que está conformado el documental.

Puntos fuertes: La música es un elemento clave durante todo el *webdoc* ya que acompaña al usuario en el trayecto y cohesionada todo el contenido. Además, el formato “libro” le da una estructura a la narrativa, a la misma vez, que los distintos elementos multimedia dinamizan el contenido y, la existencia de un menú ofrece en todo momento al usuario elegir otro espacio que explorar.

2.6.10. Conclusiones del estudio de casos

En ocasiones, la navegación del usuario puede generar confusión debido a la gran cantidad de elementos multimedia que se muestran. Esto generalmente sucede porque estos proyectos pretenden abarcar demasiada información y/o temas distintos y en diversos formatos de presentación (audio, vídeo o texto). En este sentido, esta sobrecarga de elementos impide que los temas sean tratados en profundidad, además de provocar un tiempo de carga del web lento. En consecuencia, la tasa de abandono por parte de los usuarios puede verse aumentada.

Sin embargo, gracias al tratamiento gráfico utilizado en los casos analizados (botones, colores y tipografía), el usuario puede intentar reconducir su propia narrativa. Estos

aspectos técnicos no solamente pueden servir para guiar al usuario, sino que además juegan un papel crucial para generar una navegación más monótona, o de lo contrario, una más visual y fluida en la plataforma. En definitiva, un buen uso de estos elementos puede asegurar la eficacia, la eficiencia y la satisfacción de la experiencia del usuario.

3. Alzhéimer

3.1. ¿Qué es el Alzhéimer?

Cada tres segundos se diagnostica un nuevo paciente de Alzhéimer en el mundo. Según los últimos datos recogidos en el informe *World Alzhéimer Report*, actualmente más de 33 millones de personas en el mundo conviven con esta enfermedad. El colectivo más vulnerable por padecerla es el de personas de edad avanzada. De cara a 2050, se estima que esta cifra se triplique, ya que la esperanza de vida cada vez es más alta y, sin embargo, no se disponen de medicamentos que curen esta enfermedad (Alzhéimer's Disease International, 2018).

A parte del gran número de personas a las que afecta, es una enfermedad compleja. Una definición completa es la que ofrece la Fundación Pasqual Maragall (2017):

*“El Alzhéimer es la causa más frecuente de **demencia**. Es una enfermedad que genera un deterioro **cognitivo** importante, caracterizado por la pérdida de **memoria**, alteraciones en el lenguaje, pérdida del sentido de la orientación y dificultades para la planificación de tareas o la resolución de problemas.”*
(Fundación Pasqual Maragall, 2017).

Para comprender claramente el concepto es necesario dedicar especial atención a dos palabras de esta definición, debido su carácter técnico: “demencia” y “cognitivo”:

Según Nilton Custodio, neurólogo del Instituto Peruano de Neurociencias, y Rosa Montesinos, jefa de rehabilitación del Instituto Peruano de Neurociencias y miembro de la Universidad de Investigación de enfermedades neurodegenerativas de la Clínica Internacional, “**demencia**” es “el resultado de la afectación de las funciones mentales o **cognitivas**, que comprometen la capacidad funcional del individuo llegando a la total

dependencia” (Custodio y Montesinos, 2015, p. 28). Esto significa que la persona que vive con Alzhéimer carece de una correcta capacidad mental total que le dificulta valerse por sí misma y que, por ende, necesita la ayuda de otra persona para realizar tareas y desempeñar roles en su día a día, tan básicos como podrían ser vestirse, caminar o, incluso, comer.

A la vez, Custodio y Montesinos relacionan el concepto anterior con “**cognitivo**”. Custodio y Montesinos definen esta palabra como “*las habilidades del individuo para captar o tener la idea de una cosa, llegar a saber su naturaleza, cualidades y relaciones mediante el empleo de los órganos de los sentidos y un complejo sistema cerebral*” (Custodio y Montesinos, 2015, p. 28). Mientras que el concepto anterior alude a la pérdida de la capacidad para realizar actividades cotidianas, la segunda cita se refiere a la pérdida de habilidad para entender o comprender las conversaciones del día a día, como podría ser la dificultad de entender por qué se puede entablar una conversación, mediante un ordenador portátil, con una persona que está a 1.000 kilómetros de distancia.

Ambos conceptos “demencia” y “cognitivo” están, claramente, relacionados con la **memoria**:

“*el proceso por medio del cual la información (la cual puede ser visual, auditiva o de procedimientos) se codifica, se almacena y luego, más tarde, se recupera; es decir es la facultad del cerebro que permite recordar experiencias pasadas y registrar otras nuevas.*” (Custodio y Montesinos, 2015, p. 28).

¿Quiere decir esto que el enfermo de Alzhéimer lo olvida completamente todo? o ¿Olvida las últimas experiencias vividas antes que las del pasado?

Según *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzhéimer* (1999), de la Fundación la Caixa, los enfermos de Alzhéimer “conservan la memoria lejana y también parte de lo que aprendieron antes de la enfermedad”. Por lo tanto, se concluye que olvidan antes las últimas experiencias vividas y, en última instancia, el pasado más lejano.

3.2. Fases del Alzhéimer

Aunque “no hay dos personas con Alzhéimer iguales” (Pelarda, Sanchís, y Antón, 2017, p. 24), los estudios apuntan que, dependiendo de los síntomas habituales, cognitivos y funcionales, la enfermedad puede clasificarse en tres fases o etapas generales distintas. Según Pelarda et al. (2017), estas fases son leve, moderada y grave:

- **Fase leve**

Esta primera fase de la enfermedad puede durar entre 2 a 5 años aproximadamente y conlleva pequeños fallos de memoria. El enfermo solamente necesita ayuda en los momentos de realizar tareas complejas. En un inicio, la pérdida de memoria puede pasar desapercibida, pero poco a poco esta va afectando cada vez más en su día a día. Sobre todo, olvida los últimos eventos vividos. Es común que las personas que se encuentren en esta etapa sufran cambios de conducta, como episodios de depresión, frustración y ansiedad precisamente por el hecho de ser conscientes de las dificultades que están comenzando a tener. Así mismo, el enfermo puede sentirse desorientado y tener cada vez más dificultades para concentrarse.

- **Fase moderada**

La fase moderada puede durar de 2 a 10 años aproximadamente y, en ella, el enfermo suele presentar obvios fallos de memoria. Pese a no ser una pérdida de memoria total, ya no puede realizar por sí solo las actividades de su día a día. Su capacidad para razonar y comprender va diluyéndose cada vez más. En definitiva, aparecen problemas de afasia; dificultad en el lenguaje para hablar y comprender, apraxia; problemas a la hora de realizar actividades aprendidas como vestirse y agnosia; dificultades para reconocer a las personas con las que convive. Una característica muy común es preguntar por gente que murió (padres, hermanos, amigos...) y realizar repetitivamente los mismos actos.

- **“Fase grave”**

Finalmente, llega la etapa severa, que se caracteriza por un problema cognitivo grave, una dependencia total y un deterioro motor radical. No reconoce a sus familiares y, en ocasiones, ni a sí mismo. Es común llegar a desconocer el propio rostro en el espejo. La agresividad y la pasividad también son comportamientos habituales. La mayoría de los enfermos de Alzhéimer pasan el día inmóviles y mudos en su cama o silla de ruedas perdiendo, así, el contacto con el exterior. Por ese motivo, tienen una gran facilidad para sufrir infecciones, deshidratación, desnutrición y heridas, problemas que pueden causar, finalmente, su muerte.

3.3. Diagnóstico

Según Cárdenas, S. et al. (1999), el diagnóstico es la primera etapa de la enfermedad a raíz del cual los afectados y los cuidadores pueden prepararse con perspectiva para afrontar la situación. Este diagnóstico debe evaluar la historia del paciente, explicada por un ser querido o persona cercana, al mismo tiempo que un examen del estado físico y mental del paciente, exámenes de laboratorio y pruebas neuropsicológicas.

- **Entrevista**

El primer paso del diagnóstico se centra en una entrevista al paciente, que debe acudir acompañado de un familiar o persona conocedora de la historia del mismo. El objetivo es comunicar al especialista las posibles señales iniciales de Alzhéimer, la evolución de la persona, una descripción detallada de los problemas del momento y del pasado, enfermedades previas, medicamentos tomados, etc. Del mismo modo, el médico deberá analizar el comportamiento del paciente, así como su memoria, comunicación, autonomía, orientación en el tiempo, espacio y hábitos.

- **Examen físico**

Seguidamente, se llevará a cabo un examen físico completo del paciente, el cual estará focalizado en el sistema neurológico.

- **Exámenes de laboratorio e imagen**

En los exámenes de laboratorio e imagen se realizan análisis de sangre, pruebas de hormonas tiroideas, de vitaminas, de orina, así como radiografías de tórax, entre otras pruebas. Estas pueden acompañarse de otros exámenes como la evaluación psiquiátrica, pruebas neuropsicológicas y resonancias magnéticas nucleares.

- **Evaluación cognitiva**

El objetivo de esta fase es llevar a cabo un diagnóstico más preciso que en las anteriores. Consiste, primeramente, en examinar el lenguaje, la condición motora y perceptiva sensorial, la capacidad abstracción, el raciocinio, el cálculo y la memoria. En un segundo plano, también se evaluará factores como la ceguera, sordera y la limitación motora. Por otro lado, las pruebas neuropsicológicas son idóneas para este análisis.

- **Evaluación del estado mental**

El “MiniMental” tiene una duración de unos diez minutos y es la prueba más usada y fiable de esta última fase. El objetivo es conocer el proceso de deterioro del paciente y consiste en examinar la orientación del tiempo y espacio, el registro, la fijación, la capacidad de concentración y de cálculo, la memoria reciente, el lenguaje y la formulación de frases.

3.4. Tratamiento e intervención

Por el momento, la Enfermedad de Alzhéimer no tiene cura, pero sí que existen dos tipos de tratamientos que ayudan a controlar o ralentizar la enfermedad: los tratamientos farmacológicos y los tratamientos no farmacológicos. En ambos casos, una detección precoz de los síntomas del Alzhéimer resulta imprescindible para llevar a cabo el tratamiento, ya que este es más eficaz en las primeras fases de la enfermedad. (Chappotin, 2019)

En cuanto al tratamiento farmacológico, existen cuatro fármacos autorizados para este tratamiento, los cuales se dividen en los dos grupos siguientes:

- Los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACE): donepezilo, rivastigmina y galantamina.
- Antagonista no competitivo de los receptores de N-metil D-Aspartato (NMDA): memantina.

Aunque el tratamiento farmacológico específico no es igual de eficaz en todas las personas que lo toman, cada uno de estos medicamentos están recomendados para una fase concreta de la enfermedad, ya que en ellas han dado unos mejores beneficios: el grupo de inhibidores de la acetilcolinesterasa (donepezilo, rivastigmina y galantamina) se recomienda para la fase leve y moderada, mientras que la memantina (NMDA) se aconseja para la fase moderada y grave, ya sea individualmente o combinándolo con alguno de los IACE mencionados anteriormente.

TABLA Nº 4: Esquema terapéutico según severidad de la EA.

EA leve	EA moderada	EA severa
Donepecilo	Donepecilo	Donepecilo
Galantamina	Galanntamina	Galantamina
Rivastigmina	Rivastigmina + Memantina	+ Memantina

Fuente: López, O. (2015). pp. 61-67. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzhéimer y otras demencias. *Arch Med Interna*, 37(1).

Al igual que en cualquier otro tipo de tratamiento, los fármacos recetados para esta enfermedad pueden provocar efectos secundarios.

Los efectos adversos más comunes de los medicamentos IACE son los problemas gastrointestinales, que suelen manifestarse inicialmente mediante náuseas, vómitos, diarrea y/o pérdida de peso. Dependiendo de la persona, estos efectos pueden persistir a lo largo de la enfermedad o, bien, pueden desaparecer rápidamente. Otros

efectos secundarios menos frecuentes son el dolor de cabeza, las pesadillas, las rampas musculares o la urgencia urinaria. Como efectos poco frecuentes, pero no por ello menos importantes, cabe destacar la retardación del latido cardíaco y el broncoespasmo.

Por lo que respecta a la memantina, sus efectos pueden ser mareos, cefalea, confusión o nerviosismo. Los especialistas no recomiendan este medicamento a personas con problemas hepáticos graves o epilepsia porque podría empeorar estas enfermedades (Portal Clínic, 2018).

En ambos casos, es de gran importancia que los cuidadores del paciente se encarguen de vigilar si este presenta alguno de los efectos mencionados, ya que, de ser así, debería comunicárselo rápidamente al doctor para que este pueda analizar el caso y tomar las medidas oportunas: reducir la dosis o retirar directamente el tratamiento.

En cuanto al tratamiento no farmacológico, se considera como tal cualquier intervención no química que tenga como objeto estimular y mantener el funcionamiento físico y cognitivo del paciente (Portal Clínic, 2018). Llegados a este punto, antes de avanzar más, cabe destacar que se trata precisamente de una “intervención”, más bien que de una “rehabilitación” porque la estimulación que se lleva a cabo sobre los procesos cognitivos tiene como objetivo principal el mantenimiento de las capacidades que todavía mantiene para hacer que perduren el máximo de tiempo posible, en vez de la rehabilitación de los procesos ya perdidos (Fundación Reina Sofía, pp. 14-15). De hecho, sería erróneo creer que este tratamiento puede hacer retomar al paciente una habilidad perdida. En este contexto, existen diversos tratamientos con este fin, tales como la logopedia, la terapia con realidad virtual o la terapia con mascotas.

3.5. El papel del cuidador y sus consecuencias

Paralelamente al tratamiento y el cuidado de una persona con Alzhéimer, la figura del cuidador es esencial en su día a día para cubrir las necesidades de esta persona. Un trabajo duro y, a la vez, imprescindible al que, sin embargo, se le suele otorgar un papel secundario. Así lo afirma Méndez, Molina, Téna-Dávila y Yagüe, quienes remarcan que en cada diagnóstico de Alzhéimer hay dos pacientes: el visible, la persona con Alzhéimer y, por otro lado, “*el cuidador principal, que es sin duda el “paciente oculto” de la enfermedad y que precisa de igual manera atención, dedicación y consejo, para disminuir su sobrecarga física y psicológica*” (Méndez, Molina, Téna-Dávila y Yagüe, pp. 5-6, s.f.).

Normalmente este papel recae en las manos de un familiar o profesional especializado, el cual acostumbra a dejar de prestarse atención a sí mismo, mientras va sufriendo un “desgaste físico y emocional” que repercute en su estado de salud. No vigilan su bienestar, ya que el cuidado del enfermo les requiere demasiado tiempo como para pensar en ellos (Méndez, Molina, Téna-Dávila y Yagüe, p.36, s.f.).

De hecho, se podría decir que la calidad de vida del cuidador se ve claramente afectada. Se calcula que cuidar a una persona con esta demencia requiere de unas 70 horas a la semana. Además, como se ha mencionado anteriormente, a parte de los niveles de estrés, ansiedad, depresión o aislamiento social a los cuales se puede ver sometido, se debe añadir que el 54,4% de los cuidadores ve afectada su productividad laboral. Por otro lado, son proclives a tener enfermedades psicológicas y físicas debido a la sobrecarga del cuidado (Eimil, Llanero, López, Prieto y Villarejo, 2017).

Al punto anterior se le debe añadir como indican Eimil et al. (2017) que, en España, el coste anual por paciente se encuentra en torno a los 27.000 y 37.000 euros. Concretamente, el 80% de las personas que conviven con la enfermedad es mediante el cuidado de su familia más próxima, quien, de media, asume el 87% del coste del total. El 13% restante hacen referencia a los gastos pagados por fondos públicos, sanitarios mayoritariamente.

Por ello, se debe brindar el apoyo necesario al cuidador o cuidadora, tanto desde el momento del diagnóstico hasta la llegada del duelo (Confederación Española de Alzhéimer, 2017). De hecho, se requiere también de la atención del sector administrativo y político, así como los profesionales sanitarios (Morcuende, 2019).

3.5.1. Fases del cuidador

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, en lo referido al impacto que supone la enfermedad en los más allegados; según Pelarda et al. (2017), al igual que el enfermo de Alzhéimer, el cuidador también puede pasar por diversas fases: “negación”, “búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles”, “sobre envolvimiento”, “reorganización” y “solución”:

- **“Negación”**

La negación es la primera fase en la que suele encontrarse el cuidador y corresponde a la “fase leve” del enfermo. Como su propio nombre indica, esta persona se encierra en sí misma. No quiere reconocer la situación en la que se encuentra su familiar o allegado, del mismo modo que tampoco quiere hablar, ni reconocer el deterioro que ha sufrido. Esta primera etapa del cuidador está estrechamente relacionada con la primera fase del enfermo de Alzhéimer, la “fase leve”.

- **Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles**

En esta fase el cuidador es más consciente de la situación real en la que se encuentra el enfermo que depende de él. La aceptación ha ido avanzando del mismo modo que ha ido avanzando la enfermedad. Conscientes de ello, estas personas comienzan a informarse sobre la enfermedad con el objetivo de cuidar a sus seres queridos de la mejor manera posible. En este estadio es habitual que el cuidador sufra episodios de ira, culpa, miedo y frustración.

- **Sobre envolvimiento**

El sobre envolvimiento se caracteriza, sobre todo, por el hecho de rechazar cualquier tipo de ayuda, al mismo tiempo que sentirse aislado. Es común

intentar cubrir todas las necesidades del enfermo y sentirse impotente al averiguar que no se tiene la capacidad para hacerse cargo de todo lo que implica la dependencia del enfermo.

- **Reorganización**

A medida que va avanzando el tiempo, el cuidador va dominando mejor la situación. Contando con las ayudas externas, la información buscada y una idea más clara de la situación, esta fase hace posible al cuidador llevar a cabo una vida más sostenible.

- **Solución**

Por último, la fase final es la “solución” y no todos los cuidadores consiguen llegar a ella. Supone un nuevo período de adaptación, por lo que la persona debe saber controlar perfectamente sus emociones para poder desarrollar del mismo modo las demandas necesarias de la situación.

3.6. Investigación

La cura de la enfermedad es un reto global. Por ello, las principales líneas de investigación que actualmente se desarrollan se centran en localizar las causas del origen del Alzhéimer y, así, poder encontrar un tratamiento efectivo que frene el deterioro de la persona.

Se consideran, pues, relevantes las investigaciones que se están realizando actualmente en Catalunya de las principales organizaciones sobre Alzhéimer, tales como la Fundación ACE y Pasqual Maragall, así como de otros centros especializados como el Hospital Clínic de Barcelona. Estas entidades cuentan con departamentos concretos en el estudio de la demencia para desarrollar estrategias y programas de prevención.

3.6.1. Fundación ACE

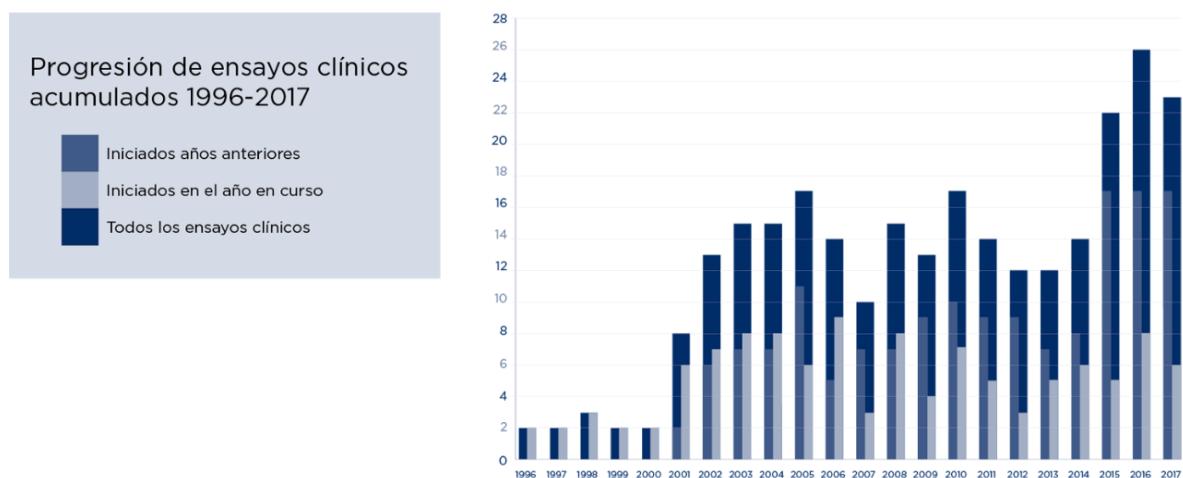
La Fundación ACE es una entidad privada y sin ánimo de lucro al servicio de las personas que viven con Alzhéimer u otras demencias y a sus familias. Sus cuatro

principales ámbitos de actuación son el diagnóstico, el tratamiento, la investigación y la ayuda.

Desde su creación en 1995, la entidad ha llevado a cabo un total de 110 ensayos clínicos, sobre las fases evolutivas de la enfermedad de Alzhéimer. Actualmente cuentan con 15 proyectos activos. Los más destacados de ellos son los siguientes (Fundación ACE, s.f.):

- “FACEHBI – Fundación ACE Healthy Brain Initiative”: su misión es evaluar las quejas subjetivas de memoria de 200 personas que no presentan deterioro cognitivo, pero que sí notan pérdidas de memoria.
- “MOPEAD – Models of Patient Engagement for Alzhéimer’s Disease”: estudia la eficacia de diferentes mecanismos participativos para ofrecer a la ciudadanía un rol activo en la detección precoz de la enfermedad.
- “BIOFACE – Estudio de Biomarcadores en el deterioro cognitivo leve de inicio precoz a Fundación ACE”: tiene la finalidad de evaluar si diversos biomarcadores (de neuroimagen, genéticos y bioquímicos) pueden ser una herramienta diagnóstica de utilidad en el deterioro cognitivo leve en personas menores de 65 años.
- “NORFACE- Neuro-orhthalmology Research at Fundació ACE”: Usa la Tomografía de Coherencia Óptica, una técnica que realiza una fotografía del ojo para analizar la relación entre el deterioro cognitivo y el grosor de la retina en personas con Alzhéimer.

GRÁFICO Nº1: Progresión de ensayos clínicos acumulados 1996-2017.



Fuente: Fundación ACE.

En términos generales, las dos vías que utiliza la Fundación ACE en sus investigaciones para detectar las alteraciones en fases tempranas de la enfermedad son los biomarcadores y la neuroimagen (Fundación ACE, s.f.):

En cuanto a los biomarcadores, los usa para analizar si una persona tiene o no la enfermedad, así como para determinar la fase en la que se encuentra. Los biomarcadores que más estudia son los que se determinan en el líquido cefalorraquídeo (LDR), concretamente el péptido β -amiloide42, la proteína tau-total y la proteína tau-fosforilada. De esta manera pueden medir tanto la amilosis cerebral, como la neurodegenerativa. En la evaluación de estos análisis, se considerará que una persona puede sufrir Alzheimer si estos tres biomarcadores aparecen alterados o no, si estos son normales.

Por lo que respecta a la neuroimagen, esta les permite determinar la fase en la que se encuentra el enfermo, así como las características de su estado, aspecto esencial para adecuar el tratamiento y valorar su efectividad. Los principales objetivos del programa de neuroimagen de la fundación son detectar cuándo y cómo la enfermedad empieza a actuar y estudiar el curso que sigue en relación a diversos aspectos.

3.6.2. Fundación Pasqual Maragall

El Barcelonaβeta Brain Research Center (BBRC), el centro de investigación mediante el cual la Fundación Pasqual Maragall desempeña su labor científica desde 2012, se centra en prevenir las enfermedades neurodegenerativas, así como también en promocionar un envejecimiento saludable. La institución trabaja en consonancia con la industria farmacéutica y con proyectos de índole pública y privada centrados en la investigación clínica del Alzheimer, con el fin de probar fármacos que logren prevenir o prorrogar la demencia (Barcelona Beta Brain Research Center, s.f.).

Para ello, el BBRC cuenta principalmente con dos programas de investigación clínica de la enfermedad que se complementan entre sí: el Programa de Prevención y el Programa de Memoria. En ambos se realizan proyectos de prevención primaria y secundaria de la enfermedad, de neuroimagen, y de funciones cognitivas (memoria, aprendizaje, toma de decisiones) afectadas por la vejez (Fundación Pasqual Maragall, 2018)

El marco actual de investigación del equipo multidisciplinar que conforma el primer Programa se centra en definir la enfermedad por criterios basados en los biomarcadores asociados a la patología; como puede ser la concentración de las proteínas Beta Amiloide y Tau, además de la degradación cerebral de estas mismas proteínas. Por otro lado, la investigación del Programa de Memoria pone especial foco en la cognición, la memoria y el comportamiento humano en circunstancias ecológicas. Actualmente, se está estudiando el comportamiento colectivo y automatismos en humanos, sincronizando grabaciones y medidas en diferentes personas que se encuentran realizando acciones en entornos naturales (Barcelona Beta Brain Research Center, s.f.).

Asimismo, la línea de investigación del BBRC se basa en los datos obtenidos en el Estudio Alfa, una infraestructura de investigación pionera formada por unas 3.000 personas voluntarias, de entre 45 y 75 años, sin ningún tipo de alteraciones cognitivas. De manera periódica, dichas personas realizan pruebas clínicas, tanto de cognición y neuroimagen, además de tener la oportunidad de participar en ensayos clínicos de

prevención. De este modo, mediante la aportación que desempeñan en el Estudio, los investigadores pueden detectar biomarcadores que pueden estar relacionados con la fase preclínica del Alzhéimer (Barcelona Beta Brain Research Center, s.f.).

3.6.3. Hospital Clínic de Barcelona

El Hospital Clínic de Barcelona cuenta con una unidad especializada en la enfermedad de Alzhéimer y otros trastornos cognitivos donde, además de ofrecer diagnóstico, asistencia terapéutica y asesoramiento, cuenta con un departamento de investigación que actualmente tiene varias líneas en proceso (Hospital Clínic, 2018):

- **Fases de la enfermedad de Alzhéimer previas a la aparición de los síntomas.** En este estudio han determinado que existe una fase preclínica antes de que se detecte la enfermedad en la que se acumulan proteínas en el cerebro y cambios sutiles de la estructura cerebral.
- **Fármacos contra las proteínas B-amiloide y Tau.** A partir de la investigación anterior, en este estudio se están investigando las proteínas B-amiloide y Tau que se acumulan en el cerebro de las personas en una fase leve de Alzhéimer para intentar reducir los depósitos y evitar que la enfermedad evolucione.
- **Relación entre el envejecimiento en la enfermedad de Alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas.** Se está estudiando la relación entre el envejecimiento y la aparición del Alzhéimer, debido a que algunas personas lo desarrollan y otras no, para así determinar exactamente cuáles son sus causas.
- **Caracterización de familias con enfermedad de Alzhéimer genética.** En este estudio se investiga cómo y cuándo personas con alteración genética empiezan a tener síntomas de la enfermedad y también estudiar el efecto de los fármacos en las primeras fases.

- **Los efectos de la inflamación en la enfermedad de Alzhéimer.** Se producen efectos inflamatorios en el cerebro sin saber las consecuencias exactas que esto produce, por ello, se abre esta vía de investigación y así determinar si son de utilidad los fármacos antiinflamatorios.

Además de estos proyectos en curso, la Dra. Neus Falgàs especialista en neurología de la unidad de Alzhéimer y otros trastornos cognitivos del Hospital Clínico, ganó el Premio Extraordinario para el mejor proyecto de investigación en la enfermedad de Alzhéimer de 2016: *Biomarcadores diagnósticos y pronósticos de la enfermedad del Alzhéimer presenil: rendimiento y rentabilidad diagnóstica y nuevos biomarcadores*. En el estudio, Falgàs determina que existe un Alzhéimer presenil que se presenta entre el 5-10% en personas más jóvenes a los 65 años y que un 40% de estos pacientes tiene un perfil atípico, en el que mayoritariamente existen problemas cognitivos diferentes a la memoria, como por ejemplo en la conducta, la orientación o el lenguaje. Asimismo, se concluye que los biomarcadores pueden permitir este diagnóstico precoz (Hospital Clínic, 2018).

PRODUCTO

1. Definición del proyecto

El Vendaval de la memoria pretende dar visibilidad y concienciar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzhéimer a través de una perspectiva diferente a la que estamos acostumbrados a ver.

Para ello, el proyecto gira en torno a la creación de un documental interactivo, de índole divulgativa, que tiene como objetivo principal dar voz a aquellas personas que, en un plano secundario, conviven también con la enfermedad: cuidadores, expertos, parejas, hijos, etc. De este modo, el proyecto tiene la voluntad de visibilizar el impacto que supone el diagnóstico de la enfermedad en las vidas de los más allegados.

Para su configuración, se cuenta con la participación de varios testimonios, quienes se enfrentan a una situación similar, y diferente a la vez, con el propósito de que cada uno de ellos comparta sus experiencias personales, así como también puedan conocer las de los demás. Así, el proyecto aspira a poner de relieve que cada caso de Alzhéimer es único: <https://vendavalmemoria.wixsite.com/vendavalmemoria>

2. Público objetivo

El público objetivo al cual se dirige es la sociedad en general, pues se trata de un proyecto que tiene como misión informar y sensibilizar sobre las consecuencias de la enfermedad al mayor número de personas posible.

El *target*, por un lado, abarca tanto a hombres como a mujeres de edad adulta, de entre 30-90 años aproximadamente, proclives a tener relación directa o indirecta con este tipo de demencia. Por otro lado, también va dirigido a aquellas personas que se dedican a la atención social o que, profesionalmente, cuidan a personas que padecen alguna demencia.

Paralelamente, se debe tener en cuenta dos factores a la hora de limitar el alcance y difusión del proyecto: el idioma y la accesibilidad. El idioma escogido para el proyecto es el español. Por lo tanto, el público comprende a aquellas personas que se

encuentran en territorios de habla hispana o que, simplemente, tienen conocimiento del idioma. Y en referencia a la accesibilidad, con el fin de poder visualizar el documental interactivo, el *target* debe contar con un dispositivo con acceso a Internet. Sin embargo, este aspecto podría suponer cierta limitación para aquellas personas, con edad más avanzada, quienes no están familiarizadas con el uso de la tecnología.

3. Definición y estructura del documental interactivo

A partir de la clasificación realizada por Kate Nash (2012), sobre las tipologías de documentales interactivos, *El vendaval de la memoria* se define como un *webdoc* categórico y colaborativo. Por lo tanto, este proyecto no solamente se establece a partir de una única tipología, sino que se produce una hibridación entre ambas.

Por un lado, se trata de un *webdoc* categórico debido a que la estructura está guiada por una serie de elementos multimedia, mayoritariamente vídeos, no determinados por un sentido cronológico. Es decir, el usuario tiene la libertad de poder construir la narrativa en el orden que quiera.

Por otro lado, también se trata de un documental colaborativo, ya que contiene un apartado que invita a participar a aquellas personas cuidadoras de enfermos de Alzhéimer. De esta manera, el visitante cuenta con la opción de compartir su propia historia personal y, así, ayudar a contribuir en el proyecto. Más adelante, en el apartado: “*Navegación y funcionamiento*”, se detalla en profundidad las características de este apartado.

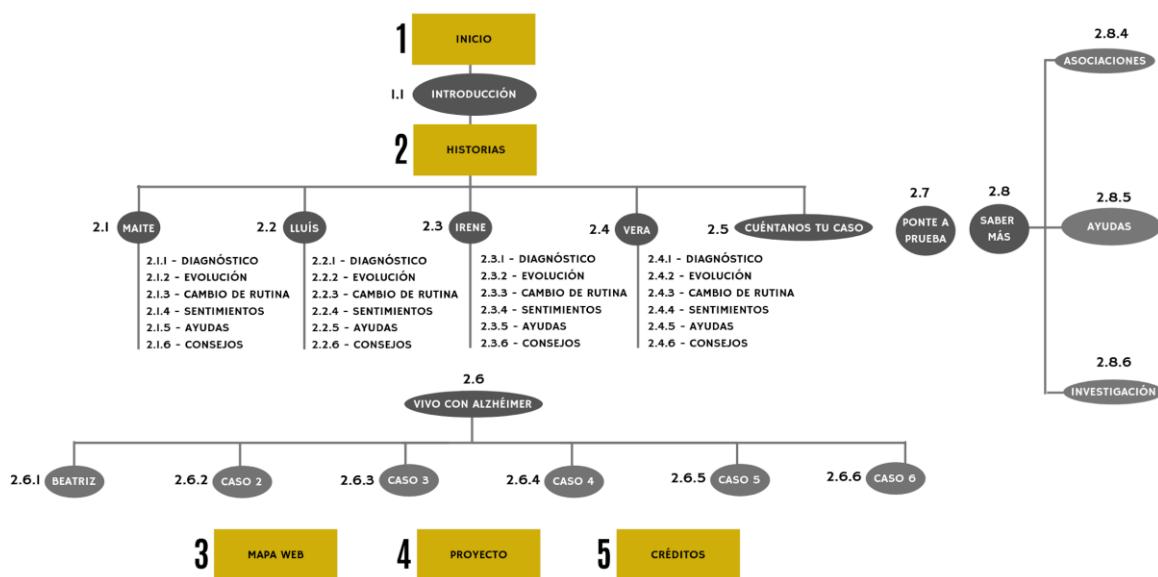
La estructura narrativa del *webdoc* que se establece para este documental es la que Maire-Laurie Ryan (2013) denomina en su clasificación como “La historia múltiple”, ya que contiene diversas historias conectadas entre sí por un mismo tema. En este caso, el Alzhéimer. Sin embargo, cada testimonio cuenta su propio relato desde una perspectiva diferente. El usuario es quien decide qué historia conocer primero y cuál después. De modo que, en el transcurso de la narración, determina su propio camino a lo largo del documental.

4. Mapa web

Para la elaboración del proyecto, se ha elaborado un mapa web del sitio en el cual figuran las diferentes páginas principales (Inicio, Historias, Mapa web, Proyecto y Créditos) que conforman el *webdoc*. De este modo, el usuario puede conocer, mediante una vista general, todos los contenidos que se ofrecen.

En total, *El vendaval de la memoria* cuenta con 5 nodos, organizados por temáticas. Cabe mencionar que el gran peso del *webdoc* corresponde al nodo 2, “*HISTORIAS*”, ya que es el espacio donde mayoritariamente se concentra el contenido audiovisual, donde se narran las historias de los protagonistas del documental.

ILUSTRACIÓN Nº10: Mapa web del sitio.



Fuente: Elaboración propia.

5. Navegación y funcionamiento

Siguiendo la clasificación de modalidades de navegación digital descrita por Gifreu (2013), la que se corresponde a este documental es la que el autor llama “testimonial”, ya que el usuario, a lo largo del *webdoc*, debe tomar decisiones constantemente sobre cómo seguir la navegación. Por ejemplo, en la página principal, decidiendo qué historia

reproducir primero, así como qué apartado dentro de ellas. Los protagonistas aparecen representados mediante una imagen de su rostro, lo que Gifreu (2013) denomina como “metáfora en formato agrupación de personas entrevistadas”. Al hacer *click* sobre el rostro de estas personas, se despliegan otros elementos multimedia (vídeo, texto, etc.) que en su conjunto ayudan a construir el relato.

El vendaval de la memoria ha sido creado a través de la plataforma de desarrollo web wix debido a las ventajas que ofrece tanto al emisor de la información, como al receptor de la misma: por un lado, proporciona al emisor una gran facilidad de uso y una amplia gama de recursos. Por otro lado, brinda al usuario características intuitivas y dinámicas que agilizan el discurso.

- **NODO 1: “INICIO”**

Al acceder al proyecto, lo primero que el usuario visualiza en la pantalla es un breve vídeo de fondo contextualizador. Segundos después, debajo del texto aparece el botón “*Descúbrelas*” que, al pasar el cursor por encima, se cambia de color y, al seleccionarlo, dirige hacia el primer vídeo del documental.

- **NODO 1.1: INTRODUCCIÓN AL WEBDOC**

Consiste en un vídeo introductorio que describe la narración que sigue a continuación. Este apartado posee un botón, “*Saltar intro*”, que también cambia de color al seleccionarlo y que permite acceder a la página principal: “*HISTORIAS*”.

Además, en la parte superior aparece, por primera vez, la barra menú que se mantendrá en el resto de los nodos y que está formado por las secciones “*INICIO*”, “*HISTORIAS*”, “*PROYECTO*” y “*CRÉDITOS*”. Por último, debajo de la barra de menú en el lateral derecho existen dos botones para compartir el proyecto en *Facebook* y *Twitter*.

- **NODO 2: “HISTORIAS”**

Es el nodo entorno al cual gira todo el *webdoc*. En la parte superior hay un texto explicativo sobre el apartado en cuestión. En la inferior, un botón que dirige hacia el

nodo 5, “VIVO CON ALZHÉIMER”. En el lateral derecho, aparecen dos botones “PONTE A PRUEBA”, que dirige a un nodo nuevo para realizar un test, y “SABER MÁS”, que lleva a un apartado diferente para ampliar información. No obstante, la atención recae en el centro de la pantalla, donde aparecen cinco imágenes distintas para reproducir las diferentes narraciones. Al hacer clic en cada una de ellas, se despliegan los siguientes subnodos:

- **NODO 2.1. “MAITE” / 2.2. “IRENE” / 2.3. “LLUIS” / 2.4. “VERA”**

Estos cuatro subnodos se estructuran de la misma forma y consisten en un vídeo introductorio de cada personaje, acompañado de dos elementos a cada uno de sus laterales: un breve texto de presentación, a la izquierda, y seis botones interactivos, a la derecha. Cada uno de estos botones dirige hacia subnodos nuevos que también siguen la misma organización y, de nuevo, constan de un vídeo de temática concreta, seis botones interactivos y un ícono que indica en cuál de ellos se sitúa el usuario:

Nodo X.X.1. “Diagnóstico”

Nodo X.X.2. “Evolución”

Nodo X.X.3. “Cambio de rutina”

Nodo X.X.4. “Sentimientos”

Nodo X.X.5. “Ayudas”

Nodo X.X.6. “Consejos”

- **NODO 2.5 “CUÉNTANOS TU CASO”**

Se caracteriza por un formulario para que el usuario lo rellene con el objetivo de enviar un vídeo explicando su propia historia. Este cuestionario está compuesto por los siguientes campos: “Nombre”, “Apellido”, “Email”, “Teléfono”, “Parentesco”, “Añade un comentario” y “Subir vídeo”. Cabe destacar que de todos estos campos el “Nombre”, “Email” y “Parentesco”. Al hacer *click* en “Subir vídeo”, al usuario se le abrirá la carpeta de su propio ordenador para adjuntar el archivo en cuestión. No obstante, en la versión *demo* realizada este botón está inhabilitado, ya que es de pago. Debajo del botón “Enviar” se

incorpora un breve texto a modo de explicación con los requisitos de la pieza audiovisual.

- **NODO 2.6: “VIVO CON ALZHÉIMER”**

Contiene seis cuadros de texto e imágenes que dirigen a apartados nuevos. Antes de hacer *click* en uno de ellos, el usuario encuentra en la parte inferior, un botón para poder subir automáticamente debido a que es una página extensa. En ellos, el internauta puede reproducir vídeos de diferentes personas que viven con Alzhéimer:

Nodo 2.6.1. Beatriz.

Aparece un vídeo general de la persona protagonista acompañado, en la parte superior, de una breve descripción. Mientras que en la parte inferior se han incorporado cuadros interactivos: “*Historia*”, “*Salud*” y “*Memoria*”. Al pasar el cursor sobre cada ícono correspondiente a dichos cuadros, el usuario puede conocer, de manera breve, información adicional sobre el protagonista. El formato del caso de Beatriz es un ejemplo de lo que se realizaría en cada uno de los demás casos.

Nodo 2.6.2. Caso 2

Nodo 2.6.3. Caso 3

Nodo 2.6.4. Caso 4

Nodo 2.6.5. Caso 5

Nodo 2.6.6. Caso 6

- **NODO 2.7: “PONTE A PRUEBA”**

A medida que el usuario responde las preguntas haciendo *click* sobre ellas, van apareciendo cruces o *ticks* en función de si la respuesta es correcta o errónea. Seguidamente, aparece una breve explicación y, para avanzar en la siguiente cuestión, debe hacer *click* a un botón hasta llegar al final.

- **NODO 2.8: “SABER MÁS”**

El internauta tiene la libertad de encaminarse hacia cualquiera de las tres subcategorías haciendo click al botón que aparece en la parte inferior de los recuadros. El proyecto cuenta con la página “*Saber más*”, sin embargo, al tratarse de una demo los subnodos que se explican a continuación no están activos en el *webdoc*.

Nodo 2.8.1 “Asociaciones”

Puede adentrarse, mediante un *click*, hacia aquellas plataformas digitales o páginas web de asociaciones que le puedan resultar de interés.

Nodo 2.8.2 “Ayudas”

De la misma forma que en el subnodo anterior, el usuario cuenta con la opción de poder dirigirse hacia aquellas páginas web externas que proporcionan información sobre lo referido a ayudas que se ofrecen en España.

Nodo 2.8.3 “Investigación”

Finalmente, este nodo ofrece la posibilidad de dirigirse hacia aquellos documentos y páginas web externos que informan sobre las últimas novedades acerca de la investigación del Alzhéimer.

- **NODO 3: “MAPA WEB”**

En esta sección el internauta puede acceder a todos los nodos y subnodos que integran el *webdoc* haciendo *click* en cada uno de los títulos.

- **NODO 4: “PROYECTO”**

En este nodo no hay ningún tipo de interactividad, debido a que solamente se trata de la sección que presenta el documental.

- **NODO 5: “CRÉDITOS”**

En este nodo, con una estructura similar al anterior, el usuario se dirige a un apartado en el que puede saber quién ha producido y colaborado en el proyecto.

6. Contenido

El documental empieza con una primera pantalla (nodo 1), donde se visualiza un vídeo de fondo contextualizador. En este, el usuario puede observar un paisaje, concretamente varios árboles moviéndose por el viento, representando así el desorden y caos que provoca un vendaval. Además, como se trata de la carta de presentación del proyecto, el nodo en cuestión cuenta también con el título del proyecto, acompañado del logo y una breve introducción donde se habla de la temática del documental: el Alzheimer y los cuidadores.

A continuación, aparece un introductorio (subnodo 1.1) en el que el usuario puede contemplar brevemente una pieza en la que se representa un trayecto, un viaje, la vida, cómo pasa el tiempo y sus consecuencias, y cómo se puede desgastar y parar en cualquier momento.

En el nodo 2 aparece un vídeo de fondo representativo en relación a la temática y el título que da nombre al proyecto. Se observan los rostros de los diferentes protagonistas del documental, con una breve introducción del contenido que se encontrarán en cada una de las historias. Mostrando el perfil de estos cuidadores mediante fotografías y sus nombres, el usuario se siente más cercano a estos y empatiza más con sus experiencias. Asimismo, en la parte superior de esta interfaz se incluyen botones de dos redes sociales, *Twitter* y *Facebook*, a través de los cuales el usuario pueda compartir el *webdoc* a sus seguidores.

A partir de este apartado, el usuario puede acceder a diferentes subnodos (2.1, 2.2, 2.3 y 2.4) que corresponden a las historias de cada uno de los cuidadores: Maite, Irene, Lluís y Vera. En cada uno de estos se reproduce el mismo vídeo de fondo que en el nodo 2. Dentro de cada una de estas nuevas secciones, la narración en formato vídeo se divide por temáticas:

- En “**Presentación**” se combina texto y vídeo, y se ofrecen ciertos datos del protagonista para entender quién es, algún dato relevante sobre él o la situación en la que se encuentra.
- En “**Diagnóstico**”, el cuidador narra el inicio de la enfermedad, cómo se dieron cuenta que algo extraño le estaba pasando a la persona con Alzhéimer o de cómo fue comunicado.
- En “**Evolución**” se habla de los cambios que ha habido en la persona con la enfermedad a lo largo del tiempo, así como de su estabilidad o desarrollo con el paso de los años.
- En “**Cambio de rutina**” el cuidador habla más de sí mismo, los cambios que ha habido en su vida, tanto laboral como social, o si ha podido seguir con normalidad sus hábitos.
- En cuanto a “**Emociones**” el cuidador explica los sentimientos forjados a raíz de la enfermedad, cómo ha sido el proceso y de qué manera lo ha podido llevar.
- En “**Ayudas**” el protagonista puede hablar de distintos temas, tanto económicos, como personales o administrativos. Cada historia es diferente y, en consecuencia, sus necesidades también.
- En “**Consejos**” hablan de los aspectos que creen que se deben tener en cuenta a la hora de cuidar a alguien que vive con Alzhéimer y algunas reflexiones que han hecho a lo largo del tiempo.

En el caso del nodo 3.4, se tratan todos estos temas, pero desde el perfil más diferente a todos los demás, es decir, el de una psicóloga: Vera. El papel de esta persona es muy relevante, ya que cuida de los cuidadores. En cada apartado habla de la evolución de los mismos, el trato con ellos y las conclusiones a lo largo de todo el trayecto.

En el mismo nivel, existe “*Cuéntanos tu caso*” (nodo 2.5) que es un espacio dedicado totalmente al usuario, a quién se le invita a ser partícipe del proyecto. Dentro de este apartado se encuentra un formulario para que el internauta lo rellene y pueda compartir su historia mediante el envío de un vídeo explicando su caso. Los únicos requisitos que este debe cumplir es no exceder los 5 minutos de duración, poseer

contenido apropiado, estar en formato *.avi* o *.mp4.*, además de que el archivo no exceda de los *50MB*. En concreto, el usuario debe adjuntar su vídeo, mediante el botón “*subir archivo*”, de tal manera que los editores del proyecto podrán tener acceso a él para, así, valorar si cumple los requisitos anteriores. Una vez confirmado, se le notificará a la persona en cuestión y, finalmente, será publicado en el *webdoc*.

Desde la parte inferior del nodo 2, se accede a “*Vivo con Alzhéimer*” (nodo 2.6) donde se encuentran diferentes perfiles de personas que padecen la demencia. Aquí se observa una fotografía de las personas con la enfermedad incluyendo algún dato específico sobre ella. Cada uno de ellos corresponde a un nuevo subnodo (2.6.1, 2.6.2, 2.6.3, 2.6.4, 2.6.5 y 2.6.6) y, se rigen de la misma estructura, a pesar de que, en este caso, al tratarse de la demo del *webdoc*, solo se ha realizado uno como ejemplo, el de Beatriz (2.6.1).

En este tipo de subnodos, se incluye un breve vídeo en el que se puede visualizar cómo se desenvuelve la persona que vive con la enfermedad incluyendo algunos de sus allegados, en su propio hogar. Asimismo, en la parte superior del vídeo, se puede leer una breve descripción del caso en cuestión, mientras que en la parte inferior se muestran tres apartados donde se amplían información sobre las siguientes cuestiones:

- **Historia:** ¿Quién era y cuáles eran sus aficiones?
- **Salud:** ¿Qué capacidades tiene?
- **Memoria:** ¿Qué recuerdos tiene? ¿A qué personas?

Cabe destacar que este apartado no contiene tantos elementos o material multimedia debido a que el *webdoc*, principalmente, tiene como objeto visibilizar al cuidador, sin olvidar a la persona con la enfermedad. Además, cada uno de los perfiles no tiene por qué tener relación alguna con los cuidadores (nodo 2).

En “*Ponte a prueba*” (subnodo 2.7) el usuario accede a un sencillo cuestionario de 8 preguntas para determinar cuánto sabe sobre la enfermedad y el cuidador. De esta manera, se invita al usuario a ser más partícipe. Cada vez que conteste una de ellas, sabrá si ha acertado o no, además de recibir información adicional sobre la pregunta en cuestión y la fuente de la cual se han extraído los datos. Se tratan varios aspectos como la enfermedad en sí, la situación en España y cómo afecta a las personas que les cuidan. Cabe destacar que el diseño de esta plantilla no ha podido personalizarse por ser de pago. (Ver [Anexo 2: Plantilla test](#)).

También en el nodo central, “*Historias*”, se ha incluido un subnodo denominado “*Saber más*” (subnodo 2.8), un espacio donde el usuario tiene la opción de ampliar y buscar información sobre el tema. Esta sección se divide en un total de tres ámbitos: asociaciones, ayudas y panorama actual de investigación.

- **Asociaciones (nodo 2.8.1)**

En la sección “*Asociaciones*” se ofrece información sobre las diferentes organizaciones que proporcionan servicios de orientación, apoyo y sensibilización sobre el Alzhéimer a pacientes e instituciones en toda España.

- **Ayudas (nodo 2.8.2)**

En “*Ayudas*” se incluyen aquellos recursos que hacen referencia a los derechos a ayudas que se ofrecen en España, además de datos y requisitos a cumplir para poder obtenerlas.

- **Investigación (nodo 2.8.3)**

En la última parte, “*Panorama actual de investigación*”, se proporciona las últimas novedades acerca de la investigación del Alzhéimer. Se incluyen tanto información sobre nuevos fármacos, así como informes o investigaciones más recientes.

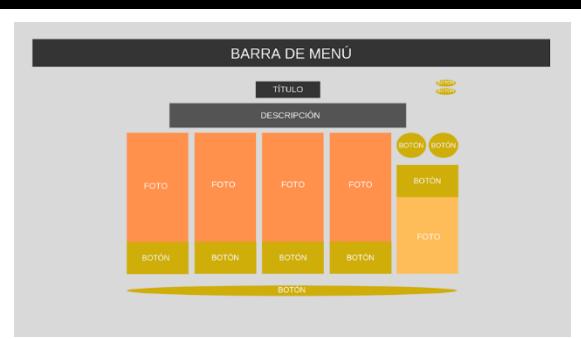
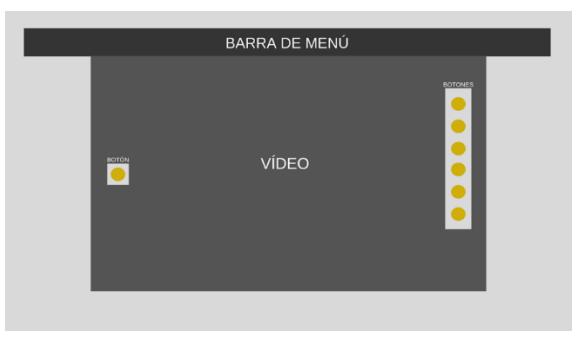
Paralelamente, en la barra de menú, junto con las secciones explicadas anteriormente, se encuentran el resto de los nodos, cada uno de ellos con un fondo a acorde a la temática en cuestión. Cada uno de ellos, se estructura de manera simple al no contar con tantos elementos multimedia como en el nodo central de “*Historias*” (nodo 2). En este sentido, se debe destacar el apartado en el que se incluye el “*Mapa web*” del sitio (nodo 3), donde el usuario puede conocer, de forma esquemática, las diferentes páginas que conforman el *webdoc* mientras se reproduce de fondo un vídeo que refuerza la idea de la planificación. Asimismo, en el apartado de “*Proyecto*” (nodo 4), de fondo se observa un vídeo donde aparece una cámara, representando de esta manera, el trabajo audiovisual que hay detrás. Además, se incluye el título, junto con el logo, y una breve descripción del *webdoc*. Finalmente, en “*Créditos*” (nodo 5) constan los nombres de todos aquellos que han colaborado en la realización del proyecto, así como el correspondiente agradecimiento de su participación. Mientras, se reproduce un vídeo de fondo oscuro donde se aprecian siluetas representando así, la colaboración de distintas personas y el trabajo en equipo.

7. Diseño *webdoc*

7.1. Esquema de la distribución de los elementos

A continuación, se ofrece la distribución esquemática de cada uno de los elementos (fotos, vídeos, textos, botones) que conforman los nodos y subnodos principales de *El vendaval de la memoria*. Anteriormente, al inicio del proyecto se hizo una distribución diferente al resultado final (Ver [Anexo 3: Primer esbozo web](#)).

TABLA Nº5. Distribución esquemática webdoc.

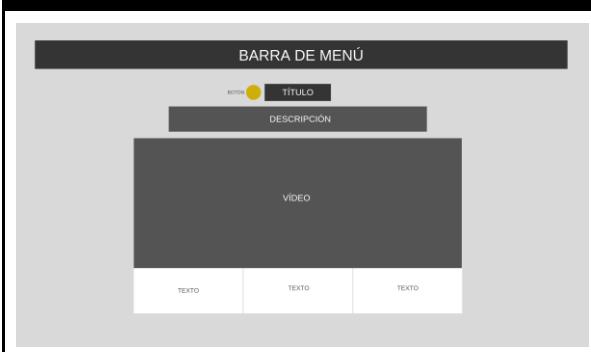
<p>Nodo 1. Inicio</p> 	<p>Nodo 1.1 Introducción</p> 
<p>Nodo 2. Historias</p> 	<p>Nodo 2.X. Cuidador</p> 
<p>Nodo 2.X.X</p> 	<p>Nodo 2.5. Cuéntanos tu caso</p> 
<p>Nodo 2.6 Vivo con Alzhéimer</p>	<p>Nodo 2.6.X Vivo con Alzhéimer (1)</p> 



Nodo 2.6.X Vivo con Alzhéimer (2)



Nodo 2.7. Ponte a prueba



Nodo 2.7. Saber más



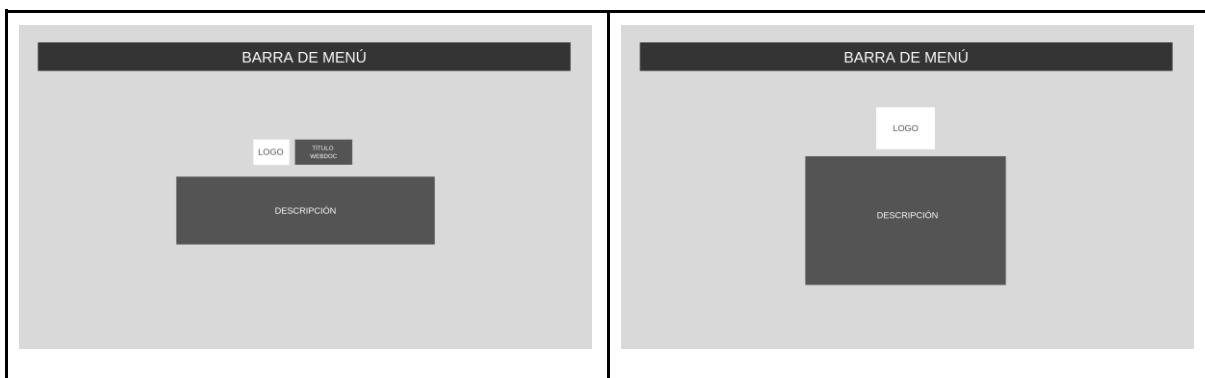
Nodo 3. Mapa web



Nodo 4. Proyecto



Nodo 5. Créditos



Fuente: Elaboración propia.

7.2. Resultado de la distribución de los elementos

Como resultado, se ofrece el diseño final de cada uno de los nodos y subnodos principales del documental interactivo. Para su configuración en la plataforma *Wix*, se ha tomado como base la estructuración anteriormente planteada.

ILUSTRACIÓN N°11: Nodo 1. Inicio.



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº12: Nodo 1.1 Introducción



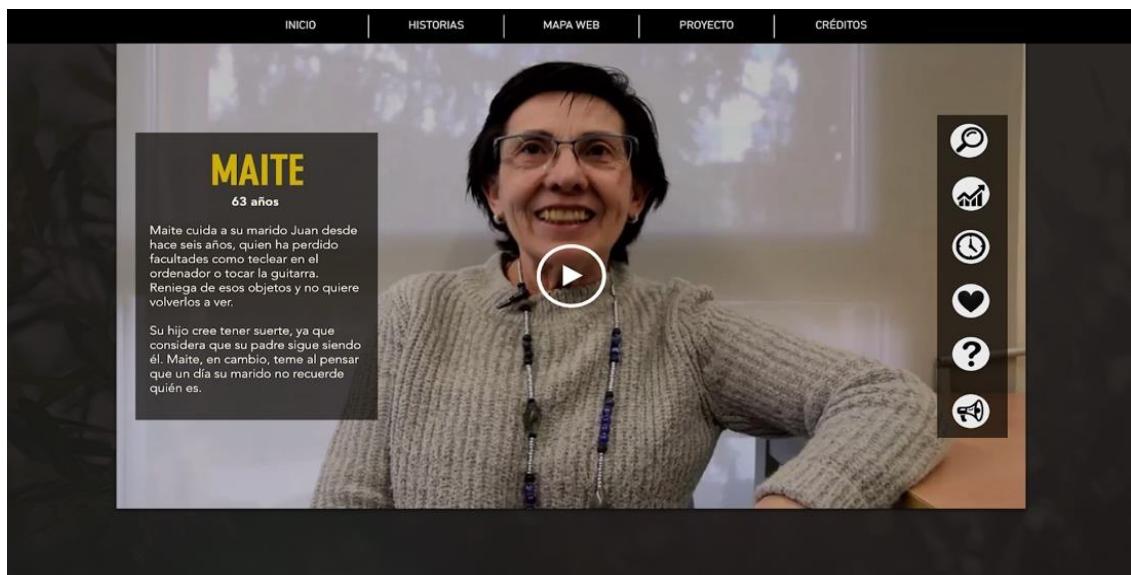
Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº13: Nodo 2. Historias.



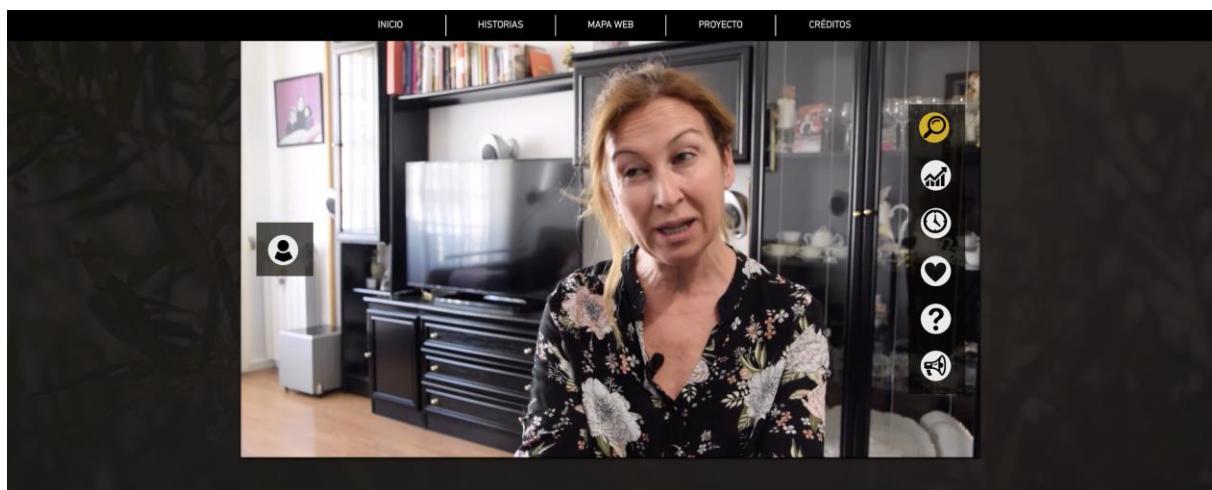
Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN N°14: Nodo 2.1. Cuidador.



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN N°15: Nodo 2.2.1.



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº16: Nodo 2.5. Cuéntanos tu caso.

Este espacio está dedicado a todos aquellos cuidadores de personas con Alzheimer que quieren explicar su historia mediante un video, además de compartir experiencias con todos aquellos que viven o han vivido situaciones similares.

Rellena el siguiente formulario y contribuye en el proyecto:

Nombre

Apellido

Email

Teléfono

Parentesco

Añade un comentario

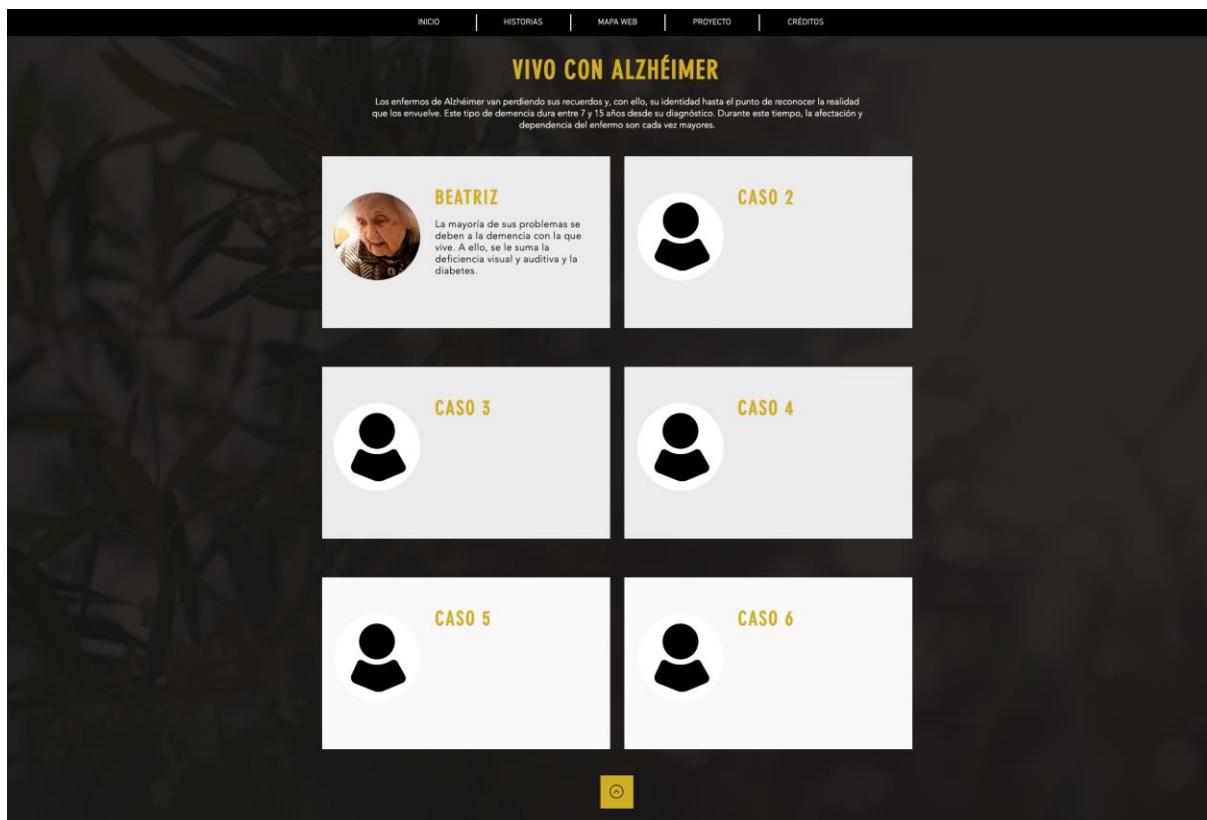
Subir video

Requisitos del archivo:
Formato video: avi / mp4
Duración máxima: 5 min.
Tamaño máximo: 300 MB

Enviar

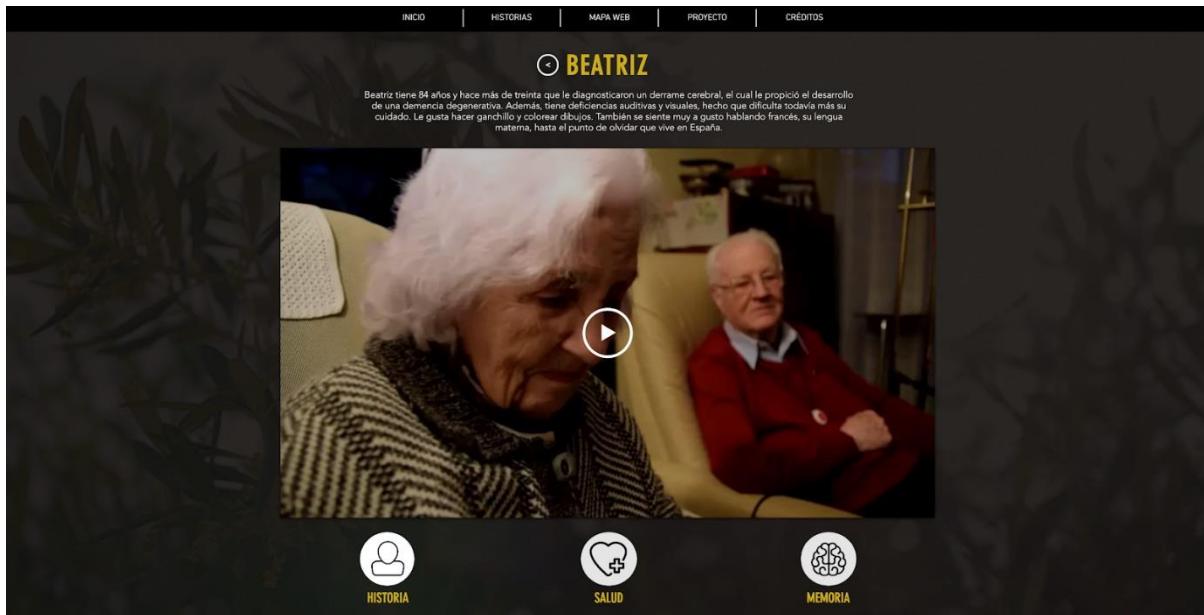
Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº17: Nodo 2.6 Vivo con Alzhéimer.



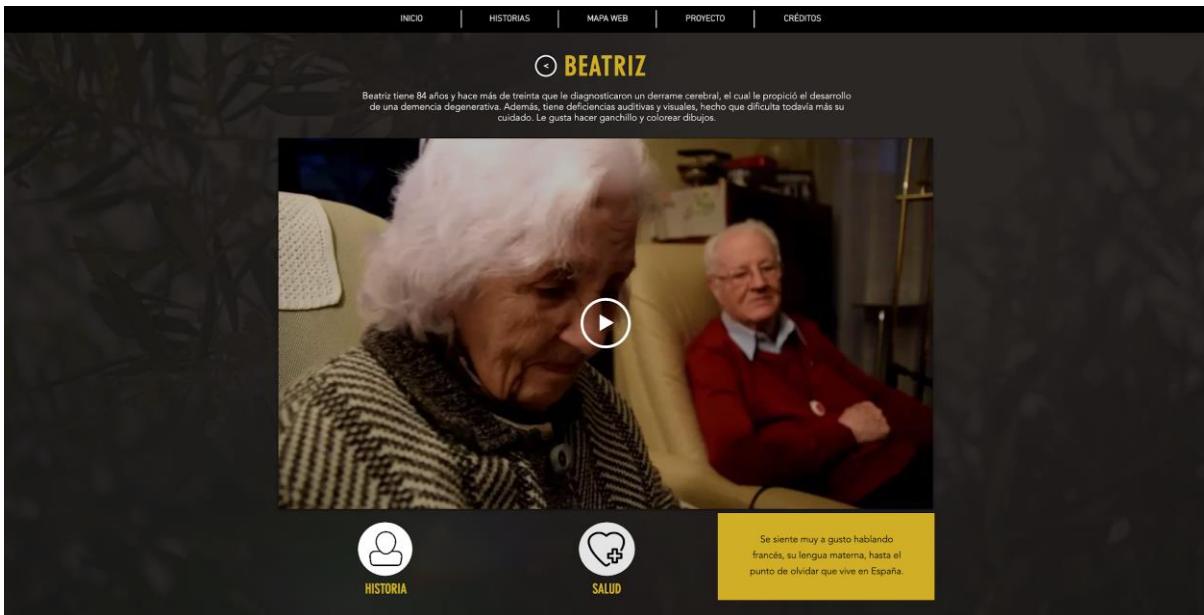
Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº18: Nodo 2.6.1 Vivo con Alzhéimer (1).



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº19: Nodo 2.6.1 Vivo con Alzhéimer (2).



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN N°20: Ponte a prueba.

The screenshot shows a dark-themed website with a navigation bar at the top featuring links for 'INICIO', 'HISTORIAS', 'MAPA WEB', 'PROYECTO', and 'CRÉDITOS'. The main title 'PONTE A PRUEBA' is centered above a sub-section titled 'TEST'. Below this, a question is displayed: '1. ¿Qué es el Alzhéimer?'. Three options are listed, each preceded by a radio button:

- Es un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento.
- Es una enfermedad crónica y degenerativa del sistema nervioso que se caracteriza por falta de coordinación y rigidez muscular y temblores.
- Es una enfermedad neuromuscular, de origen desconocido, en la que falla una parte concreta del sistema nervioso: las neuronas que dan la información a los músculos para que estos se muevan.

A blue 'Next' button is visible at the bottom left of the test area.

Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN N°21: Nodo 2.7. Saber más.

The screenshot shows a dark-themed website with a navigation bar at the top featuring links for 'INICIO', 'HISTORIAS', 'MAPA WEB', 'PROYECTO', and 'CRÉDITOS'. The main title 'SABER MÁS' is centered above a descriptive text block. Below the text is a yellow rectangular box divided into three vertical columns, each containing a category name and a right-pointing arrow:

ASOCIACIONES	AYUDAS	INVESTIGACIÓN
--------------	--------	---------------

Below the text block, a small note reads: 'En este espacio podrás encontrar recursos adicionales sobre el Alzhéimer, prestando especial foco a la labor desempeñada por las asociaciones, a las últimas novedades en cuanto a ayudas tecnológicas y a las actuales líneas investigación para prevenir o detectar la demencia.'

Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº22: Nodo 3. Mapa web



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº23: Nodo 4. Proyecto.



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº24: Nodo 5. Créditos.



Fuente: Elaboración propia.

8. Tratamiento gráfico del documental interactivo

En cuanto al diseño, se han establecido unos patrones para así marcar un estilo y coherencia a lo largo del documental. De esta manera, también se muestra fluidez, una marca y un reconocimiento por parte del usuario. Para ello, los elementos gráficos que se han tenido en cuenta en la elaboración del diseño son: el color, la tipografía, un cuerpo, unos elementos interactivos específicos (botones) y un logotipo que lo represente.

8.1. Colores

La elección del color es determinante para la caracterización del documental, por lo tanto, esta se ha realizado a partir del tema tratado, la finalidad a transmitir y su concepto.

En primera instancia, se partió de la idea de usar como colores base el negro y el blanco, por ser neutros, y el violeta, por simbolizar el Alzheimer. En cuanto a los neutros, el blanco habría sido el dominante y se habría usado, por ejemplo, como fondo de pantalla, mientras que el negro se habría reservado para el texto, a modo de contraste. En cambio, el violeta se habría destinado para aquellos elementos

varios que tienen la intención de llamar la atención, como, por ejemplo, los botones de interacción.

Sin embargo, el predominio del blanco aportaba demasiada luz al conjunto de la interfaz debido a su carácter acromático, transmitiendo así al receptor una sensación de tranquilidad que, precisamente, era lo contrario que se pretendía transmitir. El proyecto pretendía generar inquietud y hacer reflexionar al internauta. Por este motivo, se hizo un replanteamiento en cuanto a la elección de cero, obteniendo, finalmente un resultado muy distinto: la inversión de estos colores. El negro ha pasado a ser el predominante, ya que transmite todo lo contrario al blanco, y este último se ha usado para el texto.

Además, se ha descartado el violeta, debido a su inevitable y estrecha relación con el feminismo en la actualidad y por considerar que su combinación no quedaba del todo bien junto al protagonismo del negro. Así, pues, los elementos llamativos se han cambiado al amarillo, ya que en psicología este color se asocia con el orden y la estimulación cerebral.

TABLA Nº6: Paleta de colores.

	Amarillo	Blanco	Negro
Código Web	#CFAE0A	#EBEBEB	#000000
Paleta de Colores			
Uso en el <i>webdoc</i>	Elementos interactivos, destacados y títulos.	Texto.	Fondos de pantalla y predominio en el conjunto de la interfaz.

Fuente: Elaboración propia.

8.2. Logotipo

El logotipo que se ha creado pretende transmitir al usuario, de forma directa y universal, el tema del proyecto sin necesidad de añadir ningún tipo de tipografía ni ornamento. Es decir, se trata de un diseño bastante sencillo compuesto por un único elemento: un árbol con sus correspondientes hojas, algunas de las cuales va perdiendo a causa del viento. Esta idea representa, a la vez, a las dos personas implicadas en un caso de Alzhéimer: el enfermo y el cuidador.

Por un lado y en referencia al enfermo, el vendaval es una metáfora del caos que vive la persona con Alzhéimer y, las hojas que caen del árbol simbolizan los recuerdos que va perdiendo a lo largo del tiempo. Por otro lado, este logotipo representa el vendaval de emociones que puede llegar a sentir el cuidador de la persona que vive con Alzhéimer.

Sin embargo, siguiendo el objetivo principal del *webdoc*, se pretende poner de relieve el cúmulo de emociones que tiene la persona cuidadora durante las distintas etapas de la enfermedad.

ILUSTRACIÓN Nº25: Logotipo del *webdoc*.



Fuente: Elaboración propia

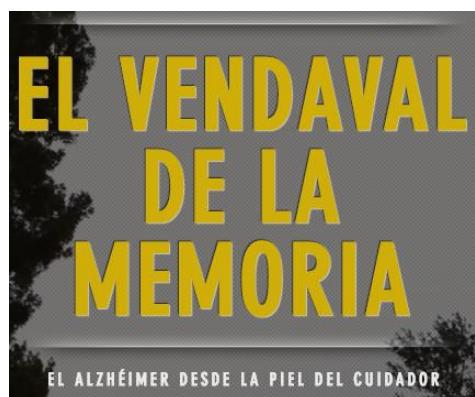
8.3. Tipografía

La selección de la tipografía también se ha realizado teniendo en cuenta la temática del proyecto, por lo tanto, se ha considerado que lo más conveniente es que sea lo más simple, legible y visual posible. Por este motivo, se han escogido tipografías sin serifa y sin adornos.

8.3.1. Título y subtítulos

Los títulos se han escrito mediante la tipografía denominada “*DIN Neuzeit Grotesk*”, ya que es agradable a la vista, fácil de leer y combina con el conjunto del proyecto. Para evitar la recarga de elementos variados en el *webdoc*, se ha usado la misma para los subtítulos. Las características diferenciadoras entre ambos elementos, los cuales en la pantalla de “Inicio” aparecen una debajo de la otra, han sido los colores y el tamaño de la letra.

ILUSTRACIÓN N°26: Tipografía “*DIN Neuzeit Grotesk*” .



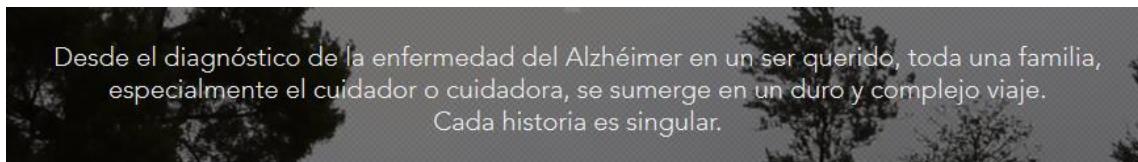
Fuente: Elaboración propia.

8.3.2. Cuerpo

El cuerpo de texto es uno de los apartados más importantes en cuanto a la tipografía se refiere, ya que es el texto principal del *webdoc* en el cual el internauta dedicará más tiempo para su lectura y, por ende, debe ser muy legible. Por lo tanto, se ha realizado una búsqueda exhaustiva de diferentes fuentes simples, de palo seco y que faciliten una lectura amena. En un primer momento, una de las

que cumplían estas características era “*Railaway*”. No obstante, se descartó por tener un espaciado muy pronunciado y unas líneas demasiado redondeadas. Finalmente, se ha escogido la que recibe el nombre de “*Avenir*”.

ILUSTRACIÓN Nº27: Tipografía “*Avenir*”



Fuente: Elaboración propia.

7.3.3. Secciones de menú

Como se ha comentado anteriormente, uno de los objetivos principales es evitar la mezcla de tipografías distintas, por lo tanto, la escogida para la barra menú pertenece a la misma versión “*Linotype*” de la sans serif “*DIN 1451*” que la del título y subtítulo y se denomina “*DIN Next Light*”. Se ha considerado que ambas fuentes combinan también con el cuerpo de texto.

ILUSTRACIÓN Nº28: Fuente “*DIN Next Light*”.



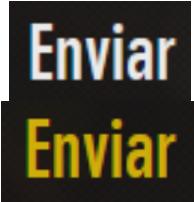
Fuente: Elaboración propia.

8.3.4. Botones

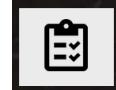
Al diseñar los botones, se ha determinado que generalmente su forma sea ovalada/circular para que combine con las hojas del logotipo del *webdoc*, ya que estas tienen unos acabados redondeados. Además, se ha establecido que sus bordes sean blancos, con relleno transparente/negro y que, al hacer clic sobre la forma en general o al pasar el cursor por encima, el botón se rellene de color amarillo. No obstante, a lo largo del documental interactivo pueden encontrarse botones con características diferentes dependiendo de sus funciones concretas, como, por ejemplo, un botón de forma rectangular que permite diferenciarlo de las

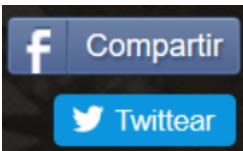
demás y que sirve para acceder a las historias principales entorno a las cuales gira el proyecto. A continuación, se detalla cada uno de los botones diseñados:

Función de botón	Aspecto del botón	Justificación del diseño
Botones en secciones introductorias que sirven para avanzar en la narración		Los botones en secciones introductorias permiten avanzar en la narración de la historia. Concretamente, se ubican en secciones introductorias y dan paso a un contenido más elaborado.
Botones que sirven para volver atrás.		Se han representado mediante el símbolo universal de “volver atrás” para que cualquier usuario entienda rápidamente su función y lo pueda hacer servir sin problema.
Botones que sirven para acceder a las historias principales.		Los botones que permiten acceder a las historias principales son rectangulares, diferente a las demás formas, para remarcar la idea de que contienen las historias

		principales entorno a las cuales gira todo el <i>webdoc</i> .
Botones temáticos que sirven para para explorar el contenido de cada historia.	 	<p>Los botones temáticos, que se ubican en las historias principales, son circulares y en su interior contienen una figura simbólica sobre la sección a la que hacen referencia. Además, al pasar el cursor por encima de ellos, aparece una palabra explicativa. Por ejemplo, se ha usado una lupa para indicar al internauta que en esa sección se va a hablar del “diagnóstico” de la enfermedad, o un corazón, para hablar sobre “sentimientos”.</p>
Botón enviar formulario.		<p>El botón de enviar formulario es el único que hay de sus características en todo el documental interactivo. Al ser tan concreto, no se ha incluido ningún tipo de forma como en los demás, sino que solamente está formado</p>

		<p>por la propia palabra “Enviar”. Es de color amarillo, para resaltar junto al negro del fondo de la pantalla y cuando se hace <i>click</i> en él, se colorea en blanco. Una vez enviado, al usuario le aparece un mensaje de agradecimiento por su colaboración.</p>
Botón saber más.		<p>El botón saber más está formado por una forma cuadrada, para combinarlo con las líneas rectas de los demás botones de la sección en la que se encuentra, como, por ejemplo, el botón que sirve para acceder a las historias principales. Se ha elegido el símbolo universal del más para que el usuario lo asocie rápidamente con su contenido: más información, en este caso, sobre el Alzhéimer. El color de la forma es el mismo amarillo que en los demás</p>

		casos y al seleccionar sobre él, se cambia a blanco.
Botón test.	 	El botón test sirve para poner a prueba al internauta mediante una especie de examen con preguntas sobre el Alzheimer. Se ha seleccionado un símbolo de un test para representar visualmente esta nueva pantalla a la que dirige. La forma y el color escogido sigue el mismo criterio que el botón anterior de saber más.
Botón volver a arriba.	 	El botón volver a arriba sirve para dirigir de nuevo al usuario al principio de la pantalla, cuando ha llegado al final de ella. Se ha usado en una sola ocasión, ya que a lo largo de todo el webdoc se ha intentado evitar el scroll. El símbolo escogido es muy visual y representativo y al hacer click sobre él se

		colorea de blanco.
Botón subir vídeo.		Este botón sirve para que el internauta adjunte su propio vídeo. Al hacer <i>click</i> en él se abre la carpeta de su propio ordenador para poder seleccionarlo.
Botones de compartir en redes sociales.		Estos botones sirven para compartir el nodo “ <i>HISTORIAS</i> ” de <i>El vendaval de la memoria</i> en Facebook y Twitter. En este caso no se han podido personalizar sus diseños, ya que la versión gratuita de Wix no lo permite. No obstante, se ha considerado que llaman la atención y que es positivo para que el usuario comparta y, por lo tanto, aumenten las visitas.

Fuente: Elaboración propia.

8.3.5. Otros elementos multimedia

- **Fotografías y vídeos**

Por lo que se refiere a otros elementos gráficos, a lo largo del documental interactivo aparecen varias fotografías, tanto para los cuidadores como para las personas que tienen Alzheimer. Las fotografías hacen alusión a un momento

concreto de la entrevista o grabación en cuestión y todas son en Plano Medio (PM).

En una primera instancia, la planificación incluía la conversión de los vídeos a blanco y negro, pero junto al estilo final del *webdoc* transmitía una sensación fría, contraria al objetivo del documental que es acercar al usuario, por lo tanto, finalmente en la edición no se ha modificado nada respecto a los colores originales.

ILUSTRACIÓN Nº29: Fotografías cuidadores.



Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, los vídeos son tratados de la misma manera en todas las entrevistas y con pocas variaciones. En cambio, en las imágenes del vídeo de una persona con Alzheimer, hay más variedad de recursos para mostrar mejor el entorno y a la persona protagonista de la narración.

ILUSTRACIÓN Nº30: Imágenes vídeo Beatriz.



Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, en el vídeo de introducción se ha seguido una serie de patrones para que hubiera una cohesión en cuanto a color y contenido. Pues la historia marca el paso del tiempo y el deterioro y, según qué imágenes demasiado innovadoras o con colores muy vivos, podía romper el ritmo del vídeo.

ILUSTRACIÓN Nº31: Imagen vídeo introductorio.



Fuente: Elaboración propia.

• Sonido

Al inicio de la creación del proyecto, se escogió la opción de reproducir automáticamente los vídeos. No obstante, esta característica provoca que el volumen se desactive por defecto, por lo que el vídeo se reproduce en mudo. Por

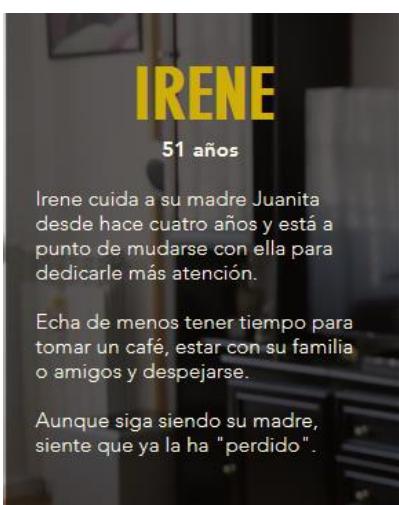
este motivo, se ha tenido que incorporar la opción de “*Play*” para así poder reproducir ambos elementos a la vez.

En el vídeo introductorio y en el que corresponde a la historia de la persona con Alzhéimer (Beatriz), se ha incluido una melodía de fondo sin *copyright* para acompañar la narración, ya que en este caso no hay conversación. Cabe añadir, pero, que esta representa un elemento secundario, ya que el protagonismo recae en la imagen. De hecho, el volumen es muy bajo.

- **Cuadros de texto que aparecen en pantalla**

En un primer momento, se pensó en usar rótulos para indicar el nombre de cada cuidador en su respectivo vídeo de presentación. No obstante, esta idea se descartó al valorar que sería mejor opción ampliar la información de esa persona con los aspectos relevantes sobre los que habla a lo largo de toda su historia, es decir, lo largo de las seis diferentes temáticas. Por este motivo, finalmente se ha decidido usar una caja contenedora de texto. Con lo que se muestra dentro de ellas, se pretende dar una información más detallada sobre el personaje y crear empatía hacia el lector.

ILUSTRACIÓN Nº32: Cuadro de texto presentación cuidador



Las cajas de texto se han introducido dentro de unas formas rectangulares de color negro, para facilitar la lectura, y tienen una opacidad del 67%. El texto del cuerpo es de color blanco y la tipografía es la “*Avenir*” mencionada anteriormente. El título es de color amarillo y su fuente es “*DIN Neuzeit Grotesk*”.

Fuente: Elaboración propia

9. Producción y realización del documental interactivo

A continuación, se detalla el proceso que se ha llevado a cabo para la producción y realización del *webdoc*, incluyendo la planificación inicial, así como las distintas modificaciones que se han realizado a lo largo del proyecto.

En primer lugar, es necesario aclarar que no ha sido posible llevar a cabo la realización completa del documental debido a la falta de tiempo para abordar cada uno de sus apartados, así como por la falta de presupuesto para los mismos. En concreto, uno de los aspectos más difíciles del proyecto ha sido elaborar el apartado de enfermos, ya que pocos cuidadores han querido que sus familiares con Alzhéimer participasen en el documental. Además, dos de las entrevistas programadas con personas junto a sus familiares enfermos no han podido llevarse a cabo debido a una operación quirúrgica y a un fallecimiento. No obstante, se ha ejecutado el apartado principal del documental en torno al cual gira el conjunto del proyecto, es decir, las entrevistas de los diferentes perfiles de cuidadores. En total, se han grabado cuatro entrevistas de cuidadores y a una persona con Alzhéimer.

Como elementos secundarios del *webdoc*, una vez investigada y recogida la información necesaria sobre la enfermedad de Alzhéimer, se ha procedido a diseñar el apartado “*Ponte a prueba*”, que consiste en un test de 8 preguntas para que el usuario conozca su nivel de conocimiento en el tema. Y el apartado “*Saber más*” que proporciona más información sobre el Alzhéimer al usuario.

Seguidamente se presentan los perfiles de cuidadores entrevistados y las personas con Alzhéimer que participan en documental interactivo, los guiones y transcripciones, así como los distintos apartados que componen el *webdoc*.

9.1. Vídeo introducción documental

9.1.1. Sinopsis

Un recorrido en un mapa, un reloj antiguo, recuerdos captados en fotografías, el final de un libro... Las imágenes que se muestran en este vídeo simbolizan el paso del tiempo, el cambio y el deterioro. Esta idea queda reforzada todavía más cuando

aparece en pantalla la figura de dos ancianos, un hombre y una mujer, uno de los cuales parece tener ciertas dificultades.

9.1.2. Perfiles

Perfil 1: Beatriz es la anciana que presenta dificultades en su día a día. La mayoría de sus problemas se deben a la demencia con la que vive, pero a ello se le suma cierto grado de sordoceguera y la diabetes.

Perfil 2: Lluís es el marido de Beatriz y su cuidador. Aunque esté operado del corazón, lleve bypass y también sea diabético, es un hombre muy optimista y cree tener todas las fuerzas necesarias para llevar la situación hacia adelante.

9.1.3. Guion técnico (Ver [Anexo 4: Guion técnico vídeo introducción](#)).

9.2. Vídeos cuidadores

9.2.1. Perfiles

Perfil 1: Maite tiene 65 años y cuida a su marido desde hace seis. Él se encuentra en una fase muy inicial del Alzhéimer, pero ya ha perdido facultades como teclear el ordenador o tocar la guitarra, objetos de los que ahora reniega y no quiere volver a ver más. Ella se distrae paseando por Barcelona o yendo a una asociación de familiares de enfermos de Alzhéimer. Amaba su trabajo, pero lo dejó para hacerse cargo de él y ahora lo que más teme es que llegue el día en que se olvide de ella.

Perfil 2: Irene tiene 51 años y combina su trabajo de administrativa de hospital junto al cuidado de su madre, Juanita, quién está en una fase muy avanzada de Alzhéimer desde hace cuatro años. Irene ha decidido mudarse con su familia a casa de su madre para poder dedicarle toda la atención posible tanto a ella, como a sus hijos adolescentes. Ahora siente que ya la ha perdido a su y lo que más le preocupa es no poder cuidarla tan bien como ella lo ha hecho.

Perfil 3: Lluís tiene 87 años, era piloto de avión y ha tenido que renunciar a su mayor hobby, viajar, para hacerse cargo de su mujer Beatriz. Ahora se distrae cocinando.

Su mujer sufrió un derrame cerebral que le propició una demencia. A raíz de entonces, ha ido perdiendo vocabulario y ahora ya no recuerda a algunos seres queridos. A pesar de tener cierta ayuda en algunos momentos del día, Lluís se siente solo en las situaciones más difíciles del cuidado.

Perfil 4: Vera tiene 31 años y desde hace siete trabaja como psicóloga en la Asociación de Familiares de enfermos de Alzhéimer del Vallés Occidental. Al principio, se llevaba las historias a casa, pero con el tiempo ha aprendido a separarlas de su vida personal. Su papel principal es ayudar a aquellas personas que están sufriendo o han sufrido pérdidas. Cree que la ciudadanía es muy reticente a la hora de integrar a los enfermos de Alzhéimer en la sociedad.

9.2.2. Plantilla preguntas entrevistas

Para realizar las distintas entrevistas, se ha establecido una plantilla de preguntas global para conocer la historia de todos los cuidadores y familiares debido a que sus historias eran, en un principio, desconocidas por las entrevistadoras. Sin embargo, el modelo elaborado se ha basado en la investigación previamente ejecutada y el conocimiento sobre el tema y las circunstancias que pueden existir. A raíz de este previo cuestionario y de las respuestas de los entrevistados, en la producción se han ido añadiendo nuevas cuestiones de interés espontáneas dependiendo de las diferentes experiencias expuestas (Ver [Anexo 5: Plantilla preguntas entrevistas cuidadores](#)).

9.2.3. Transcripción de las entrevistas

La transcripción de las entrevistas son el primer paso que dar en la postproducción. A raíz de ellas, se podrá analizar todo el contenido grabado y así seleccionar las partes más interesantes. Hay que tener en cuenta que las entrevistas son de larga duración -aproximadamente una hora- y que el vídeo de exposición, sin embargo, debe ser más corto para así mostrar al usuario lo esencial para que sea ameno. Precisamente por este motivo, los vídeos de cada persona se han clasificado en seis temáticas distintas para que, aparte de hacer la reproducción más amena, el internauta pueda escoger la que le resulte de más interés (Ver [Anexo 6: Transcripción entrevistas cuidadores](#)).

9.2.4. Guion postproducción entrevistas

A través de la transcripción de cada una de las entrevistas se ha elaborado el guion de la postproducción de las mismas. En él se ha determinado qué fragmentos debían ser seleccionados para el documental final, detallando los tiempos, el contenido y el orden de cada uno de ellos (Ver [Anexo 7: Guion postproducción entrevistas cuidadores](#)).

9.3. Vídeo personas con Alzhéimer

9.3.1. Perfiles

Perfil 1: Beatriz tiene 84 años y hace más de treinta que le diagnosticaron un derrame cerebral, el cual le propició el desarrollo de una demencia degenerativa. Además, padece cierto grado de sordoceguera, hecho que dificulta todavía más su cuidado. Le gusta hacer ganchillo y colorear dibujos. También se siente muy a gusto hablando francés, su lengua materna, hasta el punto de olvidar que vive en España y que la mayoría de las personas no entienden ese idioma.

9.3.2. Guion técnico (Ver [Anexo 8: Guion técnico vídeo Beatriz](#)).

9.4. Criterios de grabación

En la producción se han definido una serie de criterios de grabación para ofrecer cierta coherencia entre las distintas entrevistas.

Por un lado, se ha decidido contar con dos cámaras. En las entrevistas de los cuidadores, la cámara principal se ha usado de forma estática, sobre trípode y en Plano Medio (PM). El objetivo ha sido mostrar de fondo el entorno del entrevistado. Esto no ha sido posible en el caso de Maite debido a su disponibilidad, que ha tenido que registrarse en un centro cultural. En cuanto al ángulo, se ha optado por dos distintos, el ángulo frontal y el ángulo ¾ frontal, para determinar cuál sería la mejor composición de los elementos en el caso de disponer de recursos profesionales. La segunda cámara, en mano, serviría para grabar imágenes recurso y en Plano Detalle

(PD) al mismo tiempo que la principal. No obstante, finalmente, se ha decidido no usar esos planos porque se ha considerado que rompían el transcurso de la narración y que era prioritario mostrar el rostro de las personas para poder observar sus reacciones.

Por otro lado, en las grabaciones de las personas con Alzhéimer se ha contado directamente con una cámara en mano para registrar cómo se desenvuelve esa persona en su día a día. Por lo tanto, los ángulos no han sido preestablecidos, sino que han ido variando según su comportamiento.

ILUSTRACIÓN Nº33: Disposición elementos grabación real.



Fuente: Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN Nº34: Disposición elementos grabación hipotético.



Fuente: Elaboración propia.

9.5. Plan de producción

Cualquier proyecto necesita un esquema de producción para determinar todas las fases de producción necesarias y saber distribuirlas en el tiempo preciso para su elaboración. *El vendaval de la memoria* se divide en cuatro fases clave: Fase de preproducción, fase de producción y fase de postproducción y fase de programación y diseño web.

A continuación, por un lado, se muestra un esquema mensual en los que aparecen las diversas fases reales por las que ha pasado dicho proyecto y, por otro, un esquema hipotético de la distribución de tareas del documental en el caso de que este se realice de forma profesional.

El calendario se ha ejecutado suponiendo que el equipo humano trabajará generalmente a media jornada durante tres días a la semana, y algunos como por ejemplo el equipo humano que forma parte de la fase de postproducción, trabajarán de forma autónoma.

9.5.1. Esquema de producción real

TABLA N°7: Fase 1. Preproducción

<u>DICIEMBRE</u>	S1	S2	S3	S4	S5
Documentación del documental					
Documentación del webdoc					
Documentación del Alzheimer					
Diseño página web					
Organización					
<u>ENERO</u>	S1	S2	S3	S4	S5
Búsqueda de contactos					
Reuniones con asociaciones					
Guion de entrevistas					
Creación página web					
<u>FEBRERO</u>	S1	S2	S3	S4	
Elección de perfiles de cuidadores					
Búsqueda de centros para la realización de entrevistas					
Compra de material necesario					
Desarrollo, secciones y página web					

Fuente: Elaboración propia.

TABLA N°8: Fase 2. Producción.

<u>MARZO</u>	S1	S2	S3	S4
Contacto con los perfiles				
Rodaje de las entrevistas				
Reuniones con asociaciones				
Elección de la tipología de documental				
<u>ABRIL</u>	S1	S2	S3	S4
Rodaje de las entrevistas				
Edición entrevistas				
Importación de las entrevistas a la página web				
Diseño y maquetación web (logotipo, interfaz, maquetación)				

Fuente: Elaboración propia.

TABLA N°9: Fase 3. Postproducción.

<u>MAYO</u>	S1	S2	S3	S4	S5
Edición entrevistas					
Importación Vídeos					
Maquetación web					

Fuente: Elaboración propia.

9.5.2. Esquema de producción hipotético

TABLA N°10: Fase 1: Preproducción.

MES 1	S1	S2	S3	S4	S5
Documentación Alzhéimer					
Elaboración preguntas e información Alzhéimer					
Buscar y contactar con los perfiles					
Determinar fechas entrevistas					
Primera programación web					
Diseño web previo					
MES 2	S1	S2	S3	S4	S5
Preparación entrevistas					
Entrevistas cuidadores y personas Alzhéimer					
Fotografías					
Ejecución vídeo introductorio					
MES 3	S1	S2	S3	S4	
Preparación entrevistas					
Entrevistas cuidadores y personas Alzhéimer					
Fotografías					
Elección de las mejores entrevistas					

Fuente: Elaboración propia.

TABLA N°11: Fase 1: Producción.

<u>MES 4</u>	S1	S2	S3	S4
Edición vídeo introductorio	█			
Edición entrevista 1		█		
Edición entrevista 2		█		
Edición pequeñas entrevistas			█	
Edición comportamiento pacientes Alzhéimer				█
<u>MES 5</u>	S1	S2	S3	S4
Edición entrevista 3	█			
Edición entrevista 4	█			
Edición pequeñas entrevistas		█	█	
Edición comportamiento pacientes Alzhéimer				█

Fuente: Elaboración propia.

TABLA N°12: Fase 2. Postproducción.

<u>MES 6</u>	S1	S2	S3	S4	S5
Importación Vídeos	█				
Importación de las entrevistas a la página web		█			
Diseño y maquetación web	█	█	█	█	█

Fuente: Elaboración propia.

10. Presupuesto

El presupuesto de un proyecto engloba todos los costes necesarios para su completa elaboración, desde la preproducción, hasta la postproducción.

En líneas generales, hay distintos costes que se deben tener en cuenta a la hora de elaborar un presupuesto las características de este proyecto: los personales (trabajadores y sueldos), los de material (recursos físicos y de software), así como aquellos que podrían englobarse como imprevistos (transportes, comidas, etc.).

A continuación, se muestra un coste real, correspondiente al de la demo de *El vendaval de la memoria*, y un coste estimado, que representaría el coste de la producción de este si se produjese profesionalmente.

10.1. Coste real

Las componentes del proyecto se han hecho cargo, por cuenta propia, de todos los costes referentes a material de producción, ya sea utilizando material propio (cámaras, trípode, tarjetas de memoria, libretas, portátiles), comprándolo (micrófono de solapa) o usándolo de forma gratuita (Programa de edición y dominio web). También han asumido otros costes como desplazamientos, para poder realizar las entrevistas, así como diversos cafés, para establecer un primer contacto con los entrevistados. Finalmente, el coste total ha ascendido a 99,09€.

TABLA Nº13: Costes material.

COSTES MATERIAL				
Material	Unidades	Modelo	Coste jornada (€)	Coste total (€)
Cámara de vídeo	1	Nikon D5300	0	0

Tarjeta memoria	5	32GB	0	0
Trípode	1	Hama STAR 63	0	0
Micrófono solapa	1	Gyvazla Mini Omnidireccional	13,99	13,99
Libretas	3	Oxford	0	0
Portátil	3	Portátil HP 15-da0032ns	0	0
TOTAL			13,99	

Fuente: Elaboración propia.

TABLA N°14: Costes web y edición.

COSTES WEB Y EDICIÓN				
Material	Unidades	Modelo	Coste total (€)	
Dominio web	1	<i>Wix</i>	0	
Programa de edición	3	<i>Adobe Premiere</i>	0	
TOTAL			0	

Fuente: Elaboración propia.

TABLA Nº15: Otros costes.

OTROS COSTES			
Concepto	Unidades	Precio total unidad (€)	Precio total unidades (€)
Desplazamiento	20	4	80
Comidas	3	1,70	5,10
TOTAL (€)			85,10

Fuente: Elaboración propia.

TABLA Nº16: Total costes producción real.

TOTAL COSTES PRODUCCIÓN REAL	
Total coste material (€)	13,99
Total costes web y edición (€)	0
Total otros costes (€)	85,10
TOTAL (€)	99,09

Fuente: Elaboración propia.

10.2. Coste hipotético

Para elaborar el proyecto de forma íntegra, se ha estimado un coste hipotético que reúne los siguientes aspectos: personal, alquiler material, web, edición y otros. Para poder tomar decisiones sobre estos elementos, se debe valorar primero el tiempo que requerirá su elaboración. Se ha contemplado que este sea de un período aproximado de seis meses, los tres primeros para la búsqueda de información y preparación de entrevistas, así como de su posterior realización y los tres restantes, para la edición. Durante los primeros meses, también se creará la web del proyecto y se harán los primeros testeos.

TABLA Nº17: Coste personal.

COSTE PERSONAL				
Función	Nº trabajadores	Coste jornada (€) (4 horas/día)	Total jornadas (6 meses)	Coste total (€)
Jefe de producción	1	60	72	4.320
Periodista	1	44	36	1.584
Cámara	2	36	24	1.728
Sonidista	1	30	24	720
Realizador	1	50	24	1.200
Montador y postproductor de imagen	1	46	24	1.104
Diseñador web	1	56	24	1.344
SUBTOTAL COSTE PERSONAL (€)				12.000

Fuente: Elaboración propia.

Los diferentes trabajadores seleccionados no serán necesarios durante todo el período, sino que su laborar se requerirá según las diferentes etapas del documental. Además, al ser un proyecto independiente, se parte de la base de que los trabajadores que participan cuentan con otro trabajo al margen de *El vendaval de la memoria*. Por esta razón, se establece un horario laboral de 4 horas al día durante 3 días a la semana, a convenir. Otro factor a tener en cuenta es que el salario es fijo, a pesar de que algunos de los trabajadores cuenten con mayor flexibilidad laboral al tener la

posibilidad de poder entregar los encargos en la fecha establecida. Por ello, el horario establecido será el siguiente:

- **Jefe de producción.** Punto de unión de todas las labores implicadas en el proyecto. Estará presente durante los seis meses que dura el proyecto y se encargará de contactar con los entrevistados.
- **Periodista.** Trabajador presente los tres primeros meses para la búsqueda de información sobre la enfermedad de Alzhéimer, entrevistar a los implicados y realizar los apartados correspondientes en el *webdoc*.
- **Realizador.** Presente en el segundo y tercer mes para realizar las entrevistas, coordinar las grabaciones y poder transmitir las instrucciones necesarias al jefe de producción durante la edición.
- **Cámaras.** Durante el segundo y tercer mes estarán presentes para grabar todas las entrevistas y realizar las fotografías correspondientes.

Hasta este punto se engloba la primera parte de preproducción y producción. Seguidamente, se cuentan con tres meses más para la postproducción del proyecto y realizar el diseño final de la web:

- **Editor.** En el cuarto y quinto mes se encargará de hacer todas las ediciones de los vídeos introductorios, principales y pequeñas pinceladas sobre otras historias.
- **Diseñador web.** En el último mes elaborará el diseño planeado en el primer mes junto al jefe de producción y ejecutar todos los cambios necesarios.

TABLA Nº18: Coste material.

COSTE MATERIAL ALQUILER						
Material	Proveedor	Modelo	Ud.	Coste semanal (€) / unidad	Total semanas	Coste total (€)
Cámara de vídeo	Avisual PRO	Panasonic AG-UX90 4K	2	80	8	1.280
Tarjeta memoria	Mediamarkt	Tarjeta de Memoria - SanDisk Extreme Pro, SDXC de 128 GB, 4k, hasta 170 MB/s, Class 10, U3 y V30	2	68,99	0	137,98
Trípode	Avisual PRO	Trípode Manfrotto Befree Live	2	58,50	8	936
Kit de foco	Avisual PRO	Panel luz fría	1	58,50	8	468

	vertical 220W 5400K Prime-lux				
SUBTOTAL COSTE MATERIAL (€)					2.821,98

Fuente: Elaboración propia.

Todo el material se alquilará semanalmente a la productora *Avisual Pro*. Al haber establecido que la producción tendrá una duración de dos meses, en total serán 8 semanas. Las cámaras de vídeo para alquilar incluyen dos baterías, un micrófono de cañón y una tarjeta de memoria de 64GB. A parte, se ha decidido comprar una tarjeta de memoria adicional para cada cámara.

TABLA Nº19: Costes web y edición.

COSTES WEB Y EDICIÓN				
Material	Modelo	Meses	Coste mensual (€)	Coste total (€)
Dominio web	Wordpress	12	25	300
Programa de edición	Adobe Premiere Pro	2	36,29	72,58
SUBTOTAL COSTE WEB Y EDICIÓN				372,58

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la postproducción, se ha establecido que la edición del proyecto tendrá una duración de dos meses. Por lo tanto, por un lado, se ha determinado que el programa utilizado será *Adobe Premiere Pro*. El pago de este es mensual y no requiere de una permanencia anual. Por otro lado, para ajustar el presupuesto de toda

la caracterización web, se ha determinado que el portal profesional utilizado será *Wordpress*, ya que no solamente permite realizar toda clase de webs más complejas, sino que además posibilita optimizar el *Search Engine Optimization* (SEO), el cual permite conseguir un mayor tráfico al *webdoc*. Concretamente, el plan que se ha escogido es el dominado “*Business*”, el cual ofrece múltiples ventajas que encajan a la perfección con las necesidades del proyecto, tales como, almacenamiento ilimitado, personalización avanzada y *Google Analytics*.

TABLA Nº20: Otros costes.

OTROS COSTES				
Concepto	€/km	km/viaje	Total viajes	Coste total viaje (€)
Desplazamiento	1,34	30	60	2.412
Concepto	-	Precio (€)	-	Coste total (€)
Imprevistos	-	500	-	500
SUBTOTAL OTROS COSTES (€)				2.912

Fuente: Elaboración propia.

Para determinar esta aproximación, se ha consultado el portal *Civitatis Barcelona*, que indica que cada kilómetro realizado en la provincia de Barcelona de lunes a viernes entre las 8.00a.m. y las 20.00p.m. es de 1,34€. Por lo tanto, estimando que cada trayecto sea de unos 30 kilómetros aproximadamente, el precio por trayecto será de 40,20€. Para realizar 30 entrevistas el precio final será de 2.412€, incluyendo la ida y la vuelta. Por otro lado, se reservarán 500€ para cualquier imprevisto que pueda surgir.

TABLA Nº21: Coste total hipotético

COSTE TOTAL HIPOTÉTICO	
TOTAL COSTE PERSONAL (€)	12.000
TOTAL COSTE MATERIAL(€)	2.821,98
TOTAL COSTES WEB Y EDICIÓN (€)	372,58
OTROS COSTES (€)	2.912
SUBTOTAL COSTE TOTAL(€)	18.106,56

Fuente: Elaboración propia.

11. Distribución

Como se ha mencionado anteriormente, *El vendaval de la memoria* pretende concienciar y sensibilizar al mayor número de personas posible. Por este motivo, se ha establecido *Internet* como principal vía de difusión, ya que es la herramienta de mayor alcance capaz de romper las barreras espacio temporales.

Una gran ventaja de la distribución *online* en una plataforma web es su constante actualización y personalización a largo plazo. A esta ventaja se le añade la capacidad de interacción y la participación preestablecida por el usuario, la cual sería inviable o limitada en cualquier otro canal de distribución, como, por ejemplo, en *DVD's*. En este caso, cierta interactividad sería posible, pero no en las mismas medidas que con *Internet*.

Una de las causas por las que *Internet* tiene un alcance tan alto es porque permite a los usuarios compartir contenido en sus redes sociales o blogs personales, multiplicando así la potencia del clásico “boca a boca” y convirtiéndolo en una viralización de contenidos.

12. Financiación

Para llevar a cabo este proyecto se debe plantear un modelo de financiación que asuma, en parte o en su totalidad, los costes que conlleva su producción. En este sentido, a continuación, se van a clasificar las diferentes fuentes de financiación que podrían contemplarse para *El vendaval de la memoria*, según su ámbito geográfico:

12.1. Ámbito autonómico

- **Instituto Catalán de Empresas Culturales (ICEC) y el departamento de Cultura, mediante el programa *Subvenciones para el desarrollo de proyectos audiovisuales*.** Ambas entidades públicas aportan subvenciones para proyectos audiovisuales en su fase de desarrollo, ya sean largometrajes o cortometrajes de ficción o no ficción, documentales para televisión, documentales interactivos, etc.
- El **Ayuntamiento de Barcelona** ayuda a financiar proyectos, servicios y actividades de la ciudad a través de una **Convocatoria General de Subvenciones Cultura** que contempla diferentes programas, entre los cuales se destaca el de *Cine y Audiovisuales*. El ente responsable de su gestión es el Instituto de Cultura de Barcelona (ICUB).
- El **Clúster Audiovisual de Catalunya** organiza, junto a las Universidades catalanas, diversas actividades y campañas para promover e impulsar nuevos proyectos audiovisuales de emprendedores. Concretamente, tiene un programa denominado “*Setmana del talent audiovisual*” donde se reúne a profesionales y nuevos talentos emergentes para estudiar sus proyectos y la viabilidad de estos.
- La **Fundación Pasqual Maragall** podría interesarse en este proyecto por el objetivo común de visibilizar el Alzheimer y romper el estigma existente en la sociedad. Esta entidad cuenta con una sección de divulgación en su página web donde se promocionan diversas acciones dirigidas a esta misma causa social, como, por ejemplo, un documental, “*Bicicleta, cuchara y manzana*”.

12.2. Ámbito estatal

- **Instituto de la Cinematografía y las Artes Audiovisuales (ICAA), adscrito al Ministerio de Cultura y Deporte, e Instituto de Crédito Oficial (ICO).** Ambas entidades públicas tienen un convenio de colaboración para apoyar económicamente proyectos cinematográficos (largometrajes, cortometrajes, documentales, etc.) con valores especiales, culturales o sociales mediante préstamos.
- **Instituto de Crédito Oficial (ICO) - Corporación de Radio Televisión Española (CRTVE) Cine Producción.** Ambas entidades públicas ayudan a la financiación de proyectos audiovisuales (largometrajes, cortometrajes, películas para televisión, documentales de decidido contenido cultural, series de animación, etc.) de nueva producción mediante préstamos. La concesión de esta forma de financiación supone ceder los derechos del documental *El vendaval de la memoria* a la CRTVE.

Otro recurso que se contempla es el *crowdfunding*, o micro mecenazgo, un tipo de financiación colectiva a base de donaciones. Actualmente, esta es una tendencia eficaz que se usa a través de las redes sociales o de la página web del proyecto en cuestión. También puede realizarse a través de distintos portales web, tales como los que se muestran a continuación:

- **Goteo.** Proyecto de referencia basado en la financiación y colaboración colectiva de iniciativas ciudadanas y proyectos de diferentes categorías: social, tecnológico, comercial, comunicativo, educativo, cultural, ecológico y científico.
- **Kifund.** Plataforma exclusiva para proyectos audiovisuales. Su especialización es el medio audiovisual y facilita el encuentro entre creadores y usuarios concibiendo así una nueva comunidad audiovisual.

- **Kickstarter.** Sitio web de recaudación de fondos que ayuda económicamente a una amplia gama de proyectos creativos, los cuales van desde películas independientes, música y cómics a periodismo, videojuegos y proyectos de comida. Por lo que respecta al cine, Kickstarter promueve los proyectos que cambian la forma en que se explican las historias en la pantalla.
- **Indiegogo.** Portal web que permite dos tipos de financiación: un pago que se cobra exclusivamente si se logra el objetivo fijado o un pago que se recauda antes del resultado final. Esta contribución se ofrece a emprendedores con proyectos independientes en fase inicial.

De manera adicional, se presentaría *El vendaval de la memoria* a entidades u organizaciones que, por su naturaleza, podrían estar interesadas, tanto por su contenido o formato. Como, por ejemplo, instituciones académicas (Institutos de cine, universidades, escuelas superiores, etc.), festivales (DocsBarcelona, Alcances Festival de Cine Documental, Documenta Madrid), entidades sociales (fundaciones para personas y familiares de Alzhéimer u otras demencias, centros de atención e integración social, dependencia y conciliación, programas de protección social, etc.).

El presupuesto hipotético establecido para la producción de *El vendaval de la memoria* es de 18.106,56€. Partiendo de la base de que las creadoras asumirán la suma de 8.106,56€, el coste restante a solicitar será de 10.000€. Se contempla que, de esta cifra, 8.000€ se receptarían a través de diferentes programas y subvenciones y, por consiguiente, 2.000€ mediante fuentes de *crowdfunding*.

BIBLIOGRAFÍA

Acevedo, J. (2019). *Documental y memoria en el cine de Esfir Shub y Julien Bryan.* [online] Cinedivergente. Recuperado de <http://cinedivergente.com/ensayos/estudios/documental-y-memoria-en-el-cine-de-esfir-shub-y-julien-bryan> [Consultado el 28 de enero de 2019].

Alzhéimer's Disease International. (2018). World Alzhéimer Report 2018 The state of the art of dementia research: New frontiers. Recuperado de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzhéimerReport2018.pdf>

Barcelona Beta Brain Research Center. (s.f.). Investigación. Programa de Prevención del Alzhéimer. Recuperado de <https://www.barcelonabeta.org/es/investigacion-Alzhéimer/prevencion>.

Barcelona Beta Brain Research Center. (s.f.). Investigación. Programa de memoria. Recuperado de <https://www.barcelonabeta.org/es/investigacion-Alzhéimer/memoria>

Barcelona Beta Brain Research Center. (s.f.). Sobre nosotros. Misión del Barcelonaβeta Brain Research Center. Recuperado de <https://www.barcelonabeta.org/es/centro-investigacion-bbrc/mision>

Barnouw, E. (1996). *El Documental. Historia y estilo.* Barcelona: Gedisa.

Berenguer, X. (1998). Històries per ordinador. *Serra d'Or*, 463-464, 27-28.

Bollendorff, S., Ségrétin, A., & Films, H. (2008). *Journey to the End of Coal.* Francia. Recuperado de <http://www.honkytonk.fr/index.php/webdoc/>

Bordwell, D. Thompson, K. (1995) *El arte cinematográfico: una introducción.* Barcelona: Paidós.

Bruck, V. (1 julio 2015). Joris Ivens, cineasta del mundo. *La izquierda diario*. Recuperado de <https://www.laizquierdadiario.com/Joris-Ivens-cineasta-del-mundo>

Cañas, G. (8 febrero 1985). Joris Ivens, el autor de 'Tierra de España', defiende en Madrid su teoría del artista militante. *El País*. Recuperado de https://elpais.com/diario/1985/02/08/cultura/476665202_850215.html

Carabali Grupo Creativo. (2015). *Pregoneros de Medellín*. Colombia. Recuperado de <https://pregonerosdemedellin.com/#es>

Cárdenas, S., Jusidman, C., Gómez, M., Yanes, P., Cisneros, E., Caro E., Mendoza, L., Plascencia, C. (1999) *Manual de atención: La enfermedad de Alzhéimer. Recomendaciones para un cuidador de calidad*. Recuperado de <http://www.sexne.es/downloads/manualdeatencioneamanualparauncuidadodecalidad.pdf>

Caviaro, J. (2008). 'Nanuk el esquimal', el Ciudadano Kane de los documentales. Recuperado de <https://www.espinof.com/criticas/nanuk-el-esquimal-el-ciudadano-kane-de-los-documentales>

Chappotin, D. (5 febrero 2019). BAN2401, el fármaco en investigación para el Alzhéimer que acaba colocarse entre los candidatos más atractivos. *Infotiti*. Recuperado de <https://infotiti.com/2019/02/ban2401-enfermedad-Alzhéimer/>

Chappotin, D. (2019). *Tratamiento de la enfermedad de Alzhéimer: lo más importante que debemos conocer*. Recuperado de <http://www.afabaix.org/es/content/tratamiento-de-la-enfermedad-de-Alzhéimer-lo-mas-importante-que-debemos-conocer>

Codina, LL., Marcos, M. C., Pedraza, R. (2009). *Web Semántica y Sistemas de Información Documental*. Gijón: Trea.

Morcuende, A. (24 mayo 2019). Módulo 1. Introducción a la patología del sistema nervioso central. Papel de la farmacia comunitaria. *El Farmacéutico*. Recuperado de: <http://elfarmaceutico.es/index.php/cursos/item/10104-modulo-1-introduccion-a-la-patologia-del-sistema-nervioso-central-papel-de-la-farmacia-comunitaria#.XPJDe1MzbjA>

Confederación Española de Alzhéimer (CEAFA). (2017). *Consecuencias de la enfermedad de Alzhéimer y otras demencia en los cuidadores familiares*. Recuperado de:

<https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzhéimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>

Custodio, N y Montesinos, R. (2015). *Enfermedad de Alzhéimer*, Recuperado de <https://www.Alzhéimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2015/09/libroenfermedaddeAlzhéimer-150925020156-lva1-app7263.pdf>

Duran, X. (25 junio 2018). Troben per primer cop relació entre el virus de l'herpes i l'Alzhéimer. *Corporació catalana de Mitjans Audiovisuals*. Recuperado de <https://www.ccma.cat/324/troben-per-primer-cop-relacio-entre-el-virus-de-lherpes-i-Alzhéimer/noticia/2863158/>

Fernández, C. (2019) Un nuevo medicamento reaviva las esperanzas en la lucha contra en Alzhéimer. *Cuidar bien*. Recuperado de <https://www.cuidarbien.es/te-ensenamos/un-nuevo-medicamento-reaviva-las-esperanzas-en-la-lucha-contra-en-Alzhéimer/>

Fundación ACE. (s.f.). Qué hacemos: investigación aplicada, *Investigación*. Recuperado de <https://www.fundacioace.com/es/investigacion-aplicada.html>

Fundación ACE.(s.f.). Qué hacemos: investigación clínica, *Investigación*. Recuperado de <https://www.fundacioace.com/es/-investigacion-clinica.html>

Fundación La Caixa. (1999). *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzhéimer*. Recuperado de http://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/LibroAlz3_esp.pdf

Fundación Pasqual Maragall (2017). Cronología de la investigación en Alzhéimer, *Investigación*. Recuperado de <https://blog.fpmaragall.org/cronologia-de-la-investigacion-en-Alzhéimer>

Fundación Pasqual Maragall (2017). ¿Qué es el Alzhéimer? Hablemos de Alzhéimer. Recuperado de <https://blog.fpmaragall.org/que-es-el-Alzhéimer>

Fundación Pasqual Maragall (2018). La neuroimagen, una técnica clave para la prevención del Alzhéimer. Recuperado de <https://blog.fpmaragall.org/la-neuroimagen-una-tecnica-clave-para-prevenir-el-Alzhéimer>

Fundación Reina Sofía. (2011). *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzhéimer*. Recuperado de www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/15/Guia%20profesionales%20Alzhéimer_final.pdf

Fundación San Rafael. (31 enero 2019). Origen y tratamiento del Alzhéimer: Nuevas respuestas de la ciencia. Fundación San Rafael. Recuperado de <http://fundacionsanrafael.org/origen-tratamiento-Alzhéimer-nuevas-respuestas-ciencia/>

Gaudenzi, S. (2013). *Digital interactive documentary: from representing reality to co-creating reality* (Tesis doctoral). Recuperado de http://research.gold.ac.uk/7997/1/Cultural_thesis_Gaudenzi.pdf

Gaudreault, A., Marion, P. (2002). The Cinema as a Modelo of Genealogy of Media. *Convergence*, 8(4), 12-18. Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/135485650200800402>

Gifreu, A. (2013). *El documental interactivo como nuevo género audiovisual. Estudio de la aparición del nuevo género, aproximación a su definición y propuesta de taxonomía y de modelo de análisis a efectos de evaluación, diseño y producción* (Tesis doctoral). Recuperado de http://agifreu.com/interactive_documentary/TesisArnauGifreu2012.pdf

Gifreu, A. (2013). *El documental interactivo: evolución, caracterización y perspectivas de desarrollo*. Barcelona: UOC.

Gifreu, A. (2015). Evolución del concepto de no ficción. Aproximación a tres formas de expresión narrativa: Evolution of the concept of non-fiction. Approximation to three narrative forms of expression. *Obra Digital*, (8), 14-39. Recuperado de revistesdigitals.uvic.cat/index.php/obradigital/article/view/54/70

Eimil, M., Llanero, M., López, C., Prieto, C. y Villarejo, A. (2017). Impacto Social de la Enfermedad de Alzhéimer y otras Demencias. Recuperado de: <http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS EA y otras demencias.pdf>

Enciclopèdia catalana. (s.f.) John Grierson. Recuperado de <https://www.encyclopedia.cat/EC-GEC-0031138.xml>

Handler, C. (2004). *Digital Storytelling: A Creator's Guide to Interactive Entertainment*. Oxford: Focal Press.

Hospital Clínic de Barcelona (2018). *La Dra. Neus Falgàs, ganadora del Premio Extraordinario al Mejor proyecto de investigación en la Enfermedad de Alzhéimer de la SEN*. Recuperado de <http://blog.hospitalclinic.org/es/2018/04/la-dra-neus-falgas->

[ganadora-del-premio-extraordinario-al-mejor-proyecto-de-investigacion-en-la-enfermedad-de-Alzhéimer-de-la-sen/](#)

Hospital Clínic de Barcelona (2018). *Líneas de investigación sobre la enfermedad de Alzhéimer.* Recuperado de <https://portal.hospitalclinic.org/enfermedades/Alzhéimer/lineas-de-investigacion>

Kenal, J. (2010). *Dziga Vertov.* Escuela Libre de Cine Documental. Recuperado de <http://historiacinedocumental.blogspot.com/2010/05/dziga-vertov.html>

Lab RTVE. (2011). *Montelab – Ventajas e inconvenientes de comprar un piso.* en 2007. España. Recuperado de <http://lab.rtve.es/montelab/>

Lab RTVE. (2011). *Sobrevivir al terremoto Haití.* España. Recuperado de <http://lab.rtve.es/sobrevivir-al-terremoto-haiti/testimonios/>

Lab RTVE. (2014). *Las Sin Sombrero.* España. Recuperado de <http://www.rtve.es/lassinsombrero/es/webdoc/las-mujeres/>

Lab RTVE. (2018). *En la brecha. Desigualdad de género.* España. Recuperado de <http://lab.rtve.es/webdocs/brecha/home/>

Lab RTVE. (2018). *Sin huella ecológica.* España. Recuperado de <http://lab.rtve.es/huella-ecologica/es/>

León, B. (Coord.) (2014). *Nuevas miradas al documental.* Salamanca: Comunicación Social.

López, O. (2015). Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzhéimer y otras demencias. *Arch Med Interna*, 37(1), 61-67.

Mediavilla, D. (13 febrero 2019). Por qué no hemos conseguido acabar con el Alzhéimer. *El País*. Recuperado

https://elpais.com/elpais/2019/02/06/ciencia/1549480624_668045.html

Méndez, R. (18 mayo 2018). Un 'marcapasos' implantado en el cerebro frena síntomas del Alzhéimer. *Español*. Recuperado

https://www.elespanol.com/ciencia/salud/20180518/marcapasos-implantado-cerebro-frena-sintomas-Alzhéimer/281472692_0.html

Méndez, R., Molina, E., Téna-Dávila, M., Yagüe, A. (s.f.) *Guía para Familiares de Enfermos de Alzhéimer: "Querer cuidar, saber hacerlo.* Recuperado de <https://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/ServALaCiudadania/SSociales/Publicaciones/GuiaFamiliaresAlzhéimer/GuiaAlzhéimer.pdf>

Nichols, B. (1997). *La representación de la realidad.* Recuperado de http://metamentaldoc.com/9_La%20Representacion%20de%20la%20Realidad_Bill%20Nichols.pdf

Nash, K. (2012). Modes of interactivity: analysing the webdoc. *Media, Culture & Society* 34(2) 195–210. Recuperado el 05 de enero de 2019, de <https://cpb-ap-se2.wpmucdn.com/mediafactory.org.au/dist/e/935/files/2017/07/Nash-Modes-1k2f9ca.pdf>

Nichols, B. (2013) *Introducción al documental.* Coyoacán: Universidad Nacional de México.

Opazo, P. (31 octubre 2018). Más del 50% de los casos de Alzhéimer están relacionados con el virus del herpes. *Nación farma.* Recuperado de <https://nacionfarma.com/casos-de-Alzhéimer-estan-relacionados-con-el-virus-del-herpes/>

Pelarda, E., Sanchís, T., Antón, B. (2017). Alzhéimer, una enfermedad compartida. Recuperado de https://knowAlzhéimer.com/wp-content/uploads/2017/01/Curso_Cuidadores_Alzhéimer_completo.pdf

Portal Clínic. (2018). *Tratamiento de la enfermedad de Alzhéimer*. Recuperado de <https://portal.hospitalclinic.org/enfermedades/Alzhéimer/tratamiento>

Rodríguez, O. (24 enero 2019). Un estudio refuerza la teoría sobre el origen del Alzhéimer: una infección en la boca. *El Confidencial*. Recuperado de https://www.elconfidencial.com/tecnologia/ciencia/2019-01-24/origen-enfermedad-Alzhéimer-infeccion-bucal_1780010/

Ryan, M-L. (2001). *Narrative as Virtual Reality*. Baltimore: JHU Press.

Setmagic Audiovisual. (2018). *Sexis*. España. Recuperado de http://sexis.ccma.cat/#Benvinguts_a_Sexis

The Goggles, & Canada, N. F. (2011) *Welcome to Pine Point*. Canadá. Recuperado de: <http://pinepoint.nfb.ca/#/pinepoint>

Vertov, D. (1974). *Memorias de un Cineasta Bolchevique*. Barcelona: Labor.

Vialás, S. (2017). *Producción orientada al procomún en el documental español. (tesis doctoral)*. Recuperado de <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/457575/svf1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Villegas, P. (2009). Aproximación al territorio de la no ficción. *KEPES*, 5, 157-168. Recuperado de http://vip.ucaldas.edu.co/kepes/downloads/Revista5_10.pdf

Otros recursos

- Música

[BreakingCopyright - Música Sin Copyright]. (2018, abril, 15). Música de piano tranquila (SinCopyght). Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=X7evDQiP3yl>

[Ricardo Idrobo]. Música sin copyright piano triste instrumental. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=YcekT47Dx_8

- Fondos

Coverr. (s.f.). *Very Open Space.* [Vídeo]. Recuperado de <https://coverr.co/videos/Very%20Open%20Space>

Coverr. (s.f.). *Sony Video.* [Vídeo] Recuperado de <https://coverr.co/videos/Sony-cam>
<https://coverr.co/videos/Very%20Open%20Space>

Life of Vids. (s.f.). *Wind On The Lake.* [Vídeo]. Recuperado de <https://www.lifeofvids.com/all/wind-on-the-lake>

Pexels. (s.f.). *Sketching a concept on paper.* [Vídeo]. Recuperado de <https://www.pexels.com/video/sketching-a-concept-on-paper-852063/>

ANEXOS

Anexo 1: Modalidades del documental según Bill Nichols.

MODO	CARACTERÍSTICAS	EJEMPLOS
POÉTICO	<ul style="list-style-type: none"> * Representación fragmentada y ambigua de la realidad * Impresiones subjetivas * Personalidades y actos incoherentes * Rechazo al hecho de aportar soluciones * Carga experimental * Proximidad a las vanguardias 	<ul style="list-style-type: none"> * Luis Buñuel: <i>Un Chien Andalou</i> (1928) y <i>L'Âge d'or</i> (1930). * Chris Marker: <i>Sans Soleil – Welcome to Tokyo</i> (1983). * Péter Forgács: <i>Danube Exodus</i> (1999).
EXPOSITIVO	<ul style="list-style-type: none"> * Voluntad de representación de la realidad histórica * Locución directa y "autoritaria" * Perspectiva preferente de interpretación * Las imágenes sirven para "ilustrar" la narración oral * Suele adoptar una voz narradora en off (el locutor nunca se ve) * Postula un objetivismo total 	<ul style="list-style-type: none"> * Georges Franju: <i>Le Sang des Bêtes</i> (1949). * Peter Berger: <i>Ways of seeing</i> (1974). * Eugene Jarecki: <i>Why We Fight</i> (2005).
OBSERVACIONAL	<ul style="list-style-type: none"> * Actitud de mirar la vida "como es" * Situar al espectador en el mismo ojo de la cámara * Confianza en el "poder" demiurgo de la imagen, espejo de la realidad * Evitar trucos y montajes * Proximidad al modelo realista del Neorealismo italiano 	<ul style="list-style-type: none"> * Leni Riefenstahl: <i>Triumph des Willens</i> (1935). * Alain Resnais: <i>Nuit et Brouillard</i> (1955). * Fred Wiseman: <i>High School</i> (1968).
PARTICIPANTE	<ul style="list-style-type: none"> * El realizador sale de detrás de la cámara y se convierte en actor social * Invita al espectador a participar en el juego del documental * Entrevista e interpela a los sujetos * A menudo el documentalista se convierte en personaje parte de los hechos implicados * Trabaja las imágenes de archivo 	<ul style="list-style-type: none"> * Dziga Vertov: <i>L'home de la cámara</i> (1929) * Marcel Ophuls: <i>Le chagrin et la pitié</i> (1969) * Errol Morris: <i>The Fog of War: Eleven Lessons from the Life of Robert S. McNamara</i> (2003) * Michael Moore: <i>Fahrenheit 9/11</i> (2004)
REFLEXIVO	<ul style="list-style-type: none"> * Propone negociación entre realizador y espectador * Presenta el documento como un constructo de la representación * Plantea dudas sobre las imágenes y sus trampas * Puede utilizar el falso documental * Cuestiona las técnicas y convenciones del realismo 	<ul style="list-style-type: none"> * Dziga Vertov: <i>L'home de la cámara</i> (1924) * Luis Buñuel: <i>Las Hurdes. Tierra sin pan</i> (1933). * Lourdes Portillo: <i>Corpus: A Home Movie for Selena</i> (1999)
PERFORMATIVO	<ul style="list-style-type: none"> * Pregunta sobre la relación entre la realidad y su representación * Postula un conocimiento basado en la experiencia personal y del otro * Se interesa por las dimensiones subjetiva y afectiva * Suele combinar hechos reales e imaginarios * Expresa el compromiso de realizador y espectador con el mundo * El autor se inscribe en el texto 	<ul style="list-style-type: none"> * Humphrey Jennings y Stewart McAlister: <i>Listen to Britain</i> (1941) * Susana Blaustein y Lourdes Portillo: <i>Las madres de la Plaza de Mayo</i> (1985) * Joaquim Jordà: <i>Mones com la Becky</i> (1999) * Errol Morris: <i>Standard Operating Procedure</i> (2008)

Fuente: Gifreu, A. (2013). p.54. *El documental interactivo como nuevo género audiovisual. Estudio de la aparición del nuevo género, aproximación a su definición y propuesta de taxonomía y de modelo de análisis a efectos de evaluación, y diseño y producción.*

[Anexo 2: Plantilla test.](#)

Plantilla test

1. ¿Qué es el Alzhéimer?

- a) Es un tipo de demencia que causa problemas en la memoria, el pensamiento y el comportamiento.**
- b) Es una enfermedad crónica y degenerativa del sistema nervioso que se caracteriza por falta de coordinación y rigidez muscular y temblores.**
- c) Es una enfermedad neuromuscular, de origen desconocido, en la que falla una parte concreta del sistema nervioso: las neuronas que dan la información a los músculos para que estos se muevan.**

RESPUESTA: El Alzhéimer es la causa más frecuente de demencia. Es una enfermedad que genera un deterioro cognitivo importante, caracterizado por la pérdida de memoria, alteraciones en el lenguaje, pérdida del sentido de la orientación y dificultades para la planificación de tareas o la resolución de problemas.

FUENTE: Fundación Pasqual Maragall

2. El tipo más habitual de demencia es el Alzhéimer, el cual representa...

- a) entre el 50% y el 80% de los casos.**
- b) entre el 50% y 60% de los casos.**
- c) entre 80% y el 90% de los casos.**

RESPUESTA: El tipo más habitual de demencia es la enfermedad de Alzhéimer, que representa entre el 50 y el 80% de los casos. Además, las más comunes son las demencias de tipo vascular y las provocadas por enfermedades neurológicas degenerativas, además del Alzhéimer, como la demencia con cuerpos de Lewy o la enfermedad de Huntington.

FUENTE: Fundación Pasqual Maragall

3. ¿A cuántas personas afecta la enfermedad del Alzhéimer en España?

- a) 1.200.000**

- b)** 800.000
- c)** 150.000

RESPUESTA: En nuestro país la cifra se eleva a más de 1.200.000 personas afectadas, aunque se estima que realmente padecen la enfermedad unas 4.800.000 personas entre quienes la padecen directamente y sus familiares cuidadores.

FUENTE: Confederación Española de Alzhéimer (**CEAFA**)

4. El principal factor de riesgo de padecer Alzhéimer es...

- a) La genética
- b) La edad**
- c) Antecedentes familiares

RESPUESTA: El mayor factor de riesgo para el Alzhéimer es el envejecimiento. La mayoría de las personas con la enfermedad tienen 65 años o más. Una de cada nueve personas en este grupo etario y cerca de un tercio de las personas mayores de 85 años tienen Alzhéimer.

FUENTE: Alzheimer's Association

5. Actualmente, ¿Existe un tratamiento que cure la enfermedad?

- a) No, pero sí se dispone de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que ralentizan la progresión de la enfermedad.**
- b) El tratamiento con fármacos es la única manera de curar la enfermedad, especialmente la denominada Memantina.**
- c) La estimulación cognitiva, el entrenamiento cognitivo y la rehabilitación cognitiva son las únicas terapias para curar la enfermedad.**

RESPUESTA: La enfermedad de Alzhéimer sí tiene tratamiento, aunque paliativo, no curativo. En la actualidad, lamentablemente, no contamos con ningún tratamiento efectivo que pueda modificar, detener o prevenir el avance neurobiológico de la enfermedad de Alzhéimer. Si bien existen tanto tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

FUENTE: Fundación Pasqual Maragall

6. El perfil del cuidador principal es...

- a) Mujer, esposa o hija del enfermo/a que supera la edad de 40 años.**
- b) Hombre, esposo o hijo del enfermo/a que supera la edad de 30 años.**
- c) Mujer, esposa o hija del enfermo/a que supera la edad de 70 años.**

RESPUESTA: Según el informe “El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro y propuestas de intervención”, elaborado por Fundación Sanitas y la Confederación Española de Alzhéimer (CEAFA), el perfil del cuidador de personas que viven con Alzhéimer es el de una mujer que atiende a su madre o padre afectado por la enfermedad, aunque cada vez es mayor el número de hombres que asume la condición de cuidador. Mayoritariamente, el perfil suele ser una mujer, esposa o hija del enfermo/a que supera la edad de 40 años.

FUENTE: Sanitas y Confederación Española de Alzhéimer (CEAFA) y Alzhéimer-online.org

7. ¿En qué consiste el “Síndrome del cuidador”?

- a) Es un trastorno que consiste en que el cuidador deja de recordar
- b) Es un trastorno que sufren los familiares que compiten por dar el mayor y mejor cuidado a la persona con Alzhéimer
- c) Es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico.**

RESPUESTA: El cuidador pasa por diversos procesos y etapas. En muchas ocasiones, se encarga en toda su plenitud a la persona con Alzhéimer, dejando a un lado su vida laboral, social y a ella misma. Por ello, hay momentos de agotamiento físico y psíquico ya que es un trabajo constante en el que no hay descanso.

FUENTE: NEURORHB y cuidador.org

8. ¿Cuáles son las fases por las que pasa el cuidador de una persona con Alzhéimer?

- a) Negación, búsqueda de información y aparición de sentimientos encontrados, reorganización y resolución.**
- b) Frustración, tristeza y aceptación.**
- c) Búsqueda de información y aparición de sentimientos, reorganización y resolución.**

RESPUESTA: El cuidador pasa por 4 fases. (1) Negación o falta de conciencia del problema evitando así hablando del deterioro de la persona, (2) búsqueda de información y aparición de sentimientos, (3) aceptación y reorganización de toda su vida para enfrentarse a una nueva realidad, y llevarla a cabo, es decir, (4) resolución.

FUENTE: cuidadores.unir.net

Anexo 3: Primer esbozo web.

The screenshot shows a web page with a large white rectangular area for content. In the top right corner of this area, the word "VÍDEO" is displayed. In the bottom right corner of the white area, there is a small dark rectangular button with the text "SALTAR INTRODUCCIÓN". To the left of the main content area, there is a smaller dark rectangular box containing the text "MENTE EN BLANCO". Below this box, there is a large amount of illegible, distorted text that appears to be a corrupted or heavily processed version of the word "MENTE EN BLANCO". At the very bottom left of the page, there is a small, faint watermark-like text that reads "Presentación del documento".

MENTE EN BLANCO

¿Estás informado?
PONTE A PRUEBA

HISTORIA 1	HISTORIA 2	HISTORIA 3	HISTORIA 4	¿Y tú? Comparte tu historia
------------	------------	------------	------------	--------------------------------

◀ ▶

▼

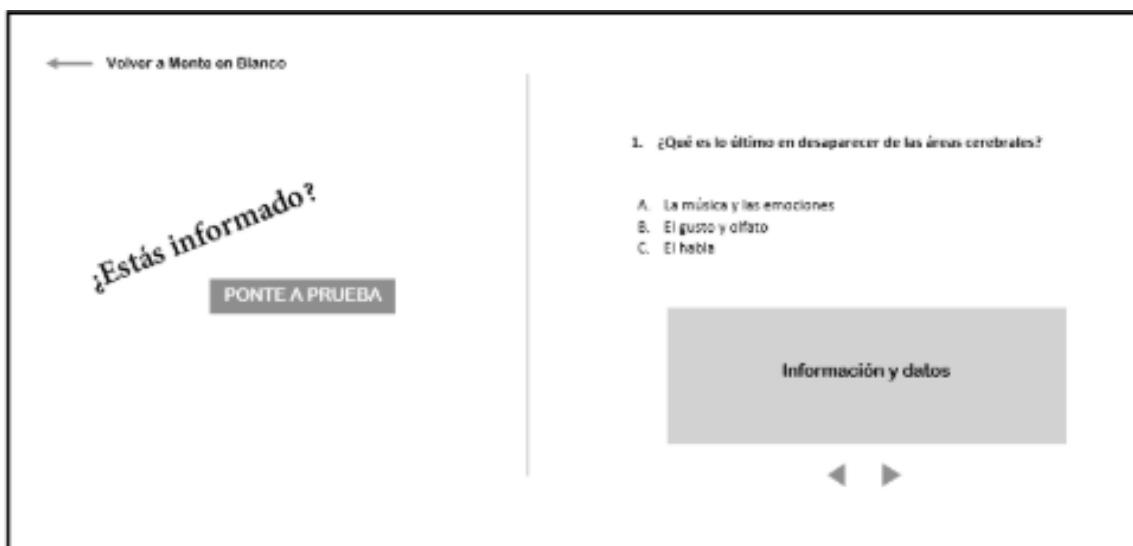
VIVO CON ALZHEIMER

VIVO CON ALZHEIMER

```
sakdfjnokjdfnajdnfjdabhbjsbjfajsbfajsafbdbabfdjhbgajlbfjaldfhaksfjwoekapwdka posdilcsmfckdnvjaehfsakdfjnokjdfnajdnfjdabhbjsbjfajsbfajsafbdbafdfhbgajlbfjaldfhaksfjwoekapwdka posdilcsmfckdnvjaehfsakdfjnokjdfnajdnfjdabhbjsbjfajsbfajsafbdbafdfhbgajlbfjaldfhaksfjwoekapwdka posdilcsmfckdnvjaehfsakdfjnokjdfnajdnfjdabhbjsbjfa sdbfbdhbabfdjhbgajlbfjaldfhaksfjwoekapwdka posdilcsmfckdnvjaehfsakdfjnokjdfnajdnfjdabhbjsbjfa sdbfbsdfbdhbabfdjhbgajlbfjaldfhaksfjwoekapwdka posdilcsmfckdnvjaehfsakdfjnokjdfnajdnfjdabhbjsbjfa
```

VÍDEO

SALTAR INTRODUCCIÓN



Fuente: Elaboración propia.

Anexo 4: Guion técnico vídeo introducción.

VÍDEO INTRODUCCIÓN				
Duración	Minutos acumulados	Imagen	Plano	Sonido
00'03"	00'03"	Seguimiento de un recorrido en un mapa.	Plano Detalle	Música de fondo
00'04"	00'07""	Alguien escribe en un diario.	Plano Detalle	Música de fondo
00'04"	00'11"	Reloj antiguo dando vueltas.	Plano Detalle	Música de fondo
00'03"	00'15"	Pasan las páginas de un libro.	Plano Detalle	Música de fondo
00'03"	00'18"	Fotografía antigua ancianos.	Plano Detalle	Música de fondo
00'02"	00'20"	Ancianos sentados en unas butacas de un comedor mientras ella hace ganchillo, al lado de la cuidadora profesional.	Plano General	Música de fondo
00'03"	00'23"	Rostro de una anciana mientras hace ganchillo.	Primer Plano	Música de fondo

00'04"	00'27"	Álbum de fotos abierto.	Primerísimo Primer Plano	Música de fondo
00'04"	00'31"	Rostro de un anciano de perfil.	Primerísimo Primer Plano	Música de fondo
00'05"	00'36"	La misma anciana haciendo ganchillo en una butaca junto a dos mujeres.	Plano Americano	Música de fondo
00'10"	00'46"	El mismo reloj antiguo gira más lento que antes y se va desvaneciendo.	Plano Detalle	Música de fondo
00'10"	00'56"	Fundido a negro.	-	Música de fondo

Anexo 5: Plantilla preguntas entrevistas cuidadores.

Plantilla entrevista cuidadores

1. Presentación: Nombre del cuidador / Nombre de la persona a la que cuida
2. ¿Cuánto tiempo hace que cuidas a una persona con Alzheimer?
3. ¿Cuándo y cómo le detectaron la enfermedad?
4. ¿Cómo recuerdas los primeros momentos?
5. ¿Qué emociones aparecen en el proceso? ¿Cómo las gestionas?
6. ¿Actualmente vive en casa o en una residencia?
7. ¿Qué es lo primero que hay que tener claro cuando alguien decide ser el cuidador de un enfermo de Alzheimer?
8. ¿Cómo es eso de ejercer la labor de cuidadora por partida doble (al enfermo y a ti misma)?
9. ¿Te has sentido sola en tu labor de cuidadora?
10. ¿Te has formado como cuidadora?
11. ¿Cómo ha cambiado tu vida?
12. El cuidador prácticamente deja de lado gran parte de su vida ¿A usted le pasó?
¿Es posible equilibrar el cuidado de un familiar con la vida personal?

13. ¿Crees que hay una falta de formación a nivel universal sobre las demencias que afectan a las personas mayores?
14. ¿Recibes algún tipo de ayuda económica?
15. ¿Cree que ha dejado de cuidarse/prestarse atención a sí misma o dejó de hacerlo en algún momento desde que cuida a su familiar?
16. ¿Qué consejo le darías a una persona que se encuentra en esta situación?
17. ¿Cuál es tu lema de vida después de lo sucedido? ¿Es distinto a antes?

Plantilla entrevista a Vera Noguera

1. Presentación: Nombre y profesión.
2. ¿Por qué crees que es importante que un cuidador acuda al psicólogo?
3. ¿Algunas personas reniegan de ayuda?
4. ¿Cómo es el primer encuentro con un cuidador en las entrevistas de soporte?
5. ¿Cuáles son las dudas principales que se plantean los familiares de las personas con Alzhéimer?
6. ¿Los cuidadores que acuden a ti son tímidos/precavidos a la hora de expresar sus sentimientos o lo hacen libremente?
7. ¿Qué diferencia ves entre los cuidadores que tienen un familiar enfermo ingresado en una residencia/clínica y los que viven en casa?
8. ¿Cómo es el perfil de cuidador? (Edad, sexo...)
9. ¿Qué diferentes actitudes optan? (Perfiles de actitudes)
10. ¿Crees que, al igual que el enfermo de Alzhéimer, el cuidador también pasa por diversas fases “anímicas” a lo largo de la enfermedad?
11. ¿Como es la evolución del comportamiento del cuidador a medida que avanza la enfermedad?
12. ¿Qué es lo que más le consuela a un familiar que siente que está perdiendo a alguien?
13. ¿Cómo debe afrontar un cuidador cuando su familiar enfermo fallece?
14. Explícanos tu función en los grupos de ayuda mutua.
15. ¿Cómo se desenvuelven los cuidadores al estar en contacto con otros?

16. Además, ¿También asisten a ti personas profesionales que cuiden de personas con Alzhéimer y no son parte de la familia? ¿Crees que también necesitan un apoyo?
17. ¿Has tratado con personas con Alzhéimer que acuden porque son conscientes de que padecen la enfermedad?
18. ¿Qué ejercicios específicos consideras que son los más apropiados para intentar frenar el deterioro cognitivo?
19. Puedes contarnos alguna anécdota que te haya impactado.
20. ¿En qué medida te llega a afectar la situación por la que pasan ellos?
21. ¿Te has encontrado en conflicto con algún cuidador por su actitud o porque no hayan aceptado tus consejos u opiniones? / ¿Es normal ese comportamiento? / ¿Cómo debes actuar?
22. ¿Qué recomendaciones generales propones a los cuidadores de personas enfermas?

Anexo 6: Transcripción entrevistas cuidadores.

Entrevista a Maite

Vídeo 1:

¿Cuál es tu nombre y cuánto tiempo llevas cuidando a tu marido?

00'04": Soy Maite y llevo seis años cuidando de mi esposo.

¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad a tu marido?

00'14": En un viaje observamos que repetía en ocasiones durante el trayecto del viaje si mi padre había fallecido. Yo viajaba con mi hijo y mi esposo. Nos llamó la pregunta porque bueno sabía perfectamente que mi padre estaba fallecido hacía años pero que en casa se habla de él como fallecido. Y fue una pregunta, dijéramos la que nos llamó la atención. Y ahí hicimos pensamiento de que algo estaba pasando. Estábamos en Lorca, Murcia y le iban a hacer una prueba en el hospital, acabó la prueba, y al día siguiente yo ya me dirigí al ambulatorio para comentarlo con el médico de cabecera. Allí nos dijeron una analítica, que observáramos algún otro detalle y que se le pediría una resonancia magnética craneal. El diagnóstico final era que había un deterioro cognitivo por exceso consumo de alcohol lo que había producido una pérdida de memoria reciente. Sea eso, un inicio de demencia, sin ser Alzhéimer, solo una demencia con la pérdida de memoria reciente.

¿Cómo te comunicaron esta noticia?

01'44': Pues de una forma muy natural, en el sentido de que, este señor tiene un diagnóstico donde hay una pérdida de memoria que es la reciente y que esto puede ir continuando y desarrollando una demencia de otro tipo donde ya se tendría que calificar en qué grado, puede estar dependiendo de la evolución que él pudiera ir haciendo.

¿Os impactó la noticia?

02'16": No nos chocó porque como ya veíamos que repetidamente él tenía alguna laguna o no se acordaba de lo de hace diez minutos, pues vas entendiendo que aquí pasa algo, con la memoria reciente pasa algo. Porque él hablando con nosotros era

siempre hablar de lo pasado y a más de una manera totalmente, recordando palabras, caras, sitios, todo muy completo, donde fallaba era en lo del día a día, en lo de hace diez minutos, en lo de esta mañana, en lo de una llamada de teléfono, no recuerdo que me ha dicho, creo que era tal persona, pero no recuerdo que me ha dicho.

¿Cómo ha evolucionado la enfermedad?

03'01": Muy lentamente, se podría decir que muy lineal, muy mantenido, no ha habido picos que hayan preocupado de que esto está evolucionando. Hay que hacer más seguimiento. En este momento el proceso es muy lineal y afortunadamente se lleva bastante bien. Focalizado en el tema de la memoria que pierde de lo típico, de diez minutos, de un día, de antes de ayer no sabe si fue al médico. Recuerda que sí, salió de casa, pero no sabe dónde fue ni para qué fue. O sea, lo reciente.

¿Qué es lo que más temes de esta enfermedad?

4'06": Tengo mucho miedo cuando llegue ese día de porqué estás aquí, quién eres... sí. Este es el momento que... (bueno ya me emociono). Sí, será un momento muy duro.

¿Eres su única cuidadora o hay alguien más que te ayude con esa labor?

4'23": Lo cuido yo sola, sí. La familia está pendiente, mi hijo también pero realmente en la casa estoy

yo sola con él. Sí, soy yo.

¿Cómo es ahora vuestra rutina?

04'35": Pues bastante amena porque él tiene un carácter que lo conserva lo mantiene, y como está tan entero en todos los sentidos el día a día es bastante llevadero. bastante llevadero. Me influye el hecho de que tuve que dejar de trabajar, esto lo lleve muy mal, quizá fue lo peor del principio de estar cuidándolo, fue lo peor que llevé, el tener que dejar de trabajar. Entonces todavía, han pasado los seis años y todavía me siento ahí pues un poquito frustrada de he perdido mi actividad laboral, mi independencia económica, y bueno, la relación con amistades, bajar a Barcelona... Todo esto, si me pasa factura, emocionalmente me pasa factura.

¿Cómo te distraes?

05'24": Pero bueno, otras cosas que también hago es venir a la casa de cultura, aprovecho cualquier actividad, cualquier taller, una charla, cualquier cosa que a mí me sirva pues para salir de casa y entretenerte una horita, dos horas como mucho, porque no puedo faltar mucho más. Esto también me sirve también para llenar mi día a día.

¿Qué hace tu marido cuando vienes a la Casa de la Cultura?

06'17": Se queda en casa, yo le dejo una nota donde estoy con el teléfono, si cualquier cosa llámame. Siempre le doy esa tranquilidad, estoy en tal sitio llámame, no importa. Aunque sea para preguntarme cualquier cosa., tú tranquilo, tú me llamas. Y el sí, sí, en este sentido también a mí me da cierta libertad de poder hacer alguna cosita , sin tener la preocupación de se irá, saldrá a la calle, se despistará, sabrá volver, en este sentido por ahora vengo con seguridad, vengo tranquila, aquí o donde sea vaya.

¿En qué fase de la enfermedad se encuentra tu marido?

07'05": En el caso de Juan no hay diagnosticada ni tan siquiera la primera fase, porque es una pérdida de memoria reciente, pero que no tiene evolución o no se aprecia una evolución notable. Entonces no tiene diagnosticada ni tan siquiera la primera fase, o sea no hemos llegado todavía. Se hizo un informe médico, como os he dicho antes (nada)

¿Qué edad tiene ahora tu marido?

07'51": Cuando detectamos la pérdida de memoria reciente él tenía 63 años, ahora tiene 69.

¿Cómo llevas la enfermedad?

08'07": En este momento bastante bien, porque ya tengo como muy asumido de que mi día a día lo tengo que concentrar, sin ser obsesivo tampoco, es decir, me voy repartiendo, energías, emociones, tiempos y tal. Ahora con resignación y asumiendo con bastante tranquilidad, y emocionalmente lo llevo bastante bien, me siento bastante

fuerte. Pero los dos primeros años fueron muy duros. Emocionalmente fueron muy duros

¿Te ha costado acostumbrarte?

08'47": A mí me ha costado dos años, hay a quien le cuesta más a quien le cuesta menos pues porque está mucho más preparado, porque tiene más conocimiento de este tipo de enfermedad pues porque se mueve en medicina o lo que sea, pero para cualquier persona, para cualquier miembro de la familia es muy duro los primeros, al menos los dos primeros años son muy duros porque como tampoco sabes qué evolución va a tener que proceso va a haber esto te crea mucha preocupación, muchas dudas. Como: ¿esto lo voy a poder resolver? ¿Qué ayudas voy a tener? Entonces, muchos temores sobre todo muchos temores.

¿Te cuesta pedir ayuda a la familia?

09'41": No, no me he visto tampoco en esta situación. Pero si sé por otras personas que cuesta mucho delegar en los demás, y esto es algo que tenemos que cambiarlo. Esta forma de pensar la tenemos que cambiar. Sí que tenemos que delegar en los demás, es que es muy importante delegar en los demás- Y bajo mi punto de vista delegar un poco más en los hijos un poquito para así de alguna forma explicarles, porque también se tienen que implicar. Es una forma también para que se den cuenta de que es lo que hay y que lo vayan asumiendo, que también necesitarán seguramente de su tiempo, pero hace falta tener esa predisposición a, oye si tengo que delegar pues deleo, si tengo que pedir pido que no pasa nada. Pero no, solemos ser el cuidador, el cuidador familiar acostumbra a que ya lo haré yo, ya voy haciendo. No pasa nada, no molesto, no interrumpo en sus vidas. No, hemos de tener la capacidad de delegar que no pasa nada. Y también es bueno, en el núcleo familiar también es bueno que los demás también se impliquen un poquito y colaboren. Y sobre todo en la relación de los hijos con los padres, que sí, que se tienen que implicar, que es necesario que se implique. Y si lo has de provocar un poquito o pedirlo, pues se provoca o se pide. Y creo que es algo que normalmente no se suele hacer, prácticamente todo el mundo caemos en el mismo error.

¿Cuál es tu vía de escape?

11'43": Intento venir aquí a la casa de cultura que hacen bastantes actividades, también gratuitos que esto también pues favorece un poco para la economía de muchas familias. A mí me llena muchísimo poder bajar a Barcelona y poder estar con mis sobrinas mi hermana ir a ver a mi hermano que está en Martorell en un piso tutelado, porque no sé qué. El hecho de que yo me pueda desplazar y poderme relacionar con mi familia a mí esto me satisface mucho y es algo que intento hacer siempre que puedo.

¿Acudes al psicólogo?

12'27": Con vera, los dos primeros años teníamos visitas un tanto regulares, pero ahora ya han sido visitas puntuales. Y sí que tenemos con la psicóloga con vera las visitas quincenales, cada dos jueves, pues nos reunimos familias, cuidadores que estamos con personas con demencias, Alzhéimer. hay varias enfermedades, no solamente Alzhéimer, también hay otras que con vera se hablan y se tratan.

¿Cómo es la labor de esa asociación?

13'12: La casa de cultura más que nada lo que hace es que deja las aulas para que la asociación AFA pueda trabajar con estos cuidadores. La entidad AFA es la que realmente hace todo el trabajo de o bien de charlas, o bien de formación, asesoramiento, acogida en un principio que es muy importante poder acudir a una entidad donde hay unos profesionales que tienen conocimiento de lo que puede ser los inicios de demencia. Y que aquí te dan una primera información y un primer apoyo, y a partir de aquí AFA dispone de varias cosas para que las personas se sientan acogidas y cuidadas.

¿Cómo te sentiste?

14'44": En este sentido, desinformación. Te sientes desinformado total. Como comentábamos antes, y con muchos miedos, muchos temores. Y con el paso del tiempo uno ya va haciendo su rodaje , va aprendiendo, porque se aprenden muchas cosas en todos los sentidos. Desde el cuidado de la persona, como cambia un día a otro, los recursos que puedes utilizar el que usas hoy mañana no te sirve, tienes que

utilizar otro recurso, emocionalmente también, no puedes dejarte llevar ni por las emociones ni el sentimiento. Porque tienes el día a día, y además un día a día que es largo, y estas con la persona que te está viendo todo el día desde que te levantas hasta que te acuestas, muy diferente cuando se trata de un trabajador que viene a casa y cuida de esa persona. Pero cuando eres el familiar, claro, cambia mucho la relación con este enfermo.

¿Cómo te sentiste emocionalmente?

16'08": Cuando es tu padre o tu madre, a cuando es tu esposo, emocionalmente es muy diferente. Y lo encajas de otra manera, porque cuando son tus padres, el hecho de que pueda darse este tipo de enfermedad, cual sea de demencia, como que es ley de vida, se hacen mayores y tal, y mentalmente van perdiendo sus capacidades. Lo asumes como que ya por la edad, un poco, pues si toca o toca, pero cuando es tu esposo, y con una edad de 63 años, cuesta mucho entenderlo.

¿Qué consejo le darías a una persona que comienza a pasar una situación semejante a la tuya?

17'18": Para personas que cuidan es importante que tengan en cuenta que a veces quieres dar, quieres acercarte a ellos, o quieres darles un beso, pues porque te sale darle un beso, porque necesitas dar cariño para que ellos estén contentos queridos... y lo rechazan. Es curioso, sorprende, pero que se da. Entonces no hay que frustrarse, no hay que sentirse mal. Y si te niegan el hecho de que te acerques o te preguntan y porque me das un beso o porque ahora. No pasa nada. Siempre hay que intentar no crearles inquietud o hacerles pensar algo que les va a producir estar a ellos incómodos. Siempre la expresión No pasa nada tranquilo, o tranquila es una expresión que se tienen que utilizar en muchas ocasiones para que ellos no se inquieten, porque la inquietud, el nerviosismo les desequilibra muchísimo. Y si, efectivamente tú te sientes como frustrada pero bueno, otra asimilación que tenemos que hacer es esto lo hace la enfermedad, no lo tengamos en cuenta. La enfermedad lo lleva, lleva muchas cosas, las respuestas, lleva sus emociones, los rechazos, sus nerviosismos, entonces tú no te puedes enfrentar. No puedes hacer lucha diaria contra todo lo

negativo que ellos te pueden manifestar o expresar, porque es su enfermedad. No tienen culpa.

Vídeo 2:

¿Ha cambiado mucho el carácter de tu marido a raíz de la enfermedad?

00'19": Sí. Muchas veces piensas, vale es la enfermedad, pero porque... ¿Qué hace esta enfermedad que transforma tanto a la persona? Cuando esta persona antes no era así y ahora es así, cuando antes esta persona era super activa y ahora no es nada activa, cuando antes esta persona era super hospitalaria y ahora rechaza que venga una amistad a casa. Esas contradicciones de cómo era esa persona antes y en que se está volviendo, no se acaba de entender. Te da pena y a ti como que te carcome por dentro porque intentas siempre dar lo mejor de ti, hacerlo lo mejor posible con todo el cariño del mundo y te sientes muy frustrada porque no entiendes la respuesta. Pero si, es la enfermedad. No se puede buscar otro motivo, es la enfermedad y lo tienes que aceptar. Y sobre todo siempre pensar, por encima de todo está la dignidad de esta persona, este como este, se ponga como se ponga, con lo cual yo no puedo luchar contra eso. Poniéndome yo mal, agresiva, nerviosa, pues no, hay que verlo desde otro punto de vista. Y en muchos momentos solamente el hecho de que salgas del sitio que estás con la persona, dos minutos te sales y vuelves a cambiado totalmente. Esto... es bueno por el tema que es bueno por el tema de que se olvidan lo que ha pasado hace dos minutos, pero tú te quedas hecha polvo. Pero lo tienes que remontar también, es decir, estos dos minutos que me voy son los que me van a ayudar para volver otra vez. recuperarme. Tiene que ser muy rápido, pero tiene que ser así.

¿Has pasado por distintas fases, al igual que los enfermos de Alzheimer suelen pasar por diversas?

02'41": Sí. Por ejemplo, mi primera fase fue él no me puedo creer lo que está pasando, porque a yo, porque a mí. Esto también te lo cuestionas muchas veces, ante cualquier enfermedad, sea un problema de demencia, un cáncer, cualquier cosa. Siempre piensas ante una adversidad porque a mí. En este sentido, la primera fase fue esta. Emocionalmente, pues las renuncias que tuve que hacer también, esto me creaba

sentirme muy sola y ya posteriormente cuando ya ves de que es cuestión de que el tiempo va a ir pasando, vamos a ver lo que va pasando, sin anteponer nada, sino vamos a ir viviendo y vamos a ir haciendo según vaya pasando el día y empiezas a remontar. Bueno, ves que van pasando los días, que esto de momento en mi caso está mantenido, pero que puede ir haciendo pequeños picos en donde todo va a ir cambiando un poco a lo que emocionalmente tienes que irte como reforzando. Igual que cuando tienes a una persona en un estado que está muy enfermito y que dices bueno en cualquier momento a esta persona la pierdo, estoy haciendo el duelo durante el tiempo que estas con ella. Pues aquí es cómo hacer un duelo, ir haciendo un duelo día a día, sabes que te va a venir una adversidad, te va a venir otra, van a ir pasando tiempo, fases que yo en mi caso, se podría decir tres fases por las que yo he pasado en este momento emocionalmente estoy bastante bien

¿Hay alguna cosa en concreto que te haya sorprendido más?

04'45": Nunca me ha preguntado por qué estás conmigo, por qué no has ido a trabajar, cuando yo siempre ha sido trabajar desde las 8 de la mañana hasta las 9 de la noche. Nunca me ha hecho esta pregunta él. No sé cómo lo debe, no me expresa. Me expresa que está bien, que está contento, que estoy en casa, que salgo que entro que voy a comprar... Pero no manifiestan como que me está pasando, tu siempre conmigo porque, yo puedo estar solo... Curioso, no extraña nada, lo está viendo normal. Yo tampoco entro en la pregunta, no lo hablamos porque creo que, si él está bien así, porque tengo yo hacerle que piense o que se sienta ... O sea que estás conmigo porque estoy enfermo, porque estoy mal. No sé qué me pasa cuando pienso y no me acuerdo de las cosas. Bueno no te preocupes Juan, tienes cierta dificultad con la memoria, pero no te preocupes. Cualquier cosita yo estoy ahí, y ya está. Que se olvida de las cosas, consciente no es, aunque de forma puntual me diga quiero pensar y no me acuerdo

¿Qué hay que tener en cuenta a la hora de cuidar a un enfermo?

08'41": Si que es muy importante, en el cuidador, incluso en el cuidador profesional el mínimo gesto. Que ellos noten que estás ahí a su lado, que le cojas el brazo para

caminar, que le ayudes a ponerse la ropa y le dices que esta guapo, que está bien. Son detalles que les llega.

¿Te ha costado ir al psicólogo?

09'21": La primera charla con Vera, no tuve ninguna dificultad en ningún momento, tuve varias charlas. Luego posteriormente también acudió mi hijo, también hubo una charla y aquí la actitud que tuvo David conmigo fue muy positiva. Reconozco que las charlas con vera fueron fundamentales. Cuando a mí se me plantea las charlas quincenales le digo a Vera que no voy a poder asistir, que no voy a ir, me dijo que lo intentara, poder participar, poder estar en grupo, y que tan importante era para el grupo como para mí y que hiciera un intento. Y la verdad me alegro muchísimo de que Vera, me lo hiciera ver de esta manera. Participa tú y participa con los demás. Fue muy importante, para mí fue muy importante, pero era un paso que yo no quería dar. Me negaba rotundamente. Y no, afortunadamente tengo que decir que fue un paso muy importante, muy bueno, muy positivo, muy aportador. Y, incluso a nivel afectivo porque te das cuenta de la calidad humana que también tienen otras personas . Tu das, pero también los demás dan. También son capaces de dar. Y el recibir mutuamente muy importante. Y normalmente pues el cuidador es muy consciente por donde estas tu pasando o viviendo el momento, ellos también lo están pasando mal y viviendo sus momentos y compartido, compartirlo y compartido es muy bueno y muy positivo.

¿Has acudido alguna vez a AFA VO con tu marido?

11'26": Yo hice un intento, pero fue bastante negativo. El no aceptaba ir a los talleres de cruz roja, y sopesando lo que le producía el hecho el tener que ir a la visita con la señorita de allí de cruz roja, que se puso tan nervioso tan negativo, que no. Poco menos que casi hay un enfado entre él y yo. Mi hijo hablo conmigo y acordamos que mejor que él tuviera una vida tranquila, serena, una vida de afectividad en casa, antes de intentar llevarlo a un sitio donde él se negaba rotundamente a ir. No hace talleres, pero el si en casa hace sudokus, jugamos a juegos de mesa, donde él tiene que pensar, tiene que estudiar la partida. La lectura la ha dejado, esto también es una parte que la pierden enseguida las personas con demencia, la capacidad de leer, y la

capacidad de razonar lo que están leyendo la pierden enseguida. Y en el caso de él la perdió enseguida. Un año o así estuvo leyendo el periódico y a partir de un año me dijo no me compres el periódico porque es que leo y acabo no entendiendo lo que leo. Se dio cuenta y prefirió que no le comprará la prensa.

¿Dónde le dices a tu marido que estás cuando vas a AFA VO?

14'25": Él sabe que vengo a la casa de cultura donde hay actividades, hay charlas y tal y donde yo vengo a pasar un ratito. Ah pues muy bien, vale tranquila ya te puedes ir tranquila. Si, nono no pone rechazo. Pero yo no digo que vengo como persona cuidadora de enfermo con Alzhéimer o demencia. Nono, este término no lo utilizo. Le digo que vengo a la casa de cultura pues porque hay actividades y bueno yo lo paso bien, me entretengo, lo disfruto, y él lo ve perfecto.

¿Qué piensas ahora?

15'03": Qué suerte tenemos por el momento. pero qué bueno, igualmente también nos tenemos que ir preparando un poquito para lo que pueda venir. Pero con todo y con ello, así y todo, no perder la capacidad de seguir cuidando, seguirle queriendo y que el día a día que compartes con él pues que mira sea un día de satisfacción. Independientemente de que en muchos casos cuando ya la enfermedad está un poquito avanzada sobre todo en la segunda fase, pues bueno te das cuenta de cuántas cosas haces pero que no se está enterando de nada. No reconoce nada, bueno no pasa nada, pero hay que seguir en esa línea, en esa dedicación hacia el enfermo.

¿Sientes que es desgastante?

16'01": Mu muy muy desgastante, sí. Hay muchos momentos que dices estoy cansada, no puedo más. Y entonces hay que pedir ayuda, y hay que liberarse un poco de carga física y emocional, porque las dos son influyentes. Y aquí es muy importante poder delegar y decir, pues esta tarde o este fin de semana que venga un día el hijo y otro día que venga una hermana y yo poderme distraer o simplemente no estar en casa. Marcharme a casa de mi hermana, dormir una noche allá, es decir, romper un

poco con esa monotonía del día a día, porque en muchos casos son años. Yo llevo seis, pero hay personas que llevan 10, 15 y 20 años.

¿Has pensado llevarlo a una residencia?

16'55": Pues por el momento no, porque no lo veo necesario porque yo físicamente puedo y a nivel anímico también me encuentro bien, me encuentro fuerte. Pero si hace falta habrá que hacerlo. El problema es lo que comentábamos antes, el tema económico que muchas familias en este sentido se ven muy agravadas. Y aunque quieran o no necesiten no pueden hacerlo, porque si la administración no ayuda o rechaza peticiones pues..., Que, por otro lado, habría que hacer un llamamiento a la administración en el sentido de que, de cuanto servimos el cuidador familiar de cara a un gasto a la administración. Es una cuantía muy elevada, la que la administración no tiene que aportar. Entonces compensar, en aquellas familias que, si lo necesitan, con más o menos medios económicos, pero si lo necesitan. Compensarlo con aquellas que estamos entregados y dando cada día, cada día cada día, esto la administración no es reconocedora.

¿Has acudido alguna vez a cursillos de formación para el cuidado?

18'17": Aquí, en la casa de cultura cada año hacen un cursillo. Dura tres meses, está muy bien, es un curso bastante completo, vienen varios profesionales de psicología, de asistente social y también, incluso nutricionista y como cuidadoras de residencia. Señoritas que están en residencia cuidando a personas. Lo que más destacan ellas es la hora de manipularlos en las transferencias, para moverlos, para la hora de comer, el acostarlos, los cambios posturales y tal. Esto es lo que nos enseñan estas señoritas que vienen de las residencias.

Vídeo 3:

¿Qué es lo primero que ha olvidado?

00'00": Del aprendizaje suyo, de su vida, durante el transcurso de su vida, lo último aprendido es lo primero que van también perdiendo, olvidando. Mi esposo, por ejemplo, lo manejaba muy bien y cuando nos volvimos de Lorca para acá al cabo de un par de meses el ratón ya no lo sabía utilizar y escribir un texto ya no podía, él me

pedía el ordenador y no podía hacerlo. Esto sí que le causaba un poco de malestar, entonces ya a la cuarta vez que vio que no podía con el ratón y el teclado me dijo guarda el ordenador que yo lo que escriba lo haré a mano.

¿Qué has hecho después de que él reniegue de esos objetos?

00'55": Yo pues, ni guardé el ordenador ni nada porque pensé tampoco hay que ser tan radicales. Pues a lo mejor hoy no ha podido, otro día no ha podido, pero en cualquier otro momento se pone y lo puede manejar. El ordenador estuvo encima de la mesa de ahí donde él está sentado en el sofá, pues ahí montones de meses, pero no, no comentaba nada, simplemente fue un día que dijo guarda el ordenador porque no lo puedo utilizar y lo dijo con rabia, enfadado, no lo podía utilizar. Pero bueno, forma parte.

¿Qué consejo le darías a una persona que va a pasar por una situación similar a la tuya?

01'58": Mi consejo primero sería mucha paciencia, tolerancia y mucho cariño. Todo lo que hagas con agrado y según van pasando las fases nunca olvidarte de la dignidad de esa persona, nunca. Es tan digna como cualquier otra y se merece todo, se merece todo.

¿Qué es lo primero que sentiste al ser consciente de lo que le pasaba a tu marido?

02'39": En un principio desilusión de tú te haces una idea de cómo llevas tu vida, lo que puedes hacer, conseguir a nivel de logros en tu ámbito profesional o en tu ámbito social, ahí te sientes frustrada. Frustrada y desilusionada. En mi caso fue más la desilusión que me produjo más que frustración, fue desilusión. Luego ya frustración, pero en un principio desilusión. Sentí mucha desilusión de la vida y tienes que entender que estás vivo, la vida sigue y no podemos vivir siempre bajo la pena, la tristeza, la angustia, pues no. Oye, hay que día a día poner un poquito de ilusión y de alegría. Pues claro que sí, porque no. Pues sí, porque durante el día hay muchos momentos. Pues bueno, sin conseguir grandes cosas y sin hacer grandes cosas, pero pequeñas cositas porque no, pues si en esas pequeñas cositas poner ilusión y poner

un poquito de alegría porque es que es lo que te mueve también, sino esto es lo que decíamos antes te va comiendo y al final te debilitas física y psíquicamente. Pues no, no nos debemos dejar llevar hasta ahí, al contrario, no, salir de ahí y el día a día y momentitos pequeños. Cortitos es igual pero intensos. Ponerle la máxima ilusión y el máximo cariño.

¿Cuál es tu lema de vida?

04'25": Mi lema de vida ahora mismo es pienso en hoy, voy a hacer todo lo que pueda, voy a aprender todo lo que pueda de hoy y mañana ya veré cómo está él y como estoy hoy. Me voy manteniendo con, hoy ya vamos pasando el día, y mañana ya veremos. Y lo voy consiguiendo que ya es importante.

Entrevista Irene

Irene 1

¿Cuál es tu nombre, el de tu madre y cuánto tiempo hace que la cuidas?

02'00": Me llamo Irene, mi madre se llama Juanita y llevo 3 año cuidándola. En el mes de junio hará 4 años ya.

¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad?

0'34": Le diagnosticaron la enfermedad a raíz de una caída que tuvo hace 4 años o un poquito más. Se rompió la cadera y a raíz de ahí y ver que tenía reacciones no muy normales, vieron que tenía la enfermedad.

¿La enfermedad ha sido progresiva o más bien de golpe?

01'00": Fueron unas reacciones, poco a poco, no era una cosa muy visible, pero cuando tú conoces a una persona ves que hay pequeñas cosas que no funcionan: olvidos, no se acuerda a veces de las palabras o está un poco despistada, pero que a lo mejor para otra persona pasa desapercibido, pero para ti que eres una persona muy cercana, te das cuenta de que hay algo que no va bien.

¿Quién se dio cuenta de esos signos, vosotros o los médicos?

01'38": Nos dimos cuenta, primero de todo, desde el ámbito familiar, y después a medida que iba pasando el tiempo, los médicos también vieron, cuando nosotros se lo comentaron, que era cierto de que había signos de que tuviera la Alzhéimer, la enfermedad.

¿Dónde vive actualmente, en casa o en residencia?

01'57": Actualmente vive en casa con nosotros. Nosotros somos sus cuidadores, mi hermano y yo, somos sus cuidadores habituales. Hemos decidido toda la familia que queremos que ella esté, el máximo tiempo posible y siempre que sea posible para su bienestar, cuidando nosotros. Entonces, hemos tomado la decisión de irnos, mis hijos, mi marido y yo a vivir con ella para poder estar las 24 horas cuidándola nosotros para que esté lo más cómoda y lo mejor cuidada posible y que También intentaremos que haya una persona por las noches para un poco de descarga familiar y, bueno, nuestra idea de marcharnos allí es eso, de que ella esté lo mejor cuidada posible y que la familia sufra entre comillas menos el hecho de tener que estar para arriba y para abajo porque, al no vivir en la misma casa y trabajar fuera de casa también, es muy complicado y es más fácil si el núcleo familiar y la persona que tiene la enfermedad, esté contigo. Entonces nosotros hemos decidido, sí, hacerlo así.

¿Qué crees que hay que tener en cuenta a la hora de cuidar a un enfermo que vive con Alzhéimer?

03'33"": Lo primero que hay que tener en cuenta es que es muy duro, es muy difícil entender a veces porque las personas tienen esas reacciones y dejan de ser, a largo plazo, la persona que tú has conocido siempre, y a tener unas reacciones que, incluso, si no te informas y no te explican un poco sobre la enfermedad, piensas, incluso, que lo hacen a posta. Yo conozco personas que han estado cuidando personas enfermas que decían: parece que lo hace a posta, escondía las cosas o luego me decía que no sabía dónde estaban y pobres, no es así, es que ellos no son conscientes de dónde dejan una cosa, o de que te han preguntado 5 veces por un familiar o de si hay comida... y es muy duro, lo primero que hay que saber es que es una enfermedad muy dura para el cuidador.

Como cuidadora, ¿Estás informada con respecto a la enfermedad?

04'36": yo me informé, lo primero que hice cuando nos dijeron que era la enfermedad fue intentar hablar con una especialista en el tema, en este caso con una psicóloga, que estaba especializada en atender a los familiares y cuidadores. Y me explicó super bien todo el proceso de la enfermedad y lo que me dijo, que me quedó muy claro, fue, que es como la película de Benjamin Button, que va al revés, o sea, la persona va dejando de saber hacer las cosas más básicas. Pero me dijo una cosa que creo que es muy importante y es que lo que nunca pierde una persona que tiene esta enfermedad es el cariño: cuando tú la tocas, aunque creas que ya no es consciente de nada, el hecho de que una persona cercana a ella las toque, ellos lo saben. Por eso muchas veces cuando están nerviosos, alterados, cuando alguien muy cercano los acaricia o los toca, se calman porque es lo último que pierde una persona. Bueno, que no lo pierden nunca me dijeron.

¿Cómo te sentiste al principio de la enfermedad?

05'49': Los primeros momentos fueron muy duros, sí, fueron muy duros, porque te das cuenta de que dejas de ser cuidada porque, aunque seas una persona mayor, tus padres son siempre tus referentes, como en este caso mi madre. Miedo. Tienes miedo a no hacerlo bien, a tener que ser tú la cuidadora de ella. Pero bueno, eso dura muy poco tiempo porque como lo que te pide tu cuerpo y tu corazón es cuidarla pues, bueno, te das cuenta ay lo vas asimilando.

Por lo tanto, antes te cuidaba tu madre y ahora tú a ella ¿Cómo es ese cambio de papeles?

6'35": Es difícil. Es muy difícil porque, además, según el padre o la madre que hemos tenido, pero en este caso, tanto mi padre como mi madre, han sido personas muy protectoras y que yo sabía que, incluso ahora tengo 50 años, 51, eh, tenía 40 años y yo sabía que pasara lo que pasara yo sabía que mis padres estarían allí y ahora es al revés. Y es muy duro porque ahora tienes tú la responsabilidad de ese cuidado, ¿no?

¿Recomendarías ir al psicólogo?

7'36'': Yo lo recomendaría si la persona cree que lo necesita. Hay personas que quizás son muy fuertes y no lo necesitan. Pero yo considero que es importante cuidar al cuidador porque si el cuidador está fuerte, las secuelas que te quedan, porque yo creo que tú durante un tiempo largo estás cuidando una persona con una enfermedad de este tipo, siempre hay un antes y un después en tu vida. Entonces pienso que, si tú lo necesitas, hay que ir, para eso están.

¿Te has sentido alguna vez sola durante el cuidado de tu madre?

08'14'': No, la verdad es que no. Nunca porque he tenido y tengo una familia fantástica y todos me ayudan. Mi hermano, que es el otro cuidador, es fantástico y también me ayuda mucho. Así que, no, en ese sentido no. Nunca me he sentido sola. Nunca

¿Has asistido a algún tipo de formación para aprender a moverla, cuidarla...?

08'34'': No, no he asistido. Pero ahora como mi madre va empeorando y voy a tener que empezar a hacer movilizaciones estoy mirando de hacer un curso para saber cómo moverla para saber no hacerle daño a ella ni a mí, ni a la persona que esté conmigo ayudando a cuidar. Entonces sí que he pensado ahora empezar a hacer un curso sobre todo en movilizaciones

¿En qué fase se encuentra actualmente tu madre?

09'20'': Mi madre está ahora en una fase bastante avanzada ya, a ver ella no puede hacer nada por sí sola, ni tan siquiera vestirse ni ducharse. Primero a veces porque ni es consciente de que lo ha de hacer, ni podría hacerlo. O sea, físicamente, además, siempre pobre ha tenido problemas de espalda y de huesos y ya anda como las personas que tienen el andar típico del Alzhéimer que es como las muñecas de famosa. Pues ya la pobre anda así, muy con mucho dolor de huesos, y aparte eso, no la puedes dejar absolutamente ni un momento sola porque no sería ni consciente de que ha de comer.

¿Te has planteado la posibilidad de llevar a tu madre a una residencia?

10'12": Mira, en principio no. No porque creo que entre todos podemos hacerlo bien y si buscamos... ella va al centro de día aun, entonces mientras yo estoy en el trabajo ella está en el centro de día. Yo tengo un trabajo muy bueno, trabajo de 8 a 3, ella sale a las 5 del centro de día con lo cual yo puedo estar siempre con ella. No en principio no.

¿Crees que hay una falta de información sobre esta enfermedad en la sociedad?

10'43": Sí, creo hay una falta importante y además de conocimiento, de información. Y a lo mejor el Alzhéimer es de las enfermedades mentales que son menos estigmatizadas, pero es cierto que son las peores, porque muchas veces... si una persona tiene un cáncer es una enfermedad que todo el mundo va a verte te preguntan qué tal, como estas, como no estas, pero hay muchas veces que las enfermedades mentales las personas se aún consideran apestadas. O sea la gente como que no pregunta, no quiere saber nada, y creo que el Alzhéimer es de la que están más admitidas por la sociedad, pero sí que es cierto, que a veces las enfermedades mentales son estigmatizadas. Yo trabajo en el mundo sanitario ya sabía un poco lo que era esta enfermedad y entonces... sí, más que nada el interés de querer saber más, que le podía pasar a mi madre, que necesitaban las personas que estaban alrededor, y tuve la necesidad de informarme más pero ya conocía bastante lo que era esto.

¿Ella ha sido consciente en algún momento de que estaba perdiendo facultades?

12'29": Al principio ella yo creo que ha tenido la suerte que no ha sido consciente de que iba hacia esta enfermedad, ella al principio pensaba que perdía ay que estoy despistada, y le decíamos eso, estás despistada. Pero eran pequeñas cosas que se alargaron durante bastante tiempo y que ella con bastante tutela, pero podía ir haciendo cosas: hacia la comida si tú estabas al lado, era capaz de ducharse y vestirse sola, siempre estando pendiente de ella. Y en un año ha hecho un bajón muy importante y entonces ahora ella es como una muñequita que has de cuidar, de vestir, de lavar... lo que pasa es que, creo que es una enfermedad que se desconoce mucho, precisamente por eso, porque es una enfermedad mental y aunque tiene unos

parámetros que sigue, cada enfermo y cada persona es un mundo. Y mi madre ha hecho una evolución los primeros 2 años y medio 3 bastante lenta, y ahora en un año ha hecho una evolución muy rápida hacia peor. Y yo... pues bueno, es duro. Es muy duro.

¿Dónde le han hecho los diagnósticos?

14'00": La llevan en la fundación ACE, que estoy encantada, es una fundación fantástica para las personas con Alzhéimer y los familiares que tienen Alzhéimer, pero yo personalmente no soy médico ni mucho menos, pero pienso que las medicinas en algún caso sí que pueden ayudar a retrasarlo un poco, pero creo que no, que ha sido el proceso que ha seguido ella. Pero personalmente, creo que hasta el momento es una enfermedad muy desconocida y que los fármacos y todo puede ser un poquito, pero no. Tienes que intentar buscar unos ratitos para ti, porque si no tu vida acaba siendo solo esto, pierdes amigos, pierdes....

¿Cuál es tu vía de escape para desconectar?

15'12": Estar con mis hijos, con las parejas de mis hijos, con mi marido y con una amiga muy especial, que precisamente hoy ha enterrado a una hermana.

Irene 2

Desde que le detectaron a tu madre esta enfermedad, ¿Ha cambiado tu rutina?

00'09": Sí, ha cambiado mucho mi rutina. Muchísimo. Pero, también te acostumbras y no pasa nada. Pero sí que es cierto que la rutina es totalmente diferente.

¿Has establecido también con tu madre algún tipo de rutina?

00'24": Sí, exacto. Con mi madre he establecido una rutina porque además las personas que tienen esta enfermedad lo que necesitan siempre es seguir una rutina, los mismos pasos para que estén tranquilas. Entonces sí que es cierto que hemos establecido una rutina incluso ya en lo que nos decimos nada más vernos. Siempre son las mismas frases, entonces ella yo creo que inconscientemente las reconoce y está como más relajada y es capaz de contestar a esas frases, cosa que otras no sabría que le digo. Ella va al centro de día y es una persona que siempre le ha gustado

mucho estar en casa y salir poco y así, y entonces no le gusta mucho ir. Y cuando viene cada día cada día, le decimos que es el último día que va al centro, entonces ella se pone muy contenta. Y digo, que mamá se te ha hecho pesado, y ella bueno un poquito, ¿pero ya he acabado? Y nosotros sí, ya has acabado. Y cuando se levanta, es como el día de la marmota la película, cuando se levanta es igual. Que bien hoy ya acabas, entonces ella eso le da como una tranquilidad, y hemos establecido esta rutina.

Quizás es también más fácil para ti

01'44": Y también es más fácil para mí, tienes razón. Si es verdad. Es más fácil para mí, porque como ella se cree en ese momento que es verdad y va más relajada, para mí es más fácil. Porque no deja de ser como cuando tienes un hijo y lo tienes que llevar a la guardería y no quiere, sabes que es un bien para él, pero si fuera por ti lógicamente no quieres que llore, lo dejarías en casa, pero sabes que lo has de hacer. Pues con mi madre es lo mismo ahora, yo la dejaría en casa, pero sé que ir al centro le supone una rutina que le va muy bien, que hace trabajos de memoria, podología, peluquería.... es un bien para ella porque es una rutina, pero si también es un bien para mí.

¿Le preparas algún tipo de actividades para ejercitar la memoria?

02'43": Ya no porque no sé muy bien que hacerle, antes sí que al principio cuando estaba en una fase que aún era más fácil que ella recordara algo, trabajamos mucho con las fotos, con las fotos de la familia, para hacerle recordar sin decirle, ¿te acuerdas? A lo mejor ella decía, si, esto era en no se dónde. Porque, además, lo que sí nos dijeron también es que nunca le dijéramos, ya te lo he dicho, no te acuerdas, porque para ella para la persona que tiene la enfermedad es una angustia muy fuerte porque ella no se acuerda. Si te lo pregunta es porque no se acuerda. Entonces que nunca le dijéramos eso, incluso que le siguiéramos la corriente. A veces incluso, pasan cosas graciosas, por ejemplo, una anécdota, mi madre en el barrio donde vivíamos, era un barrio muy chiquitín, cuando éramos pequeños y que nos conocíamos todos. Y yo recuerdo que había una señora que se llamaba Antonia, que tenía cuando yo a lo mejor tenía 10 años, tenía 90, O sea que está muerta hace un porrón de años, y mi

madre muchas veces me decía al principio de la enfermedad: uy, hace mucho tiempo que no veo a la señora Antonia. Y yo le decía: a pues debe estar con su hija. Y muchas veces te ríes porque te dan ganas de decirle: mama si la viera me muero yo, porque pobrecita está muerta. Pues le seguimos la rutina.

Hablemos de música. ¿Hay alguna canción en concreto significativa para tu madre que todavía recuerde?

04'57: Hay canciones que ella recuerda bastante y, por ejemplo, una canción sería José Guardiola, y era de su época, un cantante. El dúo dinámico también y julio iglesias que le gustaba mucho y a veces las recuerda estas canciones. Y la radio, cuando ponemos en casa a veces para que ella recuerde ponemos la radio, porque ella desde muy joven hacia las tareas de la casa y todo con la radio de fondo. Y lo recuerda también. Ahora ya no... Que estoy segura de que se acuerda porque le cambia un poco la cara cuando le pones un poco música de su tiempo.

¿Has recibido alguna ayuda económica?

06'11: Si recibimos una ayuda económica para el centro de día. Creo si no me equivoco que son unos doscientos euros al mes, que nos ayuda a pagar el centro de día.

¿Ha cambiado en concreto tu rutina?

07'11: Ha cambiado mucho mi rutina porque antes de que mi madre estuviera enferma de Alzhéimer y que no pudiera estar sola, pues yo sí, me levanto siempre muy temprano a las 6 de la mañana, voy a trabajar. A las 15 salía, más o menos a las 16h estaba en casa, comía y luego la tarde podía dedicar a hacer cosas que me gustaran o a mí, a casa o lo que fuera. Y ahora pues no, ahora yo me levanto igualmente a las 6h, ahora ha cambiado que me preparo la comida y como en el trabajo y ya me voy a casa de mi madre, por si he de ayudar a limpiar, si he de ir a hacer un recado para ella, comprarle alguna cosa que necesite. Y.... luego a las 17:30-18:00h. Llega ella, y ya la ducho, estoy con ella un ratito sentados, mirando un poco la tele, después preparamos la cena, y se sienta un ratito en el sofá a mirar la tele. Le ponemos algún

programa así, o películas del oeste que le gustaban mucho y luego ya a dormir. Pero si, sí que ha cambiado porque ahora yo ya no tengo tiempo para mí.

¿Qué es lo que más te ha sorprendido de la memoria?

08'35": Me ha sorprendido muchísimo que ha olvidado a mi padre. Si. Lo que más. Porque siempre eran... habían estado super unidos, muy unidos y ahora no sé. Supongo que sí lo ha olvidado, porque precisamente el otro día que estuvimos toda la familia juntos comiendo, una de las cosas que me dijo fue: ¿y tu padre cuando viene? Entonces claro, al principio no sabía que contestarle y le dije: más tarde. Y entonces al cabo de un rato me miró y me dijo: ¿está muerto verdad? Y le dije sí. Y se olvidó, ya está.

¿Qué emociones has sentido?

09'39": 'Bueno, primero pues una pena tremenda, tremenda, incredulidad... Después las fases que sigues... entras en una vorágine de intentar... de negación, dices bueno, le han dicho a mi madre esto, pero seguramente esto irá muy lento y ella podrá hacer su vida normal. Y ahora estoy en una fase de mucha pena, de ver cómo se deteriora, en una fase pues de tristeza.

¿Has acudido a algún tipo de asociación para cuidares?

10'27": La fundación ACE, nos dijeron que podíamos ir allí y, sino que había asociaciones que ayudaban a familiares con Alzheimer. Lo que pasa que... tampoco... con esta psicóloga si yo tengo alguna duda o algún problema puedo acceder a ella, que es especialista en Alzheimer, en cuidadores. Y entonces, no lo he necesitado por eso, pero creo que es muy importante que estén porque además sé que en estos centros hay otras familias, que puedes hablar con otras personas que están en la misma situación que tú, que hacen grupos de apoyo. Y está muy bien, pero ahora mismo no

Entonces, ¿Has acudido al psicólogo?

11'12": Si, yo he ido al psicólogo para hablar de la enfermedad de mi madre, para que me lo explicara, pero la verdad es que alguna vez cuando lo necesito voy a verla. No es una cosa habitual, pero incluso si tengo alguna duda de que hacer, aunque tú sabes que hacer porque sabes los pasos que sigue la enfermedad... Pero a veces es muy difícil cuando llega el momento de sentar a tu madre en una silla de ruedas o comprar una cama para tu madre de hospital. Son momentos que son difíciles porque es como que cierras otro paso, algo que no volverá a hacer, entonces necesitas la confirmación de que lo estás haciendo bien, de que es correcto y es lo que toca. Y sí que si alguna vez tengo alguna duda voy, no tengo ningún inconveniente. Hace tiempo que la tiene. Por eso te digo que son situaciones complicadas porque yo creo que hace tiempo que la tendría que haberla sentado en la silla para algunas cosas. Para ir por cosa igual no, pero para ir a la calle para venir a casa o moverla sí. Pero cómo una vez ella me dijo no quiero sentarme aquí pues para mí ya es como, bueno como se lo digo. Entonces sí que hable con la psicóloga y me orientó, me dijo intégrala a la casa la silla, le pones un cojín o pones ropa cuando planchas con ella, para que ella la vaya viendo y en algún momento le dices siéntate aquí que vamos a comprar el pan

¿Y lo has probado alguna vez?

13'00": Lo he hecho una vez, y la verdad que no fue tan mal, pero me cuesta mucho. Pero ya se, ahora, por ejemplo, me he puesto a partir del lunes, lo he hablado con mi hermano porque la traen en transporte desde el centro de día y nos cuesta mucho poderla sostener entre los dos. Y lo que vamos a hacer el lunes, que nos hemos puesto de fecha límite, para cuando baje del coche que la trae del transporte hasta a casa utilizar la silla.

¿Ha mostrado alguna vez reacciones agresivas?

14'01": Hubo un mes que sí que tuvo alguna reacción un poco agresiva cosa que mi madre nunca lo había sido, al contrario. Pero ahora, es totalmente conformista. Ella es como una persona que no piensa, que es un autómata que no piensa, tú le dices, mama ahora a la ducha, ah vale. No, la verdad es que ahora es una persona muy dócil y que no da ningún problema, ni de agresividad ni de negación. Si que quiere que le

abrases mucho y le gusta mucho la necesidad de tenerle cogida la mano, cosa que hace tiempo no pasaba, pero ahora cada vez ella te busca más la mano, el contacto físico.

¿Por qué decidiste ir al psicólogo?

15'13: Me di cuenta de que necesitaba ir, hablar con alguien que me explicara o me ayudara, al poco tiempo de decirme que tenía mi madre Alzhéimer. ¿Primero pensé, bueno, lo que decíamos no? esto irá poco a poco y hay que ver...pero cuando ya vi que realmente... cuando lo asimilas, entonces pensé que necesitaba que alguien me explicara en qué consiste esta enfermedad porque directamente esta enfermedad no. Sí que es verdad que he visto reacciones como lo que os decía: "es que todo el dia me repite y todo el día." y yo no quería que me pasara eso, quería entender porque, por eso lo decidí.

¿Te has sentido sola alguna vez como cuidadora?

16'06': No. Pienso que la llevamos a medias, sobre todo mi hermano y yo, no. Mi hermano es un pilar muy importante para mí porque donde no llega uno llega el otro. No, pienso que está muy repartido. Mucho.

¿Conoces a alguien que haya o esté pasando por una situación similar?

16'27": Conozco a una chica que su madre, que además había trabajado para mí, a la cual he querido muchísimo, era una gran persona que está con Alzhéimer, pero un Alzhéimer muy avanzado, está en una residencia porque ya no puede estar en casa. Muchas veces te da, cuando ves a otra persona que está en esa situación y conoces, sí que te paras un rato a hablar porque crees que esa persona sí que realmente te entiende, cosa que otras personas sí que pueden empatizar contigo, pero realmente hasta que tú no pasas por una situación no sabes exactamente lo que es. Entonces la persona que está pasando por tu misma situación te entiende, incluso muchas veces te da consejo y te dice no lo hagáis así, sino así.

¿Qué consejo le darías a una persona que comienza a pasar por una situación similar a la tuya?

17'42": Yo lo que le diría es que si cree que necesita ayuda lo primero que tiene que hacer es buscarla, que es una enfermedad muy dura, pero hay que intentar llevar lo mejor posible. Y aunque tu estés mal, quien más pierde es la persona que está enferma. Entonces que hay que intentar darle mucho cariño, que a veces es muy difícil, porque es muy duro cuando oyes 50 veces seguidas la misma frase un día detrás de otro, que hay que buscar maneras de despejarte, siempre. Que cuando ves que no puedes más irte cinco minutos, que alguien te cubra, es igual. A veces no necesitas más, o salir diez minutos a tomarte un café con una amiga si tienes la posibilidad. o salir a comprar, es igual. Alguna cosa. Y sobre todo mucha paciencia e intentar entenderlo. Que alguien te explique bien lo que es esta enfermedad para tu poder entenderlo.

¿Crees que has dejado de prestarte atención a ti misma?

18'46": Bueno, a lo mejor en algún momento sí pero poco. Tampoco he sido una persona de cuidarme mucho. Entonces no. Yo creo que no, además es que no haría otra cosa. Hago lo que quiero hacer, aunque sea duro.

¿Sientes que has perdido a tu madre en cierta medida?

19'14": Sí, en una parte sí. Yo creo que ya la he perdido, lo que era mi madre sí. O sea, esta es mi madre, claro que es mi madre, pero sí.

Irene 3

¿Cuál es tu lema de vida ahora?

00'05": Sí, muchas veces pienso. El lema que tengo es disfruta todo lo que puedas, recopila todos los recuerdos que puedas, pide todo lo que puedas, porque, aunque olvides, algo se te quedara. Tendrás algo más para recordar. Y, sobre todo, que hay que vivir, que hay que ser feliz, que no hay que enfadarse con nadie, que el dinero es totalmente... que es necesario claro que sí, sin dinero no se puede vivir, pero que lo más importante es todo el cariño de la gente que quieras, y no enfadarte con nadie, que no merece la pena porque luego lo olvidamos.

¿Te has planteado alguna vez si tú también puedes tener esta enfermedad?

00'55": Mira la verdad es que no me he planteado si puedo padecer esta enfermedad, porque creo que tampoco, muchas veces cuando tienes una persona enferma de Alzhéimer te plantean si quieres hacerte una prueba. Yo nunca, pero en esto ni en nada, si no fuera una cosa muy clara que pudiera afectar a mis hijos, y entonces creo que es vivir con... te dicen tienes un 60% de posibilidades, siempre vivirás con esa espada encima. Y creo que no puedes vivir así, tienes que vivir tranquilo y no preocuparte por estas cosas, de que te puedan pasar. Porque puede ser esto o puede ser que salga y me atropelle un coche o pueden ser miles de cosas, o que tenga un cáncer. Entonces pienso que no, nunca lo he querido saber. Primero porque tampoco a la edad que se le desarrolló a mi madre, muchas veces no es genético, cuando es muy joven (cada vez hay personas con 50 años) sí que puedes tener una raíz más genética, pero a según qué edad se considera que no. Que muchas veces ya está latente, pero a raíz de eso, por ejemplo, con el caso de mi madre, una rotura de cadera o de fémur, que acostumbra a pasarle a personas mayores, se desarrolla más rápido. Pero a partir de una edad es... bueno cada vez vivimos más también, antes no había demasiado Alzhéimer porque las personas con 60 y 70 años morían, no dabas tiempo a envejecer el cuerpo. Y no, la verdad es que no me lo planteo porque creo que es por edad y no quiero vivir ni por esto ni por nada pendiente de lo que me va a pasar, quiero vivir.

En perspectiva de futuro... ¿Cómo ves los próximos años?

03'04": Los próximos años... duros muy duros. Cada vez más duros, pero bueno es lo que hay no puedes luchar contra esto, y lo único que puedes hacer es acomodar, a la persona enferma e intentar cuidar de tu, y yo... el cuidador, mi hermano y yo en este caso. Y pienso que también aprendes un poco a cuidarte con el tiempo y duros, los veo duros la verdad. Creo que como yo soy muy llorona como podéis ver, para mí es más fácil demostrar los sentimientos, pegó cuatro lágrimas y me quedo tan ancha, me quedo bien. Mi hermano es más fuerte, es nunca llora, nunca... y siempre intenta mantener las formas más que yo posiblemente, entonces yo creo que él lo está pasando bastante mal. Creo que lo está pasando peor que yo. Por no exteriorizar

porque él está más horas porque duerme hasta ahora hasta que podamos acabar las obras. Él ha dejado su casa y está durmiendo con mi madre, y aunque yo esté con él por las tardes, el que cierra la puerta y esta toda la noche con mi madre es él por eso creo que él lo está pasando peor. Por eso también mis ganas de poder trasladarnos y que él también pueda empezar a hacer un poco su vida. Porque él posiblemente, yo tengo una familia, unos hijos, unas parejas de mis hijos, un marido, unos suegros que tengo otras obligaciones y quieras o no un día sales a tomar un café, otro día... pues él no tiene hijos, una pareja que vive lejos y a lo mejor es el momento ahora de que él empiece a vivir un poco con su pareja y empezar un poquito a vivir, porque él ha estado también muy sacrificado con todo.

¿Qué edad tiene ella ahora y con cuántos le detectaron la enfermedad?

06'00": edad de ella 83 detectado a los 79 a raíz de una rotura de fémur. Depende de la fase en la que esté la enfermedad o como este esa enfermedad hay personas que lo ves que a cualquier persona que pasa por al lado le intenta coger la mano o le sonríe, pero mi madre es a las personas más cercanas , más a nosotros, a mi hermano a mí a mis hijos, pero sobre todo yo te diría que a mí y a mi hermano

¿Cómo es el contacto con tu hermano?

07'45": Cada mañana nos llamamos y me explica cómo ha estado por la noche. Pasó unos días varios complicados porque ella hace tiempo que lleva pañal, pero aun es consciente de que tiene a ratos sensación de hacer pipí, y entonces cuando se despierta quiere levantarse a hacer pipí. Entonces a veces mi hermano se tenía que levantar 7 veces en toda la noche. Entonces hablamos con la fundación y la doctora le cambió la medicación entonces ahora por ejemplo antes de ir a dormir ha de ir hacer un pipi y durante la noche lo hace en el pañal y duerme mejor desde que le han cambiado la medicación. Pero bueno la rutina es esa, cuando acaba de cenar se sienta un ratito a ver la tele y sobre las 9 de la noche la ponemos a dormir, y se levanta como va al centro de día a las 7 de la mañana para tener tiempo poco a poco porque a las 8 la vienen a buscar.

Entrevista Lluís

Vídeo 1:

¿Cuál es su nombre y cuánto tiempo lleva cuidando a su mujer?

0'08: Me llamo Luis y llevo siete años cuidando a mi mujer que tiene demencia vascular debido a un derrame cerebral que tuvo.

¿Cómo le diagnosticaron ese derrame cerebral?

0'30": A finales de enero, concretamente el día 26 de enero de 2012, íbamos al Corte Inglés para comprar un sillón que en principio tenía que ser para mí, pero que al final ha sido para ella. Y al pasar el túnel, mi mujer empezó a vomitar, se encontraba mal y por si las moscas se preparó unas bolsas. Entonces tenía mucho dolor de cabeza, e íbamos a comer a casa de mi hermano, que fuimos directamente no fuimos al corte inglés y bueno... Ella quiso ir al oculista, el oculista no le encontró nada especial, entonces la llevé al neurólogo que no encontró nada especial, pero le dijo que se hiciera un TAC. Entonces fuimos el viernes a hacer el tac y el lunes a las 9 y cuarto de la noche, me llaman del laboratorio para recoger el resultado. Yo dije que pasaría al día siguiente porque ya estaba cenando, pero me dijeron que no, vengase ahora. Fui y me dijeron que cogiera a mi mujer y la llevara al hospital porque tiene un derrame. Cogí, me acompañó mi hijo, nos fuimos al hospital general, a urgencias. La miraron y no vieron nada especial, pero dijeron: nos la quedaremos porque en el TAC se veía un pequeño derrame. Ella se volvió a vestir y dijo: ¡AY! y cayó desplomada. Tuvo un segundo derrame, pero afortunadamente estábamos en el hospital. Se hicieron cargo de ella, a la mañana siguiente vino el jefe de neurología y dijo que había que operar. La operaron. Dijeron que había salido bien, estuvo un mes, mes y medio en el hospital y después ya vinimos para aquí.

¿Cómo fue el principio de esa enfermedad?

03'16": Al principio estaba bastante mal, iba en silla de ruedas, casi no hablaba y poco a poco fue mejorando hasta un límite. Y digamos que a partir de este límite siempre ha ido empeorando. El problema que tiene esto es que te viene de golpe. Si tienes un enfermo de Alzhéimer esto es progresivo, no se acuerda de las cosas, va dejando, te

vas haciendo la idea, pero esto es “clack”, de estar muy bien empiezas a tener problemas.

¿Cómo le afectó a usted este cambio?

04'08": Para mí supuso un cambio de vida total porque, aunque ya estaba jubilado yo he sido un hombre que me he movido mucho, he viajado muchísimo, he estado siempre fuera y ahora estoy aquí atado totalmente. Y es un cambio de vida muy fuerte Mi mujer además era una persona muy activa, cada día con el coche arriba y abajo, y ahora cuando la ves dices: ¿Qué ha pasado aquí? Es duro.

Ahora, ¿Cómo es su vida rutinaria?

04'55": Yo por las mañanas de nueve a una viene una chica, que viene por las tardes dos veces por semana dos horas a la tarde, los martes de cinco al viernes de seis a ocho. Pero el resto me tengo que espabilan yo. Excepto los lunes que vienen sus amigas de toda la vida que vienen a jugar a cartas y hace que yo no esté tan atado los lunes por la tarde y aprovecho y voy a muchas reuniones de AFA o a comprar. Porque claro aquí hay que hacerlo todo, la comida, los desayunos y las cenas. Los fines de semana estoy solo. Durante la semana, para acostarla antes, venía un nieto que ha estudiado psicología y ahora vienen otros dos que se turnan, pero vienen de lunes a jueves. Viernes, sábado noches estoy solo. Sábados y domingos durante el día. Entonces normalmente ella se levanta nueve, nueve y cuarto que es cuando viene la chica que la levanta, mientras tanto yo preparo el desayuno o lo sea. Y los fines de semana como estoy solo ella aprovecha para levantarse cuando le da la gana, entonces se levanta a las dos o a las seis de la tarde, cuando le da la gana.

¿Se ha acostumbrado a esta rutina?

06'50": Cuesta mucho acostumbrarse a esto, al principio se pasa mal. A mí me costó aceptar que estaba enferma. No podía aceptar que una mujer tan vital como mi mujer estuviera enferma, pero luego cuando van pasando los años te vas acostumbrando, lo que pasa es que se necesita paciencia. No siempre se tiene. Yo voy al Mercadona, pero no venden paciencia allí, no tienen.

¿Qué consecuencias exactas tiene la demencia vascular?

8'00": La demencia vascular depende de la zona del cerebro donde esté el daño, lo que tiene es una lesión, no es como el Alzheimer que digamos es una degeneración de las neuronas y tal, pero en este caso es que ha tenido un derrame y tiene una lesión en la parte del cerebro. Mi mujer lo tiene en la parte delantera derecha, que es la zona del lenguaje. Pues ella lo que tiene es dificultad en el hablar, encontrar las palabras apropiadas. Te dice dame el teléfono y a lo mejor lo que quería es el peine. Y aún, porque a veces se inventa las palabras y dices y eso que es. Y a veces como no se lo das se enfada, y ya la tienes organizada. Este es el punto básico, hay ratos en que está bastante bien y ratos en que está insoportable. Hay medicación porque tiene muchas alucinaciones hasta ahora que estaba en el lavabo y me decía que había pasado una chica que le contaba. Tiene miedo a ir a según qué sitios por ejemplo no se quiere ir a la sala porque tiene miedo. Tiene miedo de que hay gente en la casa, no acepta todavía que esto sea su casa, no acepta que sea su casa.

¿Ella es consciente de esos problemas que tiene, como el del lenguaje?

10'05": El problema del lenguaje te vas acostumbrando, curiosamente hay veces en que se pone a hablar en francés. Yo no tengo problema, pero es curioso porque en francés habla mucho mejor que en castellano. Entonces me dijo el doctor que sería lo último que perdería. Porque es la lengua materna y es lo último que iba a perder.

En cuanto a problemas con la memoria, ¿ha olvidado también algunos recuerdos?

10'43": Los recuerdos no le preguntas lo que ha comido porque no se acuerda, pero sí que se acuerda de cosas de cuando era pequeña. Lo que pasa es que lo mezcla mucho y cuando te pones a hablar con ella empieza a hablar de fulanito que tal, y dices de quien me debe a hablar. A veces se llega a adivinar. Por ejemplo, una cosa típica que por las mañanas se suele despertar muy desconsolada, y a mí no me lo dice, pero se lo dice a la chica: no es que mi marido se estaba muriendo esta noche. Tenía un hermano que murió hace tres años y durante dos años ha estado se ha muerto el hermano de mi marido. Tiene estas obsesiones. Es difícil, ¿no? Es muy difícil.

¿Cómo ha sido todo esto emocionalmente para usted?

12'00": Es muy difícil, como te decía a mí me ha costado mucho aceptar que estuviera enferma, me ha costado mucho aceptar que una persona tan vital como era ella, que más bien, me ha cuidado a mí, tuviera que ser yo quien la cuide a ella. Esto es difícil y es muy agotador, pero con los años vas adquiriendo experiencia. He hecho cursos de cuidador, voy a las reuniones de otros cuidadores, que me sirven de consuelo porque veo que los demás están peor que yo. Y entonces dices, menos mal no te quejes. Y una de las cosas más difíciles es sustraerse del problema que tienes, entonces una de las cosas importantes para el cuidador, es cuidarse. El cuidador se tiene que cuidar porque si no acabarás peor que el enfermo. Yo por ejemplo tengo fijo dos días al mes, es decir, el primero y el último miércoles de cada mes voy a comer con el grupo de amigos. Yo he sido piloto y nos reunimos un grupo de pilotos y hablamos de nuestras aventuritas de aviación y tal, y nos reunimos dos veces al mes, entonces te sales de la rutina de la casa y los problemas que tienes. Pero esto es muy importante, sustraerse, tienes que tener tus ratos para ti porque si no acabarás mal, porque es muy muy muy duro.

Como decía, el cuidador también tiene que ser cuidado. ¿Cree que la asociación de Familiares de Alzheimer del Vallés Occidental es un buen punto de encuentro para estas personas?

14'17": Pues sí. La asociación va muy bien. El lunes pasado tuvimos una reunión de cuidadores y tal, y había una diferencia entre los que llevábamos años y los más recientes. La reunión éramos unos ocho, empezamos haciendo un poco la explicación cada uno de su problema, y después de hablar yo tenía un señor a mi izquierda, y cuando le tocó a él dijo: exactamente lo que ha dicho este señor. Lleva menos de un año y le costaba entender que es realmente lo que pasaba y esto es uno de los principales problemas, por eso va muy bien reunirte con gente con el mismo problema, porque ves que la problemática es la misma y ves que soluciones han encontrado ellos y que soluciones puedes encontrar tú. La experiencia de uno y de otro va muy bien.

¿Cuáles son los momentos más difíciles para usted durante el cuidado de su mujer?

15'45": Cuando estoy por ejemplo los fines de semana por la noche que la tengo que meter en la cama y no quiere es muy estresante, porque hay veces, que me he pasado la noche entera yo sentado en un sillón y yo en otro porque no se quiere ir a la cama. Todo esto es agotador, te encuentras solo y es una de las cosas que hay que hacer dentro de lo posible es que sean dos. Cuando estás dos por decirlo así de una forma coloquial, uno hace de poli bueno y otro de poli malo, es decir, llega un momento en que se ha enfadado contigo, entonces como se ha enfadado contigo tiene que ir el otro con el que no se ha enfadado y en este caso consigue llevarla a la cama o lo que sea, porque son muy susceptibles y cualquier cosa que le lleves la contraria se enfada.

¿Le duele pensar que ella no es consciente de que intenta ayudarla?

17'11": Al principio te afecta mucho, pero con el transcurso de los años vas cogiendo experiencia. ¿Cuál es la solución? Cuando se ponen así, histéricos (aparte de que hay cierta medicación), lo que hay que hacer es dejarla sola, y cuando vuelves a la media hora se le ha pasado porque ha cambiado el chip. Hay días que está muy bien, por ejemplo, hoy tiene un muy buen día, pero en cinco minutos puede cambiar totalmente, puedes ir a meterla en la cama, primero al lavabo, no se quiere desvestir, le he tenido que meter varias veces a la cama vestida porque no hay manera que se desnude, a veces se pone... y otras veces no, no tienes problema. Pero es básicamente por la noche cuando tiene los problemas graves. 18'26

¿Si tuviera que decirme tres palabras con las que se siente en esos momentos, cuáles me diría?

18'34": Yo diría que es impotencia y desespero con uno mismo, por no saber cómo solucionar el problema cuando estás solo, es muy difícil. Cuando estás acompañado, aunque no te resuelva el otro el problema, por lo menos lo puedes comentar y eso te desahoga. Pero si estás solo dices... y ahora que hago, pero te dice que no. ¿La expresión de ella siempre suele ser no puedo, y porque no puedes? Porque no puedo.

Vídeo 2:

¿Considera que hay una falta de información en la sociedad con respecto este tipo de enfermedades o considera que está bien?

00'12": No hay mucha información, la gente no está informada de esto y eso es uno de los problemas. Yo creo que la gente piensa que a ellos no les va a pasar. Y ese es uno de los problemas que tenemos en AFA precisamente, que no encontramos socios, porque la gente no piensa que pueda llegar a pasárselas a ellos. Y entonces cuando te pasa, claro a mí nunca se me había ocurrido que me pudiera pasar.

La enfermedad, ¿le pilló desprevenido?

01'00": He decir que hasta cierto punto no me ha sorprendido porque mi mujer fumaba mucho y justo dejó de fumar tres meses antes de tener el derrame. Pero es evidente que esto tiene una repercusión, es decir, el sistema circulatorio se siente resentido por esto no, supongo que en cierta manera yo entiendo que esto podría haber pasado.

Cuando usted se ve sobrecargado, ¿esos días cuando está solo pide ayuda?

02'20": Bueno, yo te cuento, estoy avalado a la cruz roja, ¿ves que llevo esto? Pues aquí aprietas el botón y te contestan enseguida. Yo lo llevo, porque no vivo solo, pero es peor que si vivo solo, porque a mí me puede dar un infarto y que pasa, mi mujer no puede reaccionar. Más de dos o tres veces he tenido que llamar por problemas con mi mujer. Hubo una vez que tuvo una obstrucción intestinal, y claro, se encontraba muy mal y tal, llamé, mandaron la ambulancia, pero tuvimos problemas, me mandaron tres veces la ambulancia porque ella se negaba a ir al hospital. 3'07 Contra su voluntad no se la pueden llevar. Y cuando ya vino la ambulancia del cap., e hizo un informe, a los mossos d'esquadra para que se la llevaran y tal, mi nieto el psicólogo la convenció y se fueron con el coche tranquilamente. Pero sí, otras veces, dos veces he tenido que llamar y me han mandado a la policía municipal porque estaba sentada en el váter y se había dormido allí, y no puedo levantarla. Y entre todos vinieron, bueno dos, y en un momento la levantaron y la metieron en la cama, es decir, que otras veces lo que hago es llamar o mandar un WhatsApp a mis hijos que tenemos un grupo, lo que pasa es que raramente están aquí los fines de semana que es cuando estoy solo. Yo tengo cuatro hijos, uno está en Budapest, la otra en Francia que tiene una casa, la otra se

ha ido a la Cerdaña, y mi hijo no sé muy bien dónde está. Si me pasa algo, lo que sea o con ella ¿a quién llamas? Esta gente tiene las llaves de casa y en caso de apuro pueden venir y entrar, que, si no, estás perdido.

¿Pero, usted siente que cuando les pide ayuda a sus hijos se siente que pide demasiado?

05'22": Cuando yo pido, ellos responden siempre. Lo que pasa es que claro, los hijos tienen sus obligaciones, tienen sus hijos también. Yo tengo once nietos y claro tienen marido, tienen marido y mujer, y primero es su familia y después los padres, esta es la realidad. Entonces claro, si se van de fin de semana se van de fin de semana, no se van a quedar aquí para cuidarme. Pero si los llamo acuden, si están aquí, si no están.... no.

¿Cuándo de apuntó a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer del Vallés Occidental (AFA VO)?

06'47": En realidad contacté con Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de Barcelona y me dijo que había una filial aquí en Sant Cugat, y entonces, los localizamos y me interesaba buscar apoyo, y es muy conveniente. Y entonces a partir de aquí hice el curso de cuidador, que son tres meses, y... bueno he estado trabajando con ellos y ahora en la última junta me pusieron a mí y estoy de secretario.

¿Qué actividad cree que le ha ayudado más a llevar todo esto?

07'31": Pues yo diría que los años. Es decir, a medida que pasan los años ya te vas curtiendo y vas adquiriendo experiencia también. Por ejemplo, lo que te contaba que yo la dejo media hora sola y luego se le cambia el chip, pero esto es la experiencia también. Porque, aunque te lo hayas estudiado y te lo hayan explicado no es lo mismo que la propia experiencia.

¿Emocionalmente a usted, AFA VO cómo le ha ayudado?

08'13": Pues precisamente el martes por la mañana tuve una reunión con la psicóloga. De vez en cuando, cada cierto tiempo, me reúno con la psicóloga, conmigo y los demás, para cambiar impresiones, ayudarte y darte consejos, y esto es una ayuda

psicológica que sí, que es conveniente. Y luego ya te digo, el contacto con los demás, qué ves que el problema no es tuyo, es el mismo que tienen los demás, y que la mayoría de las veces están peor que yo.

¿Ha cambiado entonces su pensamiento?

09'12": No porque a cada uno le toca lo que le toca, pero sí que hay es la sensación de impotencia por no saber qué es lo que hay que hacer, cómo hay que reaccionar. Entonces... se necesita mucha paciencia, tienes que estar muy curtido y... yo he tenido experiencia de muchas cosas, pero de esta no tenía yo... nunca he servido para cuidar a enfermos... pero la necesidad no te queda otra, no te queda otra.

¿Cómo se plantea el momento en que usted ya no puede hacerse cargo de su mujer?

10'00": Es un problema. Afortunadamente todavía soy joven, solo tengo 87 años, pero cuando me haga mayor no sé qué pasará, pero bueno, esperemos que no pase nada. Afortunadamente estoy bien, bueno estoy bien es un decir porque yo estoy operado del corazón, soy diabético... Pero bueno, esperemos que cuando sea mayor esté bien.

¿Ha pensado en llevar a su mujer a una residencia?

10'41": No, no. Mi obsesión es que, si un día falto, a mi mujer no la metan en una residencia, porque aquí está su ambiente, a pesar de que ella no reconoce que está en casa. Pero está en su casa, sus muebles sus cosas y yo creo que no hay que cambiarles el ambiente. Además yo tuve un hermano que lo pusieron en una residencia, y su experiencia fue tan mala que no lo puedo... Les pido sobre todo que la mantengan en casa.

¿Recuerda alguna situación que a usted le haya sobrepasado?

11'44": Hay veces en que la soledad cuando estoy solo con ella y no consigo que me haga caso, pues llega un momento, esta sensación de impotencia. ¿Qué dices? ¿Yo ahora que hago? Entonces o procuro llamar a mis hijos, por lo menos hablar con alguien, y si no llamo a la cruz roja, y le explico, mira que me pasa esto, que tal... y te da un consejo o lo que sea, pero ya lo has hablado. Y esto, pues va bien.

¿Cómo fue su formación para saber cómo actuar?

12'19": Mi formación bueno, aparte de que hice el curso de cuidador donde aprendes la base de lo que tienes que hacer de lo que no, que pasa, el porqué de las cosas, y funciona bastante bien. Pero luego es la experiencia. Y claro, cuando te reúnes con los demás y ves todo lo que hacen los demás también vas aprendiendo. Y estas son las ventajas de estar en AFA VO.

¿Recibe alguna ayuda económica?

12'08": No. Precisamente, mira, mi mujer tiene una incapacidad del 83% que es bastante elevada y pedí la dependencia, pero de esto ya hace dos años y recién me la acaban de conceder, con la clasificación tres que es el máximo pero en diciembre me mandaron la clasificación, ahora depende del ayuntamiento, el ayuntamiento va pasando la pelota de un día a otro, dicen que no han recibido los papeles... que ya me llamarán, pero nada.

¿Cómo es tener un cuidado doble, el suyo y el de su mujer?

14'05": En definitiva, es esta: a ella no se lo puedo explicar porque no lo entiende, no vale la pena perder el tiempo para esto. Porque estos enfermos no atienden a razones éticas o morales. Es decir, yo no le puedo decir mira que estoy muy cansado, tenemos que ir a la cama. Nada. Se ponen muy egocéntricos y muy esto... Entonces, tienes que espabilar tú. Yo tengo una ventaja, yo he vivido muchos años solo, entonces yo me sé espabilar en la casa, pues la cocina, ahora no hago las camas porque está la chica esta que me las hace, pero yo las hago los fines de semana... y me gusta mucho la cocina, ahora te enseñare, tengo más de 600-700 libros de cocina y es mi hobby, eso me distrae bastante no. Es decir, que cuando no tengo otra cosa que hacer me pongo hacer o cocina o un bizcocho o lo que sea y esto a mí me relaja mucho.

A través de la enfermedad de su mujer, ¿Ha dejado de hacer cosas que le gustaban?

15'39": Bueno, lo que más he dejado de hacer es viajar. Luego te enseño, tengo ahí la bandera de todos los países que he estado, he estado por todos lados. He cruzado

el atlántico 214 veces. Que ahora es normal, pero en mis tiempos no lo era tanto. Cada momento tiene su afán, ahora me ha tocado esto y estas a una edad que es lo que te toca, de la misma manera que no voy a trabajar y antes tenía que ir. Ahora te toca esto.

¿Qué es lo que peor ha llevado de todo esto?

16'35": No entender que le pase esto. Pero lo peor es la impotencia, sentirse impotente para resolver el problema. Pero claro esto con los años vas adquiriendo experiencia, entonces pues el problema ya no es tan grave, porque con la experiencia que adquieres ya te sientes más seguro. y es como todo. Al principio te sientes desfasado y tal y dices y ¿esto cómo lo voy a resolver? pero poco a poco vas aprendiendo y vas adquiriendo la experiencia suficiente para afrontar los problemas que te plantean.

¿Qué edad tiene su mujer ahora?

Mi mujer tiene 84 años, yo 87.

¿Qué consejo le daría a una persona que comienza a encontrarse en una situación semejante a la suya?

18'08": Bueno lo que le dije a este señor que tenía el otro día al lado, que se extrañaba, ahora el hombre pobre lleva menos de un año y lo que hay que hacer es lo que te decía yo, ver, aprender de los demás, tener mucha paciencia, aceptar lo que te ha caído, y cuidarte. buscar la manera de cuidarte, hay que cuidar la salud y la mente, y esto es muy importante porque si no te cuidas puedes acabar mal, puede llegar un momento que estés peor que el resto. Una de las cosas para mí más importantes es darles cariño. Yo la primera charla a la que asistí, fue al principio de todo, (historia de la psicóloga). Lo más importante es darles cariño, porque, aunque ellos parece que ya no se enteran de nada, el afecto sí que lo notan.

Vídeo 3:

A parte del derrame cerebral, ¿Qué otros problemas tienen su mujer?

1'00": A parte del derrame cerebral, el problema que tiene mi mujer es que primero no ve, tiene este ojo 0, y en este de 0,20, no tiene nada que ver con la enfermedad vascular, esto es una degeneración debido a la edad y hace más de 30 años. No puede ver, no ve la televisión, pero además está sorda, tiene unos audífonos que le van bien, pero no se los quiere poner. Entonces, cuando no se los quiere poner no se los pone y no hay manera. Entonces pues, si no ve, no oye, y la cabeza no le funciona, ya me explicaras. Y este es el problema grave que tiene mi mujer.

¿Tiene fotografías de familia antiguas?

2'28": Lo que tenemos son álbumes de fotos, y ella no los ve bien, pero hay que decirles que es y quién hay. Y te coge la revista, te coge el hola y este quien es. Y yo que sé, hija, es un modelo o actriz. Pero siempre se lo tienes que ir explicando porque ella quiere saber, pero no ve.

Entrevista a Vera Noguera

Vídeo 1:

¿Cuál es tu nombre y a qué te dedicas?

00'01" - 00'17": Soy Vera Noguera, soy psicóloga de la asociación de familiares de Alzhéimer y trabajo como soporte a la familia y como soporte a los enfermos.

¿Qué cambios pueden surgir en las familias cuando hay un enfermo de Alzhéimer?

1'48" - 2'30": Cuando la enfermedad aparece es verdad que hay cambios ya de cuestión de familias. Es decir, lo que se había vivido antes se deja de vivir en algunos aspectos, no en todos, pero sí que hay algunos cambios que son importantes. Entonces, muchas veces frente a los cambios la gente es capaz de adaptarse bien, pero en algunos momentos de la enfermedad que esta necesidad y este saber llevar bien se deja de saber llevar bien y es cuando a veces la atención del psicólogo puede ir bien.

¿Qué importancia tiene el psicólogo en ese momento?

2'52 - 4'08": No hay una imposición de que el psicólogo aparezca en la vida cuando existe la enfermedad, pero sí hay momentos en que las personas se sienten solas, que se sienten más vulnerables, que aparece la frustración que es una de las emociones que aparecen más, porque lo que antes era capaz de hacer ahora ya no es capaz de hacer. Entonces cuando aparecen ciertas emociones con las que normalmente uno no se maneja en el día a día, o no de manera tan habitual, la presencia del psicólogo normalmente ayuda, flexibiliza mucho más, se genera una adaptación, una aceptación de los cambios y de la propia enfermedad por lo que conlleva. Es una enfermedad que conlleva cambios muy circunstanciales, que no solamente tiene que ver con que haya algunas cosas que cambien, sino que la familia, lo que antes servía ahora deja de servir y se tiene que reorganizar de otra manera para poder conseguir, sobrellevar la enfermedad, maniobrar y llevarlos como es más favorable que se lleve.

¿Asisten más por soporte emocional o para informarse?

4'14" - 5'08": Están las dos partes. De hecho, este año cuando acabamos las evaluaciones nos dimos cuenta de que la mitad de las personas venían por pautas y otras por soporte psicológico. Al principio cuando empezamos, normalmente la gente venía más por una cuestión de soporte psicológico, porque no había toda la información que hay, no había la curiosidad, bueno sí que había la curiosidad, pero no había la información para dar. Entonces la gente frente a la nueva situación como no tenía recursos se sentía mucho más frustrada, mucho más tristes, venían con situaciones de angustia muy importantes. El duelo es una de las características que pasa y es algo común y es verdad que no se ha dejado de vivir. Por mucha información que haya el duelo es como una categoría aparte que se trabaja, pero ha habido prácticamente el mismo.

Al principio sí que se venía más por soporte, a medida que las asociaciones empezaron a trabajar de una manera más persistente y mucho más... con más presencia. La gente al salir a la calle, ver que esta enfermedad. bueno participaba de alguna manera, empezaron a darse cuenta de que había algo que hacer y otra manera de trabajarla. Entonces qué pasó, ahora es verdad que hay menos casos de soporte

porque la gente viene antes a pedir información, pero hay manejos que también son complicados.

¿Existen cuidadores que renieguen de asistir al psicólogo?

6'43"- 8'13": Hay pocas personas que renieguen de ir al psicólogo. Al principio sí que había más reticencia y la gente cuando venía era porque estaba ya en un momento más desesperado. Ahora las personas que vienen de alguna manera, y hay una necesidad que es mucho más imperial, pero también vienen para asesorarse, para ver que les va a pasar. La cuestión del futuro sí que es una preocupación suya, y, además, hay personas que normalmente cuando se niegan a venir normalmente es porque la familia les ha pedido que vengan al psicólogo. La figura del psicólogo aún en España o en Cataluña está un poco vetada. Es verdad que cada vez se acepta mucho más y se entiende que quien va al psicólogo no es por una cuestión psicológica, sino porque hay algo que no funciona, porque es importante asesorarse o simplemente para compartir. Pero la reticencia al psicólogo yo por mi edad no me la he encontrado. Antes yo recuerdo los psicólogos de 50 o 60 años que te dicen que no iba nadie. Entonces este papel ha cambiado mucho a día de hoy.

Si que es verdad que hay personas que les cuesta más venir, bueno que no quieren venir, y las familias que los animan a venir porque ven que la situación es muy dramática, lo que les ha pasado es que al venir lo primero que te dicen es "no quiero que me digas nada". Si empiezas a escarbar un poco, en un momento te das cuenta de que hay muchas órdenes dentro de casa, entonces lo que no se quiere sentir la persona es mandada. Y cuando te vienen aquí, lo primero que se encuentran es una persona que me va a decir como lo tengo que hacer, que es lo que tengo que hacer. O sea, otra vez vuelve a aparecer la orden. Y es cuando nosotros, evidentemente el trabajo es al revés, justamente es darle una entrada y decir: ostras me imagino que debe estar muy angustiado, o se dicen muchas cosas desde casa. ¿Y cómo lo estás viviendo tú? ¿Qué es lo que te apetece compartir? ¿Hay veces que sale bien, hay veces que no sale bien? ¿Qué es lo que quieras hablar y que hay veces que no se escucha? Porque hay tantas órdenes y que vienen desde arriba que el hecho de poder tener otra orden más desde el psicólogo, se muestran un poco más reticentes.

¿Cómo es el primer encuentro con un cuidador?

9'40" -10'58": Normalmente la persona que acude se entrevista con la primera persona que es la presidenta, quien hace la bienvenida. Entonces acoge la demanda, que es lo que los ha llevado hasta aquí, cuáles son las necesidades, como es la familia, que cosas saben, que cosas no saben. Entonces a partir de ahí, se les explica que es la enfermedad, que es importante en la enfermedad. Se da cuestiones, pautas de comportamiento de comunicación, que cosas les van bien, a veces las rutinas... hay pautas que son universales para todas las personas con personas mayores y además con la enfermedad. Y paralelamente les explican todos los recursos, que hay talleres para ellos, para el enfermo y para la familia, que existen charlas, que existen tertulias, que existen grupos de ayuda mutua, que existen charlas que son más divulgativas también, que se hacen actividades de presencia social, de sensibilización. Bueno se les explica un poco qué es lo que hace la entidad también y qué cosas hay también al margen y que son beneficiosas para ellos.

Y concretamente, ¿Cómo es el primer contacto contigo?

11'49" - 14'32": Yo en la primera entrevista, cuando me encuentro con las personas o con la familia, normalmente intentamos llamar a la familia, porque es una manera de implicar a todos y explicar la información desde primera mano. Entonces normalmente se acaba quedando quien más necesidad tiene, eso es una norma general, pero en la primera entrevista lo que hacemos, de alguna manera es, poder saber la situación de la familia, que cosas se está haciendo, qué cosas no se están haciendo. Y lo primero, casi en la primera pregunta es: ¿qué os ha traído aquí? Qué es lo que la persona cuando llega a la entrevista tiene una necesidad. Si no, normalmente cuando llamas por teléfono es para preguntar algo, porque tienes algo que necesitas resolver. entonces normalmente la gente ya te guía. Entonces, hay tres líneas y a partir de ahí vamos indagando un poco más. Si hay una necesidad que yo veo, yo la pongo a la luz. Por ejemplo, yo veo que la persona viene porque tiene curiosidad, necesidad por ejemplo de saber qué hacer con el enfermo. O sea, que cosas hay que trabajar con el enfermo, pero después yo veo que en su día a día por las explicaciones que me da o por los ejemplos, veo que grita o que intenta hacer razonar a la persona, entonces

empiezo a ver que hay algunas necesidades que no se están haciendo. a partir de ahí yo se lo planteó, o le digo: vale, ¿y cómo lo planteas aquí? mira con estas personas les es más fácil cuando se les habla con frases directas, cortas y claras, cuando no se las hace razonar, cuando se las distrae cuando hay razones de bucle. Frente a la pregunta de qué es lo que yo necesito, o que es lo que has venido a buscar aquí, yo voy indagando. Si es por pauta hablamos de pautas, si es una cuestión de soporte emocional por soporte emocional, si es por otros temas a nivel de otras no acabo de entender qué le pasa en estos momentos. Cuando son cuestiones médicas siempre hacemos derivación al médico de cabecera o al neurólogo si es que tiene visita dentro de poco.

¿Qué es lo que más te encuentras cuando hablas con ellos?

14'48": Los sentimientos que más me encuentro en las entrevistas sobre todo es cuando hay una despedida de la persona, cuando hay un momento de duelo es la parte que probablemente más tiempo requiere y lo que nos encontramos más. Después hay muchas veces que hay cuestiones escondidas, O sea, lo que tú puedes pensar que haya una falta de pautas lo que te das cuenta es que en realidad hay un duelo que aún no se quiere hacer, que se tiene tanto miedo por hacer este duelo que la persona se queda estirando lo que es el recuerdo de la persona. Por ejemplo, personas que empiezan a olvidar lo que le acabas de decir y la persona: es que yo se lo digo, yo se lo explico, y no hay manera y no hay manera. Cuando hay este tipo de premisas hay una aceptación del duelo que aún no se quiere hacer, que se estira. Y este estirar hace que no se lleve bien, que haya situaciones de irritabilidad, frustración. Normalmente cuando las emociones están muy en el aire, o sea cuando tú ves que hay una necesidad porque están totalmente desbordados, suele ser porque la persona no quiere aceptar una nueva realidad. Y la nueva realidad comporta un despido a veces de la persona de lo que era significativo para ella. Por ejemplo, en los matrimonios te lo explican muy bien. Y cuando tú ves que está en ira, es lo que se llama en psicología ir destapando las cajas rusas. Sabes las muñecas que vas destapando las capas y cada vez es más pequeña la muñeca. Entonces vas estirando y vas preguntando: Te sientes irritable. ¿Qué es lo que te hace sentir irritable? Es que no me hace caso. ¿Y qué significa que no te haga caso? Cuando no me hace caso

significa que la persona igual ya no está ahí. ¿Y qué significa que la persona ya no esté ahí? Pues significa que ya no la puedo encontrar, que ya no puedo hablar con ella. ¿Y hablabais mucho? Y la persona te dice, sí. Hablábamos cada tarde, nos explicamos cosas de los hijos, o sobre el trabajo... Y entonces hay una parte que se tiene mucho miedo. Las emociones básicas: El miedo, la rabia, la frustración... es una de las emociones que más están en esta enfermedad. Miedo a veces de no saber lo que se van a encontrar, miedo no solamente a pensar que hay un cambio, sino a dejar de tener lo que tenían antes porque cuando ya no tengo lo que tengo me encuentro un vacío delante mío. Es decir, yo no sé entender el mundo sin que mi marido me entienda o me escuche. Entonces, se han estado 50 o 60 años muchas veces, teniendo un marido que han compartido que han hecho una parte de simbiótica.

Entonces el trabajo del psicólogo es dar presencia a estos momentos donde no estaba la persona, porque normalmente cuando se pierde algo la mirada está en lo que se pierde, No en qué cosas no he perdido o que cosas puedo ganar de esto. Entonces lo que hay que hacer de alguna manera es posicionar a la otra persona en otro lugar que le ayude a ver las cosas de otra manera. Es verdad que esto con una o dos sesiones esto no se consigue, lo que hay que hacer con la persona es acompañarla y después estas cosas se van viendo poco a poco. Y la persona te dice, otras es que es verdad que ha cambiado, pero yo ya no lo vivo de la misma manera, o hay momentos que disfruto, que me parece gracioso que no me entienda o me parece gracioso que me repita lo mismo. Lo que ahora le digo me pone cara de qué me estás diciendo. Aquí es cuando hay un cambio: lo que era significativo antes, la persona se despide lo pierde y se encuentran otras maneras de vivir y es verdad que en esta enfermedad el dolor es una de las continuas.

Vídeo 2:

¿Qué tienen que tener en cuenta una familia que se encuentra en este proceso de duelo?

00'02" - 2'03": Lo que es importante en las familias es que entiendan que por mucho dolor que a veces tengan, por mucho miedo que a veces tengan de vivir una situación de dolor, el dolor al final lo que hay que hacer en esta enfermedad es cogerlo, palparlo,

traspasarlo... porque la aceptación se vive con mucho más agrado. Entonces hay familias que, durante toda la enfermedad, les ha costado mucho hacer el proceso de duelo y lo que se encuentran al final de la enfermedad es que no han podido disfrutar de la persona. Entonces les vamos animando a decir venga va, parla una maqueta, habla un poquito, compartes... porque esta parte es la que va a hacer que acabe viviendo el duelo. El duelo lo va a vivir si o si, aunque esté la persona, aunque ya esté más deteriorada o, aunque ya no esté la persona. El duelo se va a vivir. Entonces lo que sí que podemos hacer es que al menos pueda vivir los últimos años de la persona o los años que le queden de otra manera y lo pueda disfrutar. Es verdad que después cuando la persona se va deja un hueco, este hueco está clarísimo, pero cuando el duelo ya ha sido vivido antes, cuando la persona ha empezado a perder cosas significativas de la persona, cuando llega este duelo solamente por cuestiones de tiempo, más logístico. No tanto porque eche de menos ciertas cosas de la persona. Al final los duelos tienen que ver con un no querer olvidar ciertas cosas que nos han gustado y que nos gustan del otro. Entonces las familias lo agradecen mucho más. De hecho, cuando la persona se va lo ven como una parte más de su vida y la vivencia es muy diferente.

¿Existe una diferencia entre el duelo que se hace cuando la persona de tu familia tiene Alzheimer a cuando ya finalmente muere?

2'17" 2-32": Realmente no hay una diferencia tan radical entre los principios de perder cosas significativas de la persona a ya perder la persona concretamente.

'No hay una diferencia significativa entre lo que es la pérdida de las cosas significativas mientras la persona está en vida que el momento en que ya no está. O sea, este cambio ya no se da. Y lo único que cambia es que la persona ya no está. Pero en sí, lo que es el duelo, nosotros cuando perdemos algo lo asumimos a que ya no está, pero físicamente no está. Pero realmente el duelo es cuando perdemos lo que es significativo en la persona, aquí es cuando realmente el duelo empieza a desprenderse, porque realmente es una pérdida. Aunque físicamente la persona esté.

Vídeo 3:

¿Existe una diferencia entre el duelo que se hace cuando la persona de tu familia tiene Alzhéimer a cuando ya finalmente muere?

00'00" - 2'00": Cuando se genera un duelo en realidad lo que se genera en ese momento es la pérdida significativa de algo. No tiene que ver tanto de si la persona está como si no está, sino que hay algo que se pierde. Entonces, al final estamos hablando del duelo y cuando hablamos de duelo hablamos con la persona y sin la persona porque lo que es significativo es lo que se pierde, o sea, lo que se pierde es lo significativo. No es cuando la persona no está. Es verdad que las familias muchas veces te dicen: "otras, ¿cómo puede ser que yo tenga la persona, pero no sea capaz de disfrutarla y cuando la vea me ponga a llorar?" Y es que lo que está perdiendo es lo que es significativo en la persona, no tanto que la persona no esté. Normalmente cuando la persona no está sí se deja un vacío, pero es más un vacío logístico: ya no tiene que ir a recogerla, pensar en qué comer, en llevarla al médico (ya que normalmente son personas mayores). Entonces todos estos aspectos no están, pero no es tan significativo como lo que te vincula con la persona, o sea, lo que te vincula con la persona es el cariño que te das, los desayunos compartidos, la comunicación que se tiene. Es... que siempre se acordaba de felicitar a los hijos o de las fechas señaladas, etc. Esto es realmente lo que a las familias les da y les aporta a sí mismos. Entonces, cuando realmente se empieza a dar es en este momento el duelo.

¿Hay algo que reconforte ante esta situación?

2'05"-5'04": Nada. No hay nada que te reconforte mientras estés perdiendo a alguien. El confort se tiene y se disfruta una vez se ha pasado el duelo y una vez has pasado todo el proceso. Pero los procesos de duelo, lo que pasa normalmente en estos procesos, es que cuando perdemos alguna cosa es cuando sentimos un vacío. Entonces en lo que se fija la persona es en este vacío, no se fija en lo que tiene o en otras cuestiones. Entonces este vacío está súper presente y cuando se despida de este vacío es cuando empiezan a ver que hay otras cosas que les llenan, por ejemplo, que hay sonrisas que son diferentes, o que hay caricias que se dan diferentes, hay besos que se dan diferentes, ¿o que ahora te llama mamá cuando tú eres la hija, no?

O sea, hay cosas que se ganan. Lo que pasa es que la persona cuando está sufriendo un duelo, una pérdida, no es capaz de hacer.

¿Qué diferencias hay en el proceso dependiendo del perfil de cuidador?

5'22"-8'15": Hay tantas diferencias como familias. O sea, las familias son totalmente diferentes ¿por qué? porque las reglas de casa son diferentes, cómo se han relacionado es diferente, qué es importante y qué no es importante en casa es diferente en cada casa y todos tienen su singularidad. Muchas veces tienen que ver con las reglas de casa y también en cómo es la persona. O sea, hay personas que se han pasado la vida despidiendo a los demás. Entonces, o bien los duelos se añaden, porque esto también pasa, o sea, cuando yo vivo un duelo, normalmente vivo los anteriores duelos que han pasado por mi vida y los revivo, o sea, volver a vivir una emoción significa poner en alerta o poner en activo otras vivencias que en mi vida yo haya podido vivir y hay duelos que no siempre se recomponen, que no siempre se reconstruyen. Entonces, lo que pasa a veces en los duelos es que se hacen más intensos o la persona está mucho más acostumbrada o lo vive de manera mucho más natural porque hay personas que se han pasado la vida despidiendo a otros familiares toda la vida. Entonces, cuando llega el turno a veces lo viven de otra manera. Pero, hay otros que te dicen, con esta persona no es lo mismo, ¿por qué? porque yo no me ligo de misma manera con los demás. Entonces, yo puedo perder una cosa tuya, pero perder otra cosa contigo es mucho más importante. Es verdad que hay mucha singularidad en las familias. Cada una la vive de una manera distinta, cuanto más apego hay, peor se vive a veces y, cuanto menos apego hay más logístico se vive. Hay familias, por ejemplo, donde los hijos no han tenido una buena relación y que, a través de la enfermedad, quieren revivir esa enfermedad. Entonces en ese momento van a buscar algo, que es lo que nunca han tenido, o bien, entienden que nunca lo han tenido y que lo pueden tener de otra manera y la enfermedad puede ser diferente.

Los psicólogos nos fijamos mucho más en las peculiaridades de cada uno de ellos, en qué es lo significativo para cada uno de ellos, ¿qué significa perder ciertas cosas, ¿qué pasa cuando tú sientes ira? hay muchas veces que tú hayas sentido ira? Entonces vamos desglosando un poco esta parte y ayudamos a la persona a poder

encontrar respuestas que, o bien, no se encuentran por sí solas o que el entorno no les ayuda a sacar respuesta. O sea, hay veces que te dicen: “ostras, tú me escuchas de forma distinta”. Y es que el psicólogo lo que hace al final es abrir las preguntas, o sea, son los discursos que yo ya tengo establecidos por mí mismo, que llevo a mi día a día y la queja la hago de una misma manera... “ahora mismo yo ya tengo un discurso muy hecho porque lo he vivido, ¿no? y cuando tú me preguntas, a veces me descolocas”. Pues tiene un poco que ver con eso, o sea, tiene que ver con el descolocar a las personas y en encontrar otras vías alternativas que la persona no puedo encontrar por sí misma, ni los demás de su familia o de su entorno la pueden ayudar.

¿Ha surgido alguna discrepancia dentro de un grupo de ayuda mutua?

10'06"-12'09": Bueno, por ejemplo, uno de los ejemplos que me pasó en un Grupo de Ayuda Mutua, es que había mucho enquisté en que lo que le aportaba a la persona no es lo que le quería aportar. Había mucho duelo en ese grupo. Entonces dijeron: “ostras, es que a mí me gustaría verlo como a veces lo ven otras personas que lo viven muy bien y se sienten muy felices cuando voy a la residencia, tal... porque yo escucho cosas así, pero después yo no me lo encuentro después en mi casa... ¿Cómo lo harán los demás? Entonces, yo cogí y le pregunté a una persona que llevaba muy bien la enfermedad, es una persona que por lo general es bastante positiva y le pedí que viniese con nosotros al GAM. Cuando vino al GAM lo que se encontró es que ella explicó cómo lo vivía, de qué manera lo vivió e hizo un poco una apología de su vida. Y los del GAM, los del Grupo de Ayuda Mutua, lo que les pasó es que ninguno de ellos fue capaz de conectar con lo que estaba pasando en ese momento porque no tenía que nada que ver con ellos, que lo que ellos estaban viviendo era una realidad que tenía más que ver con el despedirse de las personas. Entonces, probablemente es verdad que hay diferentes diferencias entre las personas, pero hay algo que es común, que es que al principio de la enfermedad las personas acostumbran a ver aquello que falta o que no se da de la misma manera, después son capaces de verlo de diferente manera.

Otro de los ejemplos, por ejemplo, en el GAM lo que hacemos es que abrimos una pregunta, no sé: "a veces me cuesta mucho compartir con los demás el cuidado" y las diferentes personas, ellos van exponiendo, y el trabajo es generar cohesión de grupo. Entonces, lo que hago es ir a buscar qué cosas tienen ellos en común, pero las vivencias muchas veces son diferentes y lo que uno vive de una manera, otro lo vive de otra. Suele tener que ver con el tiempo. O sea, que las personas que empiezan con la enfermedad, que empiezan a sentir realmente lo que es la enfermedad y empiezas a sentir la: pérdida, cambios, etc. tienen unas necesidades que no las tienen las personas que llevan ya pues años o que han sido capaces de enfrentar esta enfermedad y aceptarla. Hay una diferencia que siempre se ve, yo en los grupos la veo, entonces yo la utilizo en los otros para qué cosas han pasado en ti para que lo veas diferente.

Los grupos de ayuda mutua en realidad tienen su efecto porque tienen un espacio en el cual no se sienten juzgados porque es una de las cosas que sí que se encuentran quizás en su día a día, las familias les dicen qué tienen que hacer, cómo lo tienen que hacer, si le pega un grito... "otras, es que estás siendo malo con él". Se intenta generar cada vez una sociedad con menos juicio, pero hay juicio en las actuaciones y en la manera de hacer. Entonces lo que en estos grupos nos encontramos, bueno, lo que se plantea es que este juicio no exista. Si yo grito, vamos a ver por qué grito: ¿qué pasa delante de este grito? necesitas cambiar algo? necesitas que la persona te atienda de otra manera? ¿Qué te está diciendo este grito? Cuando se genera esta pauta de desahuciar lo que hacer en el día a día, normalmente las personas del grupo empiezan a hablar y dicen "otras, es que a mí también me pasan" o sea, que hay cosas que pasan en ellos, que no se atreven a explicar y que es la oportunidad y el espacio para comunicar y para hablar. Otra cosa muy importante es el compartir.

Una de las cosas que es muy favorable para los grupos de ayuda mutua tiene que ver con el compartir. Se establece y se viven las cosas diferentes cuando las relaciones hay comunicación y hay red. O sea, muchas veces nuestros discursos cambian cuando hay al otro lado una persona que te está escuchando. Entonces, no hay mayor oyente cuando el otro también tiene un problema. Cuando el otro propone un

problema, la escucha se hace de una manera mucho más activa. O sea, la escucha que yo puedo tener, a una escucha que yo pueda tener en el grupo de ayuda mutua, o la que pueda tener una persona de la calle es prácticamente diferente. Los matices que pueden encontrar conmigo no los encuentran en un familiar... Cuando una persona te escucha porque ella misma se siente con el mismo problema la escucha va por otro lado. O sea, la escucha es mucho más simpática, mucho más afectuosa, atenta. Yo seré atenta en cuestión de contenido: ¿por qué está esta ira? qué es lo que desarrolla esta ira? qué podemos hacer con esta ira? ¿Cuándo se da? ¿Cuándo estás agotado o cuando te encuentras momentos que no encuentras lo que estás tú buscando? Pero cuando esta escucha parte porque yo también me encuentro con este problema, es diferente, es mucho más acogedora. Y los GAM tienen esta potencia, realmente es una potencia eh, porque tienen unas bases que no se pueden encontrar en la calle, muchas veces no se pueden encontrar en la familia y los profesionales a veces no somos capaces de acoger básicamente porque no son nuestros problemas.

Vídeo 4:

¿Ha surgido alguna discrepancia dentro de un grupo de ayuda mutua?

0'08"-1'22": Ha habido réplicas, o sea, ha habido momentos en que dos personas se han confrontado, y tuvo que ver precisamente porque se había roto esta premisa de juicio. O sea, una de las cosas más importantes del GAM es que no hay juicio en el grupo. Entonces, ¿qué pasó? Que había una que tomó la iniciativa de poner al familiar en la residencia y otro familiar que ya lo había pensado, pero que nunca pensó y dijo: "Ah, tú no le estás cuidando bien". Claro, la persona se sintió totalmente atacada. Evidentemente, allí, el trabajo del psicólogo es mediar y es primero, volver a recordar que no se puede hacer un juicio y coger ese juicio y hablar: "Y qué significa para ti haber dicho esto? Significa que para ti poner a una persona... otras pues si lo tuvieras que hacer, va a ser un problema, porque no vas a ser capaz de hacerlo."

¿Y algún cuidador ha estado molesto por tus opiniones?

1'34"-3'30": Una vez me pasó que una persona no recogió lo que venía a buscar y, probablemente, tenía que ver con que esta persona tenía una falta de vínculo en su

familia y a la hora de trabajar, yo fui a buscar qué importancia tenía ese vínculo para ella. Es verdad que yo consideré que había una parte del vínculo que ahí no estaba hecha, pero la persona en ese momento para ella era demasiado difícil ver qué era para ella ver este vínculo y ella misma me dijo “prefiero no continuar”. Pero al margen de eso, la verdad es que cuando das un espacio, donde lo que dice la persona es importante, donde intentas entender lo que se habla desde una posición analítica y de ver qué es importante, empatía... a veces la persona dice “ostras, por aquí no”. Pero por lo general no. Se da un vínculo donde la gente se deja bastante hacer cuando es en soporte. Cuando es en pautas, ellos sí que van indicando más.

Personalmente, ¿Te afectan sus historias?

3'33"-5'27": Yo ahora ya llevo 7 años trabajando con las familias y los primeros años yo me llevaba las historias a casa. O sea, es la cuestión de empatía. Hay una empatía cognitiva y una empatía emocional y el problema es que, al principio, para poder entender la parte cognitiva, normalmente, la traspasas a tu vida. O sea, se genera una empatía emocional y cuando esta empatía te empieza a jugar en contra porque te llevas los problemas a casa o con las vivencias de los demás como si fueran tuyas, aquí hay un momento que hay que transformarlo y hay que comenzar a pensar que la vida de ellos es de ellos y que yo no tengo tampoco ningún derecho a meterme en su vida como si fuera mía. Entonces, la vida de ellos es de ellos y yo los puedo acompañar, entender, escuchar de otra manera, pero su vivencia será suya y la vivirán a su manera. Esta manera de entenderlo te ayuda, sobre todo al profesional, a ponerte en otro lugar, otro lugar que también sirve para que les puedas servir mucho más porque hay personas que, cuando tu empatizas tanto llevándote la historia del otro, a la persona no la estás ayudando porque la persona que tiene que ser fuerte, que tiene que ser válida (bueno, válida lo eres), pero que te tiene que dar entereza y que te tiene que acompañar y saber guiar y se siente que, incluso, te tiene que dar una palmadita en la espalda. Esa es la parte que igual menos interesa. Pero cuando te colocas desde la empatía cognitiva les ayudas mucho más. Yo con el tiempo he aprendido a colocar las cosas en su sitio, a entender los procesos, pero no desde las emociones y vivencia, sino desde sus procesos.

Yo paralelamente, en estos 7 años que he ido trabajando me han ido trabajando ciertas cosas. Es verdad que durante mi vida he pasado ciertas vivencias que a veces me hacían conectar con el dolor de ellos, básicamente porque mi mejor amiga se murió con 18 años. Entonces, cuando había momentos que me explicaban de duelo, para mí era muy fácil traspasar. Desde lo que llevo trabajando aquí, que hace ya 7 años, yo he tenido ciertas experiencias que me han hecho poder entender esta enfermedad de otra manera de esta perspectiva. Probablemente estas situaciones son las que me han hecho entender mejor, porque tú lo puedes entender desde los manuales y desde una cuestión pragmática, pero cuando te encuentras la experiencia es cuando lo entiendes de verdad lo que está pasando y los detalles de cada situación: les dueles, cuándo se pierden, por qué se pierden, qué es lo significativo de las pérdidas... Es verdad que cuando me pasaron estas cosas, lo que me di cuenta es que todo lo que había escuchado, leído y aprendido lo aprendí en un momento. Una de ellas, fue cuando tuvimos que sacrificar a mi perro, y la otra cuando le dio un ictus a mi padre. Entonces, yo recuerdo la noche, mi madre me llamó y me dijo que le estaba pasando algo extraño. Yo le dije: llama a la ambulancia, haz esto y esto, dime qué signos tal, no le dejes dormir, estate atenta, etc. yo le fui dando las indicaciones y lo que más me sorprendió fue que yo tuve la entereza de ser muy fría y llevar toda la situación: sé lo que tengo que hacer, sé cómo tengo que actuar, sé lo que tiene que hacer mi madre y sé cómo tiene que estar asistido mi padre. Cuando se lo llevaron a Terrassa le hicieron todas las pruebas, yo no pude dormir en todas las horas de la noche y por la mañana a las 7 o así acabaron las pruebas y mi madre me llamó. En esas 7 horas de espera empecé a entender todas las cosas que vivían las familias, como si yo pudiera encajar todas esas piezas del puzzle y poder entender qué es lo que les pasó a las familias. Es verdad que al día siguiente continúe trabajando porque tenía mucha adrenalina, hice las primeras entrevistas y después me fui para casa, pero sentí que era capaz de entender, de comprender qué era lo que realmente me estaban diciendo. Era la primera vez que desde mi posición decía: sí, sí, te entiendo y veía que las familias se veían incluso más acompañadas porque lo entiendes de verdad.

Además, ¿Tratas con cuidadores profesionales que necesitan soporte psicológico?

09'58"-13'00": Trabajamos poquito con los profesionales, con los cuidadores profesionales, pero una vez al año hacemos un curso de cuidadores y, ahora prácticamente la mitad de los asistentes son profesionales. Primero nos va super bien porque cogen todas las herramientas y toda la información para poder cuidar y cuidarse de otra manera, pero es verdad que ellos no nos hacen consultas concretas. El año pasado hicimos un curso que solamente no era para cuidadores en general, sino para cuidadores profesionales. Allí se trataba de dar valor al cuidado y la profesión de cuidar que está de alguna manera bastante poco valorada y que es una de las funciones que es prácticamente elemental. O sea, el cuidado es casi en el mismo rango de estar alimentado, de tener una buena higiene, una buena cura. Eso es casi una de las cosas más fundamentales en el día a día y que hay poco valorar. Entonces en este curso se le intentó dar valor y cuando se hizo la formación, las dudas y preguntas que tenían los asistentes iban sobre todo en que "las familias a veces no entienden ciertas cosas, yo se lo intento hacer, pero no hay manera, yo no tengo la conexión que tiene la familia, yo lo conozco desde que tiene la enfermedad y no de antes", que esa es una de las cosas que distancia mucho a las familias. Porque las familias creen que pueden hacer cosas como siempre las han hecho y el profesional les dice "no, hombre, no, es incapaz de poder echar sal o azúcar en buena cantidad a la comida" y la familia cree que sí. Entonces, el profesional es uno de los trabajos casi que es fundamental que estén informados y que tengan también un grupo de soporte porque la vivencia es muy intensa. Cuando tienen la mano y lo saben llevar, perfecto, pero no siempre es así. También es importantísimo tener herramientas y tener el tiempo para que estas herramientas las tengas integradas en tu día a día.

De momento, no hay ningún grupo, bueno no hay, pero tampoco los profesionales no se acercan a las entidades, asociaciones. O sea, seguramente los profesionales se acerquen a los centros de estudio y de trabajo, pero no a las asociaciones. Hay todo un campo que está muy al aire sobre ellos y es verdad que sería importante trabajarlos. No hay ningún grupo para trabajadores y tampoco, más allá de lo que es la formación, no hay nada más.

¿Qué diferencia hay en el proceso cuando la persona con Alzhéimer está en una residencia y cuando reside en casa?

14'00"-16'34": Hay mucha diferencia, pero incluso se diferencian por el motivo en que se ha puesto a la persona en la residencia. Normalmente es porque no la pueden cuidar, o sea, porque si no está en una residencia no está bien cuidado y entonces muchas veces tienen sensación de culpa. Desde las asociaciones trabajamos muchísimo para desmitificar esta parte del cuidado. O sea, hay una parte del cuidado que está muy mitificada y lo que nos interesa a nosotros, es decir: "Ey, estando en una residencia continúa estando cuidada la persona, se cuida de otra manera, pero no se deja de cuidar". Entonces, es verdad que se entiende que las familias que tienen el enfermo en casa están muy irritables y que las de la residencia se han desapegado un poco, ¿no? Sí y no. A ver, en las residencias hay un sentimiento de culpa bastante importante (ahora no tanto porque hay un trabajo que se hacen desde las asociaciones muy importante desde charlas a cursos, que se trabaja mucho en esta línea), pero después las familias que están en casa ellos son los que tiene el cuidado mayor. Normalmente y generalmente están cuidados por una persona en casa si se lo pueden permitir. que cudes a una persona 24h ahora ya pocas personas se da. Se ha desmitificado mucho el mito del cuidado y se ha entendido que delegar continúa siendo una forma de cuidar. Entonces, la gente, cuando ve que el cuidado está ya agobiado "que me saturo, que ya no quiero estar contigo", es cuando llaman a una tercera persona para que intervenga en el cuidado. Entonces, lo que hace esta tercera persona es suavizar. Prácticamente en la asociación os diría que hay muy pocas personas cuidan por sí solas a la persona. También se da muy poquito estas personas que las llevan a la residencia y se desentienden.

Desde las asociaciones, claro, o sea, mientras el cuidado esté bien, no hay nada que hacer, o sea, está todo perfecto. Vull dir, "el cuidado va hacia delante, a mí me gusta cuidarte, tú te dejas cuidar, vamos hacia adelante". Perfecto, pero esta regla de tres a veces no se da tan perfecta. Normalmente se necesita una tercera persona, ya sea porque la persona no se deja cuidar, sea porque el cuidado "yo te quiero cuidar, pero tantas horas se me hace cansado o se me hace agotado", entonces lo que hace esta

persona es que coge estas horas del cuidado y llega donde tú no puedes llegar, o que si llegas te acabas asfixiando. Entonces, no interesa porque al final, cuando una persona se siente que no la están cuidando como tendría o la persona no le da el cuidado que se merece la otra persona, hay una insatisfacción total y entonces hay situaciones de frustración, de agobio y aquí es donde las asociaciones les pedimos y hacemos una campaña muy importante de que “cuando tú sientas que ya no puedes cuidarte o cuando la persona que está al otro lado no se quiera cuidar, no escatimes en pedir ayuda, porque lo vas a hacer de mucho más agrado”. Hay una campaña importantísima desde las asociaciones para este aspecto y yo creo que es el núcleo del cuidado. O sea, la enfermedad de Alzhéimer tiene muchas características, pero la que es fundamental tiene que ver con el cuidado.

¿Cuál suele ser el perfil del cuidador?

18'45": Prácticamente las personas que vienen a la entidad, normalmente la mayoría son parejas. Si no es la pareja porque el otro familiar no está, son los hijos. Normalmente, la mayoría de las asociaciones se tiende más a un rol de mujer, al género de mujer. Nosotros aquí, igual las mujeres son las que más cuidan, pero hay un papel bastante importante del hombre. Hay diferencias en el género, entre que la mujer tiene el cuidado como una obligación y el hombre lo tiende más como una opción. Entonces. ¿si yo me lo tomo como una obligación qué pasa? que lo voy a hacer mucho más insatisfactoriamente. O sea, cuando yo hago una cosa por obligación, la orden está desde fuera, no está desde dentro. Cuando es por elección, la orden está en mí.

Vídeo 5: No hay contenido.

Vídeo 6:

¿Las personas con Alzhéimer son conscientes en algún momento de que tienen la enfermedad?

0'10"-2'08": Los enfermos de Alzhéimer, al principio, cuando empiezan con la enfermedad, son conscientes de la enfermedad y tienen la sensación de que pierden cosas que antes sí que recordaban o cosas que están haciendo justamente las olvidan

o que les acaban de decir algo y pam, rápidamente las olvidan. Entonces, a veces la vivencia es un poco más triste, entonces yo lo que hago en el grupo es que les llamo para hacer un café o para hablar un rato y bajamos a bajo y establecemos una conversación. Lo que es importante es pensar que, aunque la persona olvide ese momento, porque es verdad que lo olvidara, hay una parte emocional que los enfermos de Alzhéimer es la última que pierden. Entonces, en el momento que nosotros acogemos esa parte emocional lo que nos pasa es que ellos se sienten mucho más reconfortados. Están más acogidos y ellos se quedan mucho más relajados, se quedan mucho más tranquilos: han podido hablar, han podido expresarse, han podido compartir con los demás... y aunque ese momento lo pierdan, porque contenido se perderá, hay una parte emocional que continuará porque la parte emocional es lo último que se pierde. Entonces, al no perderse, hace que la persona se pueda sentir de otra manera. Es verdad que no se hace como norma.

¿Qué diferencias hay entre las emociones del cuidador y la persona con Alzhéimer?

02'37"-03'34": Las emociones frente al que cuida y al afectado son en paralelo, o sea, es verdad que no es lo mismo tener tú las pérdidas que las tenga quien te quiere, son parámetros diferentes, pero la emoción en sí acaba siendo la misma, normalmente tiene que ver con las emociones básicas que es: la tristeza, la rabia, el miedo. Pasan por lo mismo, que la experiencia se haga desde otro punto de vista, esto sí pasa, pero al final, cuando empiezas a indagar sobre la emoción, las emociones son las mismas.

¿Qué consejo le darías a un cuidador?

04'10"-08'00": Yo lo que les diría a los cuidadores es que cuiden al enfermo, pero que no olviden de cuidarse a sí mismos porque el impacto que tiene las emociones del cuidador tiene un impacto directo hacia el enfermo y, a veces, si no lo hacen por ellos, que lo hagan por la persona que están cuidando. Hay asociaciones, hay una red de personas que es capaz y tiene ganas de escuchar y que le daría un tiempo para poderlo escuchar, que hay recursos que, aunque no se necesiten, a la larga sí se necesitan, que el cuidado se va aprendiendo a medida que se va haciendo. Hay mucha exigencia en el cuidado y el cuidado sobre todo se va aprendiendo también

acertando y fallando, pero este fallo forma parte del aprender y no pasa nada porque el aprender es cuestión también de equivocarse. Que no se sientan exigentes consigo mismos, que se permitan fallar y tener errores, pero que también las asociaciones dotamos de los recursos y también ofrecemos lo que a veces en el cuidado es importante. Que no dejen de pedir ayuda, que no dejen de proteger a la familia, o sea, que a la familia hay que explicarla y hay que involucrarla y que salgan a la calle: porque que no coma con cubierto y tenedor porque ya se ha olvidado, que continúe yendo a comer, que continúe haciendo las mismas cosas que hacían mientras estaban bien, pero que no dejen de hacer cosas por el qué dirán los demás o por el estigma de la sociedad, porque a la sociedad le hace falta un pueblo y les hace falta que las integren y que le dé un lugar en esta sociedad.

Lo hacen porque al final a ellos les da vergüenza vivir estas situaciones ¿por qué? porque el camarero los mira mal, porque las mesas de al lado se apartan, retiran a los niños... Entonces, hay ciertas situaciones que hacen que la familia tome las decisiones, pero no por ellos, sino que lo hacen para no molestar o por pensar en la situación que tiene que vivir mi familia o la persona que esté enferma. Lo que es importante es que la sociedad se haga responsable y entienda que estas personas necesitan justamente que sean acogidas y que tengan un espacio en la sociedad porque, por lo pronto, son personas, con sus más y con sus menos, pero son personas. Y tienen un lugar en esta sociedad.

¿Qué consecuencias ha tenido en ti trabajar con estas personas?

08'25": El trabajo con las familias en mí ha tenido un impacto tanto de entender, en mi familia nunca ha habido una persona con discapacidad o que se la tenga que atender de cierta manera. Cuando yo empecé a trabajar aquí veía cómo se trabajaba, pero yo no sentía que fuera mío. A través de las vivencias de las familias sí que, para mí es importantísimo y lo que he aprendido, es que esta enfermedad tiene que tener un lugar en esta sociedad, que las pérdidas forman parte de la vida, que hay que vivir con ellas y que hay que cogerlas por delante, aceptarlas y traspasar el dolor para aprender a vivir de otra manera y más, supongo que ha tenido que ver más con las situaciones de dolor porque en mi vida no había habido situaciones de dolor y tener que integrar

a una persona. Entonces, en esta profesión, lo que me ha dado conciencia de que es importantísimo integrar a todo el mundo y que todo el mundo tiene un sitio en esta asociación.

Anexo 7: Guion postproducción entrevistas cuidadores.

Entrevista Maite

MAITE PRESENTACIÓN					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Soy Maite y llevo seis años cuidando de mi esposo.	00'05"-0'08"	0'03"	0'03"	Plano medio
V1	Cuando detectamos la pérdida de memoria reciente, tenía 63 años, ahora tiene 69.	7'51 - 7'58	0'07"	0'10	
V2	Como que se olvida de las cosas, consciente no es, aunque de forma puntual sí que me diga quiero pensar y no me acuerdo.	6'45-6'57"	0'12"	0'22"	
V2	No le deja ver que su vida ha cambiado, que su vida ha tenido un cambio.	7'10"-7'17	0'07"	0'29"	

MAITE DIAGNÓSTICO					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	En un viaje observamos que repetía, en ocasiones, durante el trayecto del viaje si mi padre había fallecido. Yo viajaba con mi hijo y mi esposo. Nos llamó la pregunta porque, bueno, sabía perfectamente que mi padre estaba fallecido hacía años, pero que en casa se habla de él como fallecido. Y con una pregunta, dijéramos la que nos llamó la atención. Y ahí	00'14 - 00'44"	0'34"	0'34"	Plano medio

	hicimos pensamiento de que algo estaba pasando.			
V1	Estábamos en Lorca, Murcia y le iban a hacer una prueba en el hospital. Acabó la prueba y, al día siguiente, yo ya me dirigí al ambulatorio para comentarlo con el médico de cabecera.	00'47 - 0'58"	00'11"	0'45"
v1	Allí nos dijeron una analítica que observáramos algún otro detalle y que se le pediría una resonancia magnética craneal.	1'00"-1'09"	0'09"	0'54"
V1	El diagnóstico final era que había un deterioro cognitivo por exceso consumo de alcohol, lo que había producido una pérdida de memoria reciente.	1'23" - 1'33"	0'10"	1'04"
V1	No nos chocó porque como ya veíamos que repetidamente él tenía alguna laguna o no se acordaba de lo de hace diez minutos, pues vas entendiendo que aquí pasa algo, con la memoria reciente pasa algo. Porque él hablando con nosotros era siempre hablar de lo pasado y a más de una manera totalmente, recordando palabras, caras, sitios, todo muy completo, donde fallaba era en lo del día a día, en lo de hace diez minutos, en lo de esta mañana, en lo de una llamada de teléfono, no recuerdo que me ha dicho, creo que era tal persona, pero no recuerdo que me ha dicho.	2'16 - 2'59'	0'43"	1'47

MAITE EVOLUCIÓN

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
v1	Muy lentamente, se podría decir que muy lineal, muy mantenido, no ha habido picos que hayan preocupado de que esto está evolucionando. Hay que hacer más seguimiento. En este momento el proceso es muy lineal y afortunadamente se lleva bastante bien.	3'01 - 3'27	0'26"	0'26"	Plano medio
v1	Focalizado en el tema de la memoria que pierde de lo típico, de diez minutos, de un día, de antes de ayer no sabe si fue al médico. Recuerda que sí, salió de casa, pero no sabe dónde fue ni para qué fue. O sea, lo reciente.	3'33"- 3'55"	0'22"	0'48"	
v3	Lo último aprendido es lo primero que van también perdiendo, olvidando. Mi esposo, por ejemplo, lo manejaba muy bien y cuando nos volvimos de Lorca para acá, al cabo de un par de meses el ratón ya no lo sabía utilizar y escribir un texto ya no podía, él me pedía el ordenador y no podía hacerlo. Esto sí que le causaba un poco de malestar, entonces ya a la cuarta vez que vio que no podía con el ratón y el teclado me dijo guarda el ordenador que yo lo que escriba lo haré a mano.	00'08-00'49	0'41"	1'28"	

v3	Yo, pues, ni guardé el ordenador ni nada porque pensé tampoco hay que ser tan radicales. Pues a lo mejor hoy no ha podido, otro día no ha podido, pero en cualquier otro momento se pone y lo puede manejar. El ordenador estuvo encima de la mesa de ahí donde él está sentado en el sofá, pues ahí montones de meses, pero no, no comentaba nada, simplemente fue un día que dijo guarda el ordenador "porque no lo puedo utilizar" y lo dijo con rabia, enfadado, no lo podía utilizar. Pero bueno, forma parte.	00'55 1'37"	-	0'42"	2'11"	
v2	Muchas veces piensas, vale es la enfermedad, pero porque que hace esta enfermedad que transforma tanto a la persona. Cuando esta persona antes no era así y ahora es así, cuando antes esta persona era súper activa y ahora no es nada activa, cuando antes esta persona era super hospitalaria y ahora rechaza que venga una amistad a casa. Esas contradicciones de cómo era esa persona antes y en que se está volviendo, no se acaba de entender. Te da pena y a ti como que te carcome por dentro porque intentas siempre dar lo mejor de ti, hacerlo lo mejor posible con todo el cariño del mundo y te sientes muy frustrada porque no entiendes la respuesta. Pero sí, es la enfermedad. No se	00'19" 1'30"	-	1'11	3'22	

	puede buscar otro motivo, es la enfermedad y lo tienes que aceptar.				
V1	El afecto carnal, este es el que, el de cierta manera, no acaba de aceptarlo, me lo rechaza a veces, pero bueno no lo tengo en cuenta.	19'35 19'51"	-	0'16" 3'38"	

MAITE CAMBIO DE RUTINA					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Yendo en el tren de aquí a Lorca, en esas 6 horas, me despedí de los distintos sitios donde yo trabajaba. Cuando yo fui a buscarme ahí, fue mi despedida con las personas donde yo trabajaba.		0'22"	0'22"	Plano medio
V1	Me influye el hecho de que tuve que dejar de trabajar. Esto lo llevé muy mal, quizás fue lo peor del principio de estar cuidándolo, fue lo peor que llevé, el tener que dejar de trabajar. Entonces todavía, han pasado los seis años y todavía me siento ahí, pues un poquito frustrada, de he perdido mi actividad laboral, mi independencia económica, y bueno, la relación con amistades, bajar a Barcelona... Todo esto, sí me pasa factura, emocionalmente me pasa factura. Pero bueno, otras cosas que también hago es venir a la Casa de Cultura aprovecho cualquier actividad,	4'47" 5'44'	- 0'57"	1'19"	

	cualquier taller, una charla, cualquier cosa que a mí me sirva pues para salir de casa y entretenerte una horita, dos horas como mucho, porque no puedo faltar mucho más. Esto también me sirve también para llenar mi día a día.				
V1	Se queda en casa, yo le dejo una nota "dónde estoy con el teléfono, si cualquier cosa... llámame". Siempre le doy esa tranquilidad, estoy en tal sitio... "llámame, no importa. Aunque sea para preguntarme cualquier cosa., tú tranquilo, tú me llamas." Y él "Sí, sí". En este sentido, también a mí me da cierta libertad de poder hacer alguna cosita, sin tener la preocupación de se irá, saldrá a la calle, se despistarán, sabrá volver. En este sentido por ahora vengo con seguridad, vengo tranquila, aquí o donde sea vaya.	6'17 - 6'57	0'40"	1'59	
V1	Lo cuido yo sola, sí. La familia está pendiente, mi hijo también, pero realmente en la casa estoy yo sola con él. Sí, soy yo.	4'23 - 4'33'	0'10	2'09"	
V2	Hay muchos momentos que dices "estoy cansada, no puedo más." Y entonces hay que pedir ayuda, y hay que liberarse un poco de carga física y emocional, porque las dos son influyentes. Y aquí es muy importante poder delegar y decir "pues esta tarde o este fin de semana que venga un día el hijo y otro día que venga una hermana y yo poderme distraer o simplemente no estar en casa. Marcharme a casa de mi	16'02 16'49"	- 0'47"	2'56"	

	hermana, dormir una noche allá". Es decir, romper un poco con esa monotonía del día a día, porque en muchos casos son años, años, años. Yo llevo seis, pero hay personas que llevan 10, 15 y 20 años.				
--	---	--	--	--	--

MAITE EMOCIONES						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano	
V2	Mi primera fase fue el "no me puedo creer lo que está pasando, por qué a yo, por qué a mí". Esto también te lo cuestionas muchas veces, ante cualquier enfermedad, sea un problema de demencia, un cáncer, cualquier cosa. Siempre piensas ante una adversidad por qué a mí. En este sentido, la primera fase fue esta. Emocionalmente, pues las renuncias que tuve que hacer también, esto me creaba sentirme muy sola y ya posteriormente cuando ya ves de que es cuestión de que el tiempo va a ir pasando, vamos a ver lo que va pasando, sin anteponer nada, sino vamos a ir viviendo y vamos a ir haciendo según vaya pasando el día y empiezas a remontar. Bueno, ves que van pasando los días, que esto de momento en mi caso está mantenido, pero que puede ir haciendo pequeños picos en donde todo va a ir cambiando un poco a lo que emocionalmente tienes que irte como reforzándote.	2'41 - 4'04"	1'23"	1'23"	Plano medio	

V1	Ya tengo como muy asumido de que mi día a día lo tengo que concentrar, sin ser obsesivo tampoco. Es decir, me voy repartiendo, energías, emociones, tiempos y tal. Ahora con resignación y asumiéndolo con bastante tranquilidad, y emocionalmente lo llevo bastante bien. Me siento bastante fuerte. Pero los dos primeros años fueron muy duros. Emocionalmente fueron muy duros	8'06 - 8'39"	0'33"	1'56"	
V1	Y con el paso del tiempo, uno ya va haciendo su rodaje , va aprendiendo, porque se aprenden muchas cosas en todos los sentidos. Desde el cuidado de la persona, como cambia un día a otro, los recursos que puedes utilizar el que usas hoy mañana no te sirve, tienes que utilizar otro recurso, emocionalmente también, no puedes dejarte llevar ni por las emociones ni el sentimiento. Porque tienes el día a día, y además un día a día que es largo, y estás con la persona que te está viendo todo el día, desde que te levantas hasta que te acuestas. Muy diferente cuando se trata de un trabajador que viene a casa y cuida de esa persona. Pero cuando eres el familiar, claro, cambia mucho la relación con este enfermo.	14'53 15'47"	- 0'54"	2'50"	
V1	Cuando es tu padre o tu madre, a cuando es tu esposo, emocionalmente es muy diferente. Y lo encajas de otra manera, porque cuando son tus padres, el hecho de que pueda darse este tipo de enfermedad, cual sea de demencia, como que es ley de vida, se hacen mayores y tal. Mentalmente van perdiendo sus capacidades. Lo	16'08 16'57	0'49"	3'39"	

	asumes como que ya por la edad, un poco, pues si toca o toca, pero cuando es tu esposo, y con una edad de 63 años, cuesta mucho entenderlo.				
V1	A veces quieres dar, quieres acercarte a ellos, o quieres darles un beso, pues porque te sale darle un beso, porque necesitas dar cariño para que ellos estén contentos queridos... y lo rechazan. Es curioso, sorprende, pero que se da. Entonces no hay que frustrarse, no hay que sentirse mal. Y si te niegan el hecho de que te acerques o te preguntan y porque me das un beso o porque ahora. No pasa nada.	17'23 17'57	-	0'25" 4'14"	
V1	Tengo mucho miedo cuando llegue ese día de porqué estás aquí, quién eres... sí. Este es el momento que... (bueno ya me emociono). Sí, será un momento muy duro.	4'05" 4'18"	-	0'13" 4'27"	

MAITE AYUDAS					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V2	Reconozco que las charlas con Vera fueron fundamentales. Cuando a mí se me plantea las charlas quincenales le digo a Vera que no voy a poder asistir, que no voy a ir, me dijo que lo intentara, poder participar, poder estar en grupo, y que tan importante era para el grupo como para mí y que hiciera un intento. Y	9'39 - 11'19'	1'40"	1'40"	Plano medio

	la verdad me alegra muchísimo de que Vera, me lo hiciera ver de esta manera. Participa tú y participa con los demás. Fue muy importante, para mí fue muy importante, pero era un paso que yo no quería dar. Me negaba rotundamente. Y no, afortunadamente tengo que decir que fue un paso muy importante, muy bueno, muy positivo, muy aportador. E incluso a nivel afectivo porque te das cuenta de la calidad humana que también tienen otras personas. Tú das, pero también los demás dan. También son capaces de dar. Y el recibir mutuamente muy importante. Y normalmente pues el cuidador es muy consciente por dónde estás tú pasando o viviendo el momento, ellos también lo están pasando mal y viviendo sus momentos y compartido, compartirlo y compartido es muy bueno y muy positivo.			
V1	Solemos ser el cuidador, el cuidador familiar acostumbra a que ya lo haré yo, ya voy haciendo. No pasa nada, no molesto, no interrumpo en sus vidas. No, hemos de tener la capacidad de delegar que no pasa nada. Y también es bueno, en el núcleo familiar también es bueno que los demás también se impliquen un poquito y colaboren. Y sobre todo en la relación de los hijos con los padres, que sí, que se tienen que implicar, que es necesario que se implique. Y si lo has de provocar un poquito o pedirlo, pues se provoca o se pide. Y creo que es algo que normalmente no se suele hacer,	10'32"-11'28	0'56"	2'36"

	prácticamente todo el mundo caemos en el mismo error.				
--	---	--	--	--	--

MAITE CONSEJOS						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano	
V2	Sí que es muy importante, en el cuidador, incluso en el cuidador profesional el mínimo gesto. Que ellos noten que estás ahí a su lado, que le cojas el brazo para caminar, que le ayudes a ponerse la ropa y le dices que esta guapo, que está bien. Son detalles que les llega.	8'40- 9'07	0'27"	0'27"	Plano medio	
V3	Mi lema de vida ahora mismo es pienso en hoy, voy a hacer todo lo que pueda, voy a aprender todo lo que pueda de hoy, y mañana ya veré cómo está él y cómo estoy hoy.	4'25" 4'41"	0'16"	0'43"		
v3	Mi consejo primero sería mucha paciencia, tolerancia y mucho cariño. Todo lo que hagas con agrado y según van pasando las fases nunca olvidarte de la dignidad de esa persona, nunca. Es tan digna como cualquier otra y se merece todo, se merece todo.	1'58 – 2'23"	0'15"	1'08"		

Entrevista Irene

IRENE PRESENTACIÓN					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Me llamo Irene, mi madre se llama Juanita y llevo 3 años cuidándola. En el mes de junio hará 4 años ya.	0'13"	0'26"	0'13"	Plano medio

IRENE DIAGNÓSTICO					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Le diagnosticaron la enfermedad a raíz de una caída que tuvo hace 4 años o un poquito más. Se rompió la cadera y a raíz de ahí y ver que tenía reacciones no muy normales, vieron que tenía la enfermedad.	0'34"-0'53":	0'19"	0'19"	Plano medio
V1	Fueron unas reacciones, poco a poco, no era una cosa muy visible, pero cuando tú conoces a una persona ves que hay pequeñas cosas que no funcionan: olvidos, no se acuerda a veces de las palabras o está un poco despistada, pero que a lo mejor para otra persona pasa desapercibido, pero para ti que eres una persona muy cercana, te das cuenta de que hay algo que no va bien.	1'00-1'28"	0'28"	0'47"	

V1	Nos dimos cuenta, primero de todo, desde el ámbito familiar, y después a medida que iba pasando el tiempo, los médicos también vieron, cuando nosotros se lo comentamos, que era cierto de que había signos de que tuviera la Alzheimer, la enfermedad.	1'38"-1'55	0'17"	1'04"	
----	---	------------	-------	-------	--

IRENE EVOLUCIÓN					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Mi madre está ahora en una fase bastante avanzada ya. A ver, ella no puede hacer nada por sí sola, ni tan siquiera vestirse ni ducharse. Primero, a veces, porque ni es consciente de que lo ha de hacer, ni podría hacerlo. O sea, físicamente, además, siempre, pobre, ha tenido problemas de espalda y de huesos y ha empezado a tener... Ya anda como las personas que tienen el andar típico del Alzheimer, que es como las muñecas de famosa. Pues ya la pobre anda así, muy con mucho dolor de huesos, y aparte eso, no la puedes dejar absolutamente ni un momento sola porque no sería ni consciente de que ha de comer.	9'21" - 10'05"	0'44"	0'44"	Plano medio
	Al principio, ella yo creo que ha tenido la suerte que no ha sido consciente de que iba hacia esta enfermedad. Ella al principio pensaba que perdía y que estoy despistada, y le decíamos eso, estás despistada. Pero eran pequeñas cosas	12'30" - 13'41"	1'11"	1'55"	

	que se alargaron durante bastante tiempo y que ella con bastante tutela, pero podía ir haciendo cosas: hacia la comida si tú estabas al lado, era capaz de ducharse y vestirse sola, siempre estando pendiente de ella. Y en un año ha hecho un bajón muy importante y entonces ahora ella es como una muñequita que has de cuidar, de vestir, de lavar... lo que pasa es que, creo que es una enfermedad que se desconoce mucho, precisamente por eso, porque es una enfermedad mental y aunque tiene unos parámetros que sigue, cada enfermo y cada persona es un mundo. Y mi madre ha hecho una evolución los primeros 2 años y medio 3 bastante lenta, y ahora en un año ha hecho una evolución muy rápida hacia peor.			
V2	Antes sí que al principio cuando estaba en una fase que aún era más fácil que ella recordara algo, trabajamos mucho con las fotos, con las fotos de la familia, para hacerle recordar sin decirle, ¿te acuerdas? A lo mejor ella decía, si, esto era en no sé dónde. Porque, además, lo que sí nos dijeron también es que nunca le dijéramos, ya te lo he dicho, no te acuerdas, porque para ella para la persona que tiene la enfermedad es una angustia muy fuerte porque ella no se acuerda. Si te lo pregunta es porque no se acuerda. Entonces que nunca le dijéramos eso, incluso que le siguiéramos la corriente. A veces incluso, pasan cosas graciosas, por ejemplo, una anécdota, mi madre en el barrio donde vivíamos, era un barrio muy	2'49" - 4'30	1'41"	3'36"

	chiquitín, cuando éramos pequeños y que nos conocíamos todos. Y yo recuerdo que había una señora que se llamaba Antonia, que tenía cuando yo a lo mejor tenía 10 años, tenía 90, o sea que está muerta hace un porrón de años, y mi madre muchas veces me decía al principio de la enfermedad: uy, hace mucho tiempo que no veo a la señora Antonia. Y yo le decía: a pues debe estar con su hija. Y muchas veces te ríes porque te dan ganas de decirle: mama si la viera me muero yo, porque pobrecita está muerta. Pues le seguimos la rutina.				
--	---	--	--	--	--

IRENE CAMBIO DE RUTINA						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Plano de medio	
V2	Sí, ha cambiado mucho mi rutina. Muchísimo. Pero, también te acostumbras y no pasa nada. Pero sí que es cierto que la rutina es totalmente diferente.	'0'09" 0'20"	-	0'11"	0'11"	Plano de medio
V2	antes de que mi madre estuviera enferma de Alzhéimer y que no pudiera estar sola, pues yo sí, me levanto siempre muy temprano a las 6 de la mañana, voy a trabajar. A las 15 salía, más o menos a las 16h estaba en casa, comía y luego la tarde podía dedicarla a hacer cosas que me gustaran o a mí, a casa o lo que fuera.	7'17 - 8'27"	1'10"	1'21"		

	Y ahora pues no, ahora yo me levanto igualmente a las 6h, ahora ha cambiado que me preparo la comida y como en el trabajo y ya me voy a casa de mi madre, por si he de ayudar a limpiar, si he de ir a hacer un recado para ella, comprarle alguna cosa que necesite. Y.... luego a las 5:30 -6 llega ella, y ya la ducho, estoy con ella un ratito sentaditas, mirando un poco la tele, después preparamos la cena, y se sienta un ratito en el sofá a mirar la tele. Le ponemos algún programa así, o películas del oeste que le gustaban mucho y luego ya a dormir. Pero si, sí que ha cambiado porque ahora yo ya no tengo tiempo para mí.			
	Con mi madre he establecido una rutina porque además las personas que tienen esta enfermedad lo que necesitan siempre es seguir una rutina, los mismos pasos para que estén tranquilas. Entonces sí que es cierto que hemos establecido una rutina incluso ya en lo que nos decimos nada más vernos. Siempre son las mismas frases, entonces ella yo creo que inconscientemente las reconoce y está como más relajada y es capaz de contestar a esas frases, cosa que otras no sabría que le digo.	0'24" - 0'57	0'33"	1'54"
	Ella va al centro de día y es una persona que siempre le ha gustado mucho estar en casa y salir poco y así, y entonces no le gusta mucho ir. Y cuando viene cada día cada día, le decimos que es el último día que va al centro, entonces ella se	1'03 - 1'39"	0'36"	2'30"

	pone muy contenta. Y digo, que mamá se te ha hecho pesado, y ella bueno un poquito, ¿pero ya he acabado? Y nosotros sí, ya has acabado. Y cuando se levanta, es como el día de la marmota la película, cuando se levanta es igual. Que bien hoy ya acabas, entonces ella eso le da como una tranquilidad, y hemos establecido esta rutina.			
	Hemos decidido toda la familia que queremos que ella esté, el máximo tiempo posible y siempre que sea posible para su bienestar, cuidándola nosotros. Entonces, hemos tomado la decisión de irnos, mis hijos, mi marido y yo a vivir con ella para poder estar las 24 horas cuidándola nosotros para que esté lo más cómoda y lo mejor cuidada posible y que También intentaremos que haya una persona por las noches para un poco de descarga familiar y, bueno, nuestra idea de marcharnos allí es eso, de que ella esté lo mejor cuidada posible y que la familia sufra entre comillas menos el hecho de tener que estar para arriba y para abajo porque, al no vivir en la misma casa y trabajar fuera de casa también, es muy complicado y es más fácil si el núcleo familiar y la persona que tiene la enfermedad, esté contigo. Entonces nosotros hemos decidido, sí, hacerlo así.	2'14"-3'20"	1'06"	3'36"

IRENE EMOCIONES

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Los primeros momentos fueron muy duros, sí, fueron muy duros, porque te das cuenta de que dejas de ser cuidada porque, aunque seas una persona mayor, tus padres son siempre tus referentes, como en este caso mi madre. Miedo. Tienes miedo a no hacerlo bien, a tener que ser tú la cuidadora de ella. Pero bueno, eso dura muy poco tiempo porque como lo que te pide tu cuerpo y tu corazón es cuidarla pues, bueno, te das cuenta y lo vas asimilando.	5'49"-6'29"	0'40"	0'40"	Plano medio
V2	Me ha sorprendido muchísimo que ha olvidado a mi padre. Si. Lo que más. Porque siempre eran... habían estado super unidos, muy unidos y ahora no sé. Supongo que sí lo ha olvidado, porque precisamente el otro día que estuvimos toda la familia juntos comiendo, una de las cosas que me dijo fue: ¿y tu padre cuando viene? Entonces claro, al principio no sabía que contestarle y le dije: más tarde. Y entonces al cabo de un rato me miró y me dijo: ¿está muerto verdad? Y le dije sí. Y se olvidó, ya está.	8'40" 9'24"	- 0'44"	1'24"	
V2	Bueno, primero pues una pena tremenda, tremenda, incredulidad... Después las fases que sigues... entras en una vorágine de intentar... de negación, dices bueno, le han dicho a mi madre esto, pero seguramente esto irá muy lento y ella podrá hacer su vida	9'39" 10'13'	- 0'34"	1'58"	

	normal. Y ahora estoy en una fase de mucha pena, de ver cómo se deteriora, en una fase pues de tristeza.				
V2	Sí, en una parte sí. Yo creo que ya la he perdido, lo que era mi madre sí. O sea, esta es mi madre, claro que es mi madre, pero sí.		0'12"	2'10"	

IRENE AYUDAS					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	yo me informé, lo primero que hice cuando nos dijeron que era la enfermedad fue intentar hablar con una especialista en el tema, en este caso con una psicóloga, que estaba especializada en atender a los familiares y cuidadores. Y me explicó super bien todo el proceso de la enfermedad y lo que me dijo, que me quedó muy claro, fue, que es como la película de Benjamin Button, que va al revés, o sea, la persona va dejando de saber hacer las cosas más básicas. Pero me dijo una cosa que creo que es muy importante y es que lo que nunca pierde una persona que tiene esta enfermedad es el cariño: cuando tú la tocas, aunque creas que ya no es consciente de nada, el hecho de que una persona cercana a ella las toque, ellos lo saben. Por eso muchas veces cuando están nerviosos, alterados, cuando alguien muy cercano	4'36"-5'41"	1'05"	1'05"	Plano medio

	los acaricia o los toca, se calman porque es lo último que pierde una persona. Bueno, que no lo pierden nunca me dijeron.				
V1	como yo trabajo en el mundo sanitario ya sabía un poco lo que era esta enfermedad y entonces... sí, más que nada el interés de querer saber más, que le podía pasar a mi madre, que necesitaban las personas que estaban alrededor, y tuve la necesidad de informarme más pero ya conocía bastante lo que era esto.	11'47" 12'13"	-	0'26"	1'31"
V2	Yo he ido al psicólogo para hablar de la enfermedad de mi madre, para que me lo explicara, pero la verdad es que alguna vez cuando lo necesito voy a verla. No es una cosa habitual, pero incluso si tengo alguna duda de que hacer, aunque tú sabes que hacer porque sabes los pasos que sigue la enfermedad... Pero a veces es muy difícil cuando llega el momento de sentar a tu madre en una silla de ruedas o comprar una cama para tu madre de hospital. Son momentos que son difíciles porque es como que cierras otro paso, algo que no volverá a hacer, entonces necesitas la confirmación de que lo estás haciendo bien, de que es correcto y es lo que toca. Y sí que si alguna vez tengo alguna duda voy, no tengo ningún inconveniente.	11'12 12'00"	-	0'48"	2'19"
V1	Yo lo recomendaría si la persona cree que lo necesita. Hay personas que quizás son muy fuertes y no lo necesitan.	7'36"-8'11""	0'35"	2'54"	

	Pero yo considero que es importante cuidar al cuidador porque si el cuidador está fuerte, las secuelas que te quedan, porque yo creo que tú durante un tiempo largo estás cuidando una persona con una enfermedad de este tipo, siempre hay un antes y un después en tu vida. Entonces pienso que, si tú lo necesitas, hay que ir, para eso están.				
V1	Sí, creo hay una falta importante y además de conocimiento, de información. Y a lo mejor el Alzhéimer es de las enfermedades mentales que son menos estigmatizadas, pero es cierto que son las peores, porque muchas veces... si una persona tiene un cáncer es una enfermedad que todo el mundo va a verte te preguntan qué tal, como estas, como no estas... pero hay muchas veces que las enfermedades mentales las personas se aún consideran apestadas. O sea la gente como que no pregunta, no quiere saber nada, y creo que el Alzhéimer es de la que están más admitidas por la sociedad, pero sí que es cierto, que a veces las enfermedades mentales son estigmatizadas.	10'43" 11'32"	-	0'49"	3'43"

IRENE CONSEJOS						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano	
V1	Lo primero que hay que tener en cuenta es que es muy duro, es muy difícil entender a	3'33"-4'30"	0'57"	0'57"	Plano de	

	veces porque las personas tienen esas reacciones y dejan de ser, a largo plazo, la persona que tú has conocido siempre, y a tener unas reacciones que, incluso, si no te informas y no te explican un poco sobre la enfermedad, piensas, incluso, que lo hacen a posta. Yo conozco personas que han estado cuidando personas enfermas que decían: parece que lo hace a posta, escondía las cosas o luego me decía que no sabía dónde estaban y pobres, no es así, es que ellos no son conscientes de dónde dejan una cosa, o de que te han preguntado 5 veces por un familiar o de si hay comida... y es muy duro, lo primero que hay que saber es que es una enfermedad muy dura para el cuidador.				medio
V2	Yo lo que le diría es que si cree que necesita ayuda lo primero que tiene que hacer es buscarla, que es una enfermedad muy dura, pero hay que intentar llevar lo mejor posible. Y aunque tu estés mal, quien más pierde es la persona que está enferma. Entonces que hay que intentar darle mucho cariño, que a veces es muy difícil, porque es muy duro cuando oyes 50 veces seguidas la misma frase un día detrás de otro, que hay que buscar maneras de despejarte, siempre. Que cuando ves que no puedes más irte cinco minutos, que alguien te cubra, es igual. A veces no necesitas más, o salir diez minutos a tomarte un café con una amiga si tienes la posibilidad. o salir a comprar, es igual. Alguna cosa. Y sobre todo mucha paciencia e intentar entenderlo. Que	17'42 18'38":	- 0'56"	1'53"	

	alguien te explique bien lo que es esta enfermedad para tu poder entenderlo.				
V1	Tienes que intentar buscar unos ratitos para ti, porque si no tu vida acaba siendo solo esto, pierdes amigos, pierdes...	14'51" 15'05"	-	0'15"	2'07"
V3	El lema que tengo es disfruta todo lo que puedas, recopila todos los recuerdos que puedas, pide todo lo que puedas, porque, aunque olvides, algo se te quedara. Tendrás algo más para recordar. Y, sobre todo, que hay que vivir, que hay que ser feliz, que no hay que enfadarse con nadie, que el dinero es totalmente... que es necesario claro que sí, sin dinero no se puede vivir, pero que lo más importante es todo el cariño de la gente que quieras, y no enfadarte con nadie, que no merece la pena porque luego lo olvidamos.	00'10" 0'45		0'35"	2'42"

Entrevista Lluís

LLUÍS PRESENTACIÓN						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano	
V1	Me llamo Luis y llevo siete años cuidando a mi mujer	0'08 - 0'13"	0'05"	0'05"	Plano medio largo	
VIDEO 2	Afortunadamente todavía soy joven, solo tengo 87 años, pero cuando me haga mayor no sé qué pasará, pero bueno, esperemos que no pase nada. Afortunadamente estoy bien, bueno estoy bien es un decir porque	10'05"- 10'33	0'28"	0'33"		

	yo estoy operado del corazón, soy diabético... Pero bueno, esperemos que cuando sea mayor esté bien.				
VIDEO 2	Mi obsesión es que, si un día falto, a mi mujer no la metan en una residencia, porque aquí está su ambiente, a pesar de que ella no reconoce que está en casa. Pero está en su casa, sus muebles sus cosas y yo creo que no hay que cambiarles el ambiente.	10'41"- 11'08"	0'27"	1'00"	

LLUÍS DIAGNÓSTICO

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	A finales de enero concretamente el día 26 de enero de 2012, íbamos al corte inglés para comprar un sillón que en principio tenía que ser para mí, pero que al final ha sido para ella. Y al pasar el túnel, mi mujer empezó a vomitar, se encontraba mal y por si las moscas se preparó unas bolsas. Entonces tenía mucho dolor de cabeza, e íbamos a comer a casa de mi hermano, que fuimos directamente no fuimos al corte inglés. Quiso ir al oculista, el oculista no le encontró nada especial, entonces la llevé al neurólogo que no encontró nada especial, pero le dijo que se hiciera un TAC. Entonces fuimos el viernes a hacer el TAC y el lunes a las 9 y cuarto de la noche, me llaman del laboratorio	0'30"-3'26"	2'56"	2'56"	Plano medio largo

	<p>para recoger el resultado. Yo dije que pasaría al día siguiente porque ya estaba cenando, pero me dijeron que no, vengase ahora. Fui y me dijeron que cogiera a mi mujer y la llevara al hospital porque tiene un derrame.</p> <p>Cogí, me acompañó mi hijo, nos fuimos al hospital general, a urgencias. La miraron y no vieron nada especial, pero dijeron: nos la quedaremos porque en el TAC se veía un pequeño derrame.</p> <p>Ella se volvió a vestir y dijo: ¡AY! y cayó desplomada. Tuvo un segundo derrame, pero afortunadamente estábamos en el hospital. Se hicieron cargo de ella, a la mañana siguiente vino el jefe de neurología y dijo que había que operar. La operaron. Dijeron que había salido bien, estuvo un mes / mes y medio en el hospital y después ya vinimos para aquí.</p> <p>Al principio estaba bastante mal, iba en silla de ruedas, casi no hablaba y poco a poco fue mejorando hasta un límite. Y digamos que a partir de este límite siempre ha ido empeorando.</p>			
--	---	--	--	--

LLUÍS EVOLUCIÓN						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plan o	
v1	ella lo que tiene es dificultad en el hablar, encontrar las palabras apropiadas. Te dice dame el teléfono y a lo mejor lo que quería	8"37-9'54"	1'17"	1'17"	Plano medi o	

	es el peine. Y aún, porque a veces se inventa las palabras y dices y eso que es. Y a veces como no se lo das se enfada, y ya la tienes organizada. Este es el punto básico, hay ratos en que está bastante bien y ratos en que está insoportable. Hay medicación porque tiene muchas alucinaciones, hasta ahora que estaba en el lavabo y me decía que había pasado una chica que le contaba. tiene miedo a ir a según qué sitios por ejemplo no se quiere ir a la sala porque tiene miedo. tiene miedo de que hay gente en la casa, no acepta todavía que esto sea su casa.				largo
v1	El problema del lenguaje te vas acostumbrando, curiosamente hay veces en que se pone a hablar en francés. Yo no tengo problema, pero es curioso porque en francés habla mucho mejor que en castellano. Entonces me dijo el doctor que sería lo último que perdería. Porque es la lengua materna y es lo último que iba a perder. 10'37	10'05"- 10'37	0'32"	1'49"	
v1	Los recuerdos no le pregunes lo que ha comido porque no se acuerda, pero sí que se acuerda de cosas de cuando era pequeña. Lo que pasa es que lo mezcla mucho y cuando te pones a hablar con ella empieza a hablar de fulanito que tal, y dices de quien me debe a hablar. A veces se llega a adivinar. Por ejemplo, una cosa típica que por las mañanas se suele despertar muy desconsolada, y a mí no me lo dice, pero se lo dice a la chica: no es que mi marido se estaba muriendo esta noche. Tenía un hermano que murió hace tres años y durante	10'43 11'56	- 1'13"	3'02"	

	dos años ha estado se ha muerto el hermano de mi marido. tiene estas obsesiones. ¿Es difícil no? Es muy difícil.				
--	--	--	--	--	--

LLUIS CAMBIO DE RUTINA						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de medio	
V1	Para mi supuso un cambio de vida total porque, aunque ya estaba jubilado yo he sido un hombre que me he movido mucho, he viajado muchísimo, he estado siempre fuera y ahora estoy aquí atado totalmente.	4'08"-4'33"	0'25"	0'25"	Plano medio largo	
V2	He cruzado el atlántico 214 veces. Que ahora es normal, pero en mis tiempos no lo era tanto.	15'55"-16'03	0'08"	0'33"		
V2	te enseño, tengo ahí la bandera de todos los países que he estado, he estado por todos lados.	15'47"-15'55"	0'08"	0'41"		
V1	Y es un cambio de vida muy fuerte Mi mujer además era una persona muy activa, cada día con el coche arriba y abajo, y ahora cuando la ves dices: ¿Que ha pasado aquí? Es duro.	4'33"- 3'51"	0'18"	0'59"		
V1	Yo por las mañanas de nueve a una viene una chica, que viene por las tardes dos veces por semana dos horas a la tarde, los martes de cinco al viernes de seis a ocho. Pero el resto me tengo que espabilizar yo. Excepto los lunes que vienen sus amigas de toda la vida que	4'57" - 6'03"	1'06"	2'05"		

	vienen a jugar a cartas y hace que yo no esté tan atado los lunes por la tarde y aprovecho y voy a muchas reuniones de AFA o a comprar. Porque claro aquí hay que hacerlo todo, la comida, los desayunos y las cenas.				
V2	entonces yo me se espabilo en la casa, pues la cocina, ahora no hago las camas porque está la chica esta que me las hace, pero yo las hago los fines de semana... y me gusta mucho la cocina, tengo más de 600 /700 libros de cocina y es mi hobbie, eso me distrae bastante no. Es decir, que cuando no tengo otra cosa que hacer me pongo hacer o cocina o un bizcocho o lo que sea y esto a mí me relaja mucho.	14'52"- 15'32"	1'40"	2'45"	
V1	Entonces normalmente ella se levanta nueve, nueve y cuarto que es cuando viene la chica que la levanta, mientras tanto yo preparo el desayuno o lo sea. Y los fines de semana como estoy solo ella aprovecha para levantarse cuando le da la gana, entonces se levanta a las dos o a las seis de la tarde, cuando le da la gana.	6'37"-7'06	0'28"	3'13"	
V1	Cuando estoy por ejemplo los fines de semana por la noche que la tengo que meter en la cama y no quiere es muy estresante, porque hay veces, que me he pasado la noche entera yo sentado en un sillón y yo en otro porque no se quiere ir a la cama. Todo esto es agotador, te encuentras solo y es una de las cosas que hay que hacer dentro	15'45" 17'02"	-	1'16"	4'30

	de lo posible es que sean dos. Cuando estás dos por decirlo así de una forma coloquial, uno hace de poli bueno y otro de poli malo, es decir, llega un momento en que se ha enfadado contigo, entonces como se ha enfadado contigo tiene que ir el otro con el que no se ha enfadado y en este caso consigue llevarla a la cama o lo que sea, porque son muy susceptibles y cualquier cosa que le lleves la contraria se enfada				
--	---	--	--	--	--

LLUÍS EMOCIONES						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano	
v1	Cuesta mucho acostumbrarse a esto, al principio se pasa mal. A mí me costó aceptar que estaba enferma. No podía aceptar que una mujer tan vital como mi mujer estuviera enferma con esta enfermedad.	7'52"	0'26"	0'26"	Plano medio largo	
v1	que más bien, me ha cuidado a mí, tuviera que ser yo quien la cuide a ella. Esto es difícil y es muy agotador, pero con los años vas adquiriendo experiencia. He hecho cursos de cuidador, voy a las reuniones de otros cuidadores, que me sirven de consuelo porque veo que los demás están peor que yo. Y entonces dices, menos mal no te quejes.	12'15"- 12'49"	0'34"	1'00"		

	pero luego cuando van pasando los años te vas acostumbrando, lo que pasa es que se necesita paciencia. No siempre se tiene. Yo voy al Mercadona, pero no venden paciencia allí, no tienen.	7'36"-7'52"	0'16"	1'16"	
	Yo diría que es impotencia y desespero con uno mismo, por no saber cómo solucionar el problema cuando estás solo, es muy difícil. Cuando estás acompañado, aunque no te resuelva el otro el problema, por lo menos lo puedes comentar y eso te desahoga.	18'34"-	0'22"	1'38"	
	Hay veces en que la soledad cuando estoy solo con ella y no consigo que me haga caso, pues llega un momento, esta sensación de impotencia. ¿Qué dices yo ahora que hago no? Entonces o procuro llamar a mis hijos, por lo menos hablar con alguien, y si no llamo a la cruz roja, y le explico, mira que me pasa esto, que tal... y te da un consejo o lo que sea, pero ya lo has hablado. Y esto, pues va bien.	11'45-12'14"	0'29"	2'07"	
V2	Te sientes desfasado y tal y dices y esto cómo lo voy a resolver, pero poco a poco vas aprendiendo y vas adquiriendo la experiencia suficiente para afrontar los problemas que te plantean.	17'38"- 17'54"	0'16"	2'23"	
V2	A cada uno le toca lo que le toca, pero si es la sensación de impotencia por	9'13-9'51	0'38"	3'01"	

	no saber qué es lo que hay que hacer, cómo hay que reaccionar. Entonces... se necesita mucha paciencia, tienes que estar muy curtido y... yo he tenido experiencia de muchas cosas, pero de esta no tenía yo... nunca he servido para cuidar a enfermos... pero la necesidad no te queda otra, no te queda otra				
--	---	--	--	--	--

LLUÍS AYUDAS					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V2	No hay mucha información, la gente no está informada de esto y eso es uno de los problemas. Yo creo que la gente piensa que a ellos no les va a pasar.	0'12"-0'28"	0'16"	0'16"	Plano medio largo
V2	Estoy abonado a la cruz roja. Ves que llevo esto, aquí aprietas el botón y te contestan enseguida. Yo lo llevo, porque no vivo solo, pero es peor que si vivo solo, porque a mí me puede dar un infarto y que pasa, mi mujer no puede reaccionar. Más de dos o tres veces he tenido que llamar por problemas con mi mujer. Hubo una vez que tuvo una obstrucción intestinal, y claro, se encontraba muy mal y tal, llamé, mandaron la ambulancia, pero tuvimos problemas, me mandaron tres veces la	2'20"-3'08"	0'48"	1'04"	

	ambulancia porque ella se negaba a ir al hospital.				
V2	Otras veces lo que hago es llamar o mandar un WhatsApp a mis hijos que tenemos un grupo, lo que pasa es que raramente están aquí los fines de semana que es cuando estoy solo.	4'04-5'20"	0'16"	1'20"	
V2	Cuando yo pido, ellos responden siempre. Lo que pasa es que claro, los hijos tienen sus obligaciones, tienen sus hijos también. Yo tengo once nietos y claro tienen marido, tienen marido y mujer, y primero es su familia y después los padres, esta es la realidad. Entonces claro, si se van de fin de semana se van de fin de semana, no se van a quedar aquí para cuidarme. Pero si los llamo acuden, si están aquí, si no están.... no.	25'22"-26'12	0'50"	2'10"	
V2	¿Si me pasa algo, lo que sea o con ella a quien llamas? Esta gente tiene las llaves de casa y en caso de apuro pueden venir y entrar, que, si no, estás perdido.	4'51-5'10	0'19"	2'29"	
V2	El martes por la mañana tuve una reunión con la psicóloga. De vez en cuando, cada cierto tiempo, me reúno con la psicóloga, conmigo y los demás, para cambiar impresiones, ayudarte y darte consejos, y esto es una ayuda psicológica que sí, que es conveniente. Y luego ya te digo, el contacto con los demás, qué ves que el problema no	8'13"-8'52"	0'39"	3'08"	

	es tuyo, es el mismo que tienen los demás, y que la mayoría de las veces están peor que yo.				
V2	Mi mujer tiene una incapacidad del 83% que es bastante elevada y pedí la dependencia, pero de esto ya hace dos años y recién me la acaban de conceder, con la clasificación tres que es el máximo, pero en diciembre me mandaron la clasificación, ahora depende del ayuntamiento, el ayuntamiento va pasando la pelota de un día a otro, dicen que no han recibido los papeles... que ya me llamarán, pero nada.	12'08"- 12'49"	0'41"	3'49"	

LLUÍS CONSEJOS

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V2	Lo más importante es darles cariño, porque, aunque ellos parece que ya no se enteran de nada, el afecto sí que lo notan.	19'25"- 19'36"	0'11"	0'11"	Plano medio largo
V2	Lo que hay que hacer es lo que te decía yo: ver, aprender de los demás, tener mucha paciencia, aceptar lo que te ha caído y cuidarte. Buscar la manera de cuidarte, hay que cuidar la salud y la mente, y esto es muy importante porque si no te cuidas puedes acabar mal, puede llegar un momento que estés peor que él.	18'23"- 18'58"	0'35"	0'46"	

Entrevista Vera

VERA PRESENTACIÓN					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Soy Vera Noguera, soy psicóloga de la asociación de familiares de Alzhéimer y trabajo como soporte a la familia y como soporte a los enfermos.	00'01 - 00'17	0'09"	0'09	Plano medio
V6	lo que he aprendido, es que esta enfermedad tiene que tener un lugar en esta sociedad, que las pérdidas forman parte de la vida, que hay que vivir con ellas y que hay que cogerlas por delante, aceptarlas y traspasar el dolor para aprender a vivir de otra manera.	8'58"-9'22"	0'24"	0'33'	

VERA DIAGNÓSTICO					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Normalmente la persona que acude se entrevista. la primera persona es la presidenta que es la persona que hace la bienvenida. Entonces acoge la demanda, que es lo que los ha llevado hasta aquí, cuáles son las necesidades, como es la familia, que cosas saben, que cosas no saben. Entonces a partir de ahí, se les explica que es la	9'40-10'25"	0'45"	0'45"	Plano medio

	enfermedad, que es importante en la enfermedad. Se da cuestiones, pautas de comportamiento de comunicación, que cosas les van bien, a veces las rutinas... hay pautas que son universales para todas las personas con personas mayores y además con la enfermedad.			
V1	Yo en la primera entrevista, cuando me encuentro con las personas o con la familia, normalmente intentamos llamar a la familia, porque es una manera de implicar a todos y explicar la información desde primera mano. Entonces normalmente se acaba quedando quien más necesidad tiene, eso es una norma general, pero en la primera entrevista lo que hacemos, de alguna manera es, poder saber la situación de la familia, que cosas se está haciendo, qué cosas no se están haciendo. Y lo primero, casi en la primera pregunta es: ¿qué os ha traído aquí?	11'49"- 12'26"	0'37"	1'22'
V1	Entonces, hay tres líneas y a partir de ahí vamos indagando un poco más. Si hay una necesidad que yo veo, yo la pongo a la luz. Por ejemplo, yo veo que la persona viene porque tiene necesidad por ejemplo de saber qué hacer con el enfermo. o sea, que cosas hay que trabajar con el enfermo, pero después yo veo que en su día a día por las explicaciones que me da o por los ejemplos, veo que grita o que intenta	13'49"- 14'31"	0'42"	3'04"

	<p>hacer razonar a la persona, entonces empiezo a ver que hay algunas necesidades que no se están haciendo. A partir de ahí yo se lo planteó, o le digo: vale, ¿y como lo planteas aquí? mira con estas personas les es más fácil cuando se les habla con frases directas, cortas y claras, cuando no se las hace razonar, cuando se las distrae cuando hay razones de bucle. Frente a la pregunta de qué es lo que yo necesito, o que es lo que has venido a buscar aquí, yo voy indagando. sí es por pauta hablamos de pautas, si es una cuestión de soporte emocional por soporte emocional, si es por otros temas a nivel de otras no acabo de entender qué le pasa en estos momentos. Cuando son cuestiones médicas siempre hacemos derivación al médico de cabecera o al neurólogo si es que tiene visita dentro de poco.</p>			
--	---	--	--	--

EVOLUCIÓN VERA						
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano	o
V6	0'10"-2'08": Los enfermos de Alzhéimer, al principio, cuando empiezan con la enfermedad, son conscientes de la enfermedad y tienen la sensación de que pierden cosas que antes sí que recordaban o cosas que	0'10"-1'45"	1'35"	1'35"	Plano medio	

	están haciendo justamente las olvidan o que les acaban de decir algo y pam, rápidamente las olvidan. Entonces, a veces la vivencia es un poco más triste, entonces yo lo que hago en el grupo es que les llamó para hacer un café o para hablar un rato y bajamos a bajo y establecemos una conversación. Lo que es importante es saber que, aunque la persona olvide ese momento, porque es verdad que lo olvidará, hay una parte emocional que los enfermos de Alzhéimer es la última que pierden. Entonces, en el momento que nosotros acogemos esa parte emocional lo que nos pasa es que ellos se sienten mucho más reconfortados y ellos se quedan mucho más relajados, se quedan mucho más tranquilos: han podido hablar, han podido expresarse, han podido compartir con los demás... y aunque ese momento lo pierdan, porque contenido se perderá, hay una parte emocional que continuará porque la parte emocional es lo último que se pierde. Entonces, al no perderse, hace que la persona se pueda sentir de otra manera.			
V4	Yo ahora ya llevo 7 años trabajando con las familias y los primeros años yo me llevaba las historias a casa. O sea, es la cuestión de empatía. Hay una empatía cognitiva y una empatía emocional y el problema es que, al principio, para poder entender la parte cognitiva, normalmente, la traspasas a	3'33"-5'27"	1'54	3'29"

	<p>tu vida. O sea, se genera una empatía emocional y cuando esta empatía emocional te empieza a jugar en contra porque te llevas los problemas a casa o con las vivencias de los demás como si fueran tuyas, aquí hay un momento que hay que transformarlo. Hay que comenzar a pensar que la vida de ellos es de ellos y que yo no tengo tampoco ningún derecho a meterme en su vida como si fuera mía. Entonces, la vida de ellos es de ellos y yo los puedes acompañar, entender, escuchar de otra manera, pero su vivencia será suya y la vivirán a su manera. Esta manera de entenderlo te ayuda, sobre todo al profesional, a ponerte en otro lugar, otro lugar que también sirve para que les puedas servir mucho más porque hay personas que, cuando tu empatizas tanto llevándote la historia del otro, a la persona no la estás ayudando porque la persona que tiene que ser fuerte, que tiene que ser válida, pero que te tiene que dar entereza y que te tiene que acompañar y saber guiar, se encuentra que está más frágil que ella, que incluso, te tiene que dar una palmadita en la espalda. Esa es la parte que igual menos interesa. Yo con el tiempo he aprendido a colocar las cosas en su sitio, a entender los procesos, pero no desde las emociones y vivencia, sino desde sus procesos.</p>			
--	---	--	--	--

VERA RUTINA

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	Es verdad que hay cambios ya de cuestión de familias. es decir, lo que se había vivido antes se deja de vivir en algunos aspectos, no en todos, pero sí que hay algunos cambios que son importantes. Entonces, muchas veces frente a los cambios la gente es capaz de adaptarse bien, pero en algunos momentos de la enfermedad que esta necesidad y este saber llevar bien se deja de saber llevar bien y es cuando a veces la atención del psicólogo puede ir bien.	1'53-2'30	0'37"	0'37"	Plano medio
V3	Hay tantas diferencias como familias. O sea, las familias son totalmente diferentes ¿por qué? porque las reglas de casa son diferentes, cómo se han relacionado es diferente, qué es importante y qué no es importante en casa es diferente en cada casa y todos tienen su singularidad. Muchas veces tienen que ver con las reglas de casa y también en cómo es la persona. O sea, hay personas que se han pasado la vida despidiendo a los demás. Entonces, o bien los duelos se añaden, porque esto también pasa, o sea, cuando yo vivo un duelo, normalmente vivo los anteriores duelos que han pasado por mi vida y los revivo, o sea, volver a vivir una emoción significa poner en alerta o poner en activo	5'22"-6'42"	1'20"	1'57"	

	otras vivencias que en mi vida yo haya podido vivir y hay duelos que no siempre se recomponen, que no siempre se reconstruyen. Entonces, lo que pasa a veces en los duelos es que se hacen más intensos o la persona está mucho más acostumbrada o lo vive de manera mucho más natural porque hay personas que se han pasado la vida despidiendo a otros familiares toda la vida. Entonces, cuando llega el turno a veces lo viven de otra manera. Pero, hay otros que te dicen, con esta persona no es lo mismo.			
V3	Yo puedo perder una cosa tuya, pero perder otra cosa contigo es mucho más importante. Es verdad que hay mucha singularidad en las familias. Cada una la vive de una manera distinta, cuanto más apego hay, peor se vive a veces y, cuanto menos apego hay más logístico se vive. Hay familias, por ejemplo, donde los hijos no han tenido una buena relación y que, a través de la enfermedad, quieren revivir esa enfermedad. Entonces en ese momento van a buscar algo, que es lo que nunca han tenido, o bien, entienden que nunca lo han tenido y que lo pueden tener de otra manera y la enfermedad puede ser diferente, la enfermedad.	7'16"-8'03"	0'47"	2'44"
V1	Este año cuando acabamos las evaluaciones nos dimos cuenta de que la mitad de las personas venían por pautas y otras por soporte psicológico. Al principio cuando empezamos, normalmente la gente venía más por una cuestión de soporte psicológico, porque	4'20" - 5'08"	0'48"	3'32"

	<p>no había toda la información que hay, no había la curiosidad, bueno sí que había la curiosidad, pero no había la información para dar. Entonces la gente frente a la nueva situación como no tenía recursos se sentía mucho más frustrada, mucho más tristes, venían con situaciones de angustia muy importantes. El duelo es una de las características que pasa y es algo común y es verdad que no se ha dejado de vivir. Por mucha información que haya el duelo es como una categoría aparte que se trabaja, pero ha habido prácticamente el mismo.</p>				
--	--	--	--	--	--

VERA EMOCIONES					
Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	<p>Los sentimientos que más me encuentro en las entrevistas sobre todo es cuando hay una despedida de la persona, cuando hay un momento de duelo es la parte que probablemente más tiempo requiere y lo que nos encontramos más. Después hay muchas veces que hay cuestiones escondidas, o sea, lo que tú puedes pensar que haya una falta de pautas lo que te das cuenta es que en realidad hay un duelo que aún no se quiere hacer, que se tiene tanto miedo por hacer este duelo que la persona se queda estirando lo que es el recuerdo de la persona.</p>	14'48"- 15'30"	0"42"	0"42"	Plano medio

V1	Y este estirar hace que no se lleve bien, que haya situaciones de irritabilidad, frustración. Normalmente cuando las emociones están muy en el aire, o sea cuando tú ves que hay una necesidad porque están totalmente desbordados, suele ser porque la persona no quiere aceptar una nueva realidad. Y la nueva realidad comporta un despido a veces de la persona de lo que era significativo para ella.	15'58"- 16'31"	0'33"	1'15"	
V1	Y entonces hay una parte que se tiene mucho miedo. Las emociones básicas: El miedo, la rabia, la frustración... es una de las emociones que más están en esta enfermedad. Miedo a veces de no saber lo que se van a encontrar, miedo no solamente a pensar que hay un cambio, sino a dejar de tener lo que tenían antes porque cuando ya no tengo lo que tengo me encuentro un vacío delante mío.	17'31"- 18'04"	0'33"	1'48"	
V3	Entonces en lo que se fija la persona es en este vacío, no se fija en lo que tiene o en otras cuestiones. Entonces este vacío está súper presente y cuando se despida de este vacío es cuando empiezan a ver que hay otras cosas que les llenan, por ejemplo, que hay sonrisas que son diferentes, o que hay caricias que se dan diferentes, hay besos que se dan diferentes, ¿o que ahora te llama mamá cuando tú eres la hija, no? O sea, hay cosas que se ganan. Lo que pasa es que la persona cuando está sufriendo un duelo, una pérdida, no es capaz de hacer.	2'33-3'14"	0'41"	2'29	

V2	No hay una diferencia significativa entre lo que es la pérdida de las cosas significativas mientras la persona está en vida que el momento en que ya no está.	2'55 - 2'07"	0'12"	2'41"	
V2	Pero realmente el duelo es cuando perdemos lo que es significativo en la persona, aquí es cuando realmente el duelo empieza a desprenderse.	3'22"-3'32"	0'10"	2'51"	
V2	Lo que es importante en las familias es que entiendan que por mucho dolor que a veces tengan, por mucho miedo que a veces tengan de vivir una situación de dolor, el dolor al final lo que hay que hacer en esta enfermedad es cogerlo, palparlo, traspasarlo... porque la aceptación se vive con mucho más agrado. Entonces hay familias que, durante toda la enfermedad, les ha costado mucho hacer el proceso de duelo y lo que se encuentran al final de la enfermedad es que no han podido disfrutar de la persona.	00'02' - 0'41"	0'39"	3'30"	
V2	Al final los duelos tienen que ver con un no querer olvidar ciertas cosas que nos han gustado y que nos gustan del otro. Entonces las familias lo agradecen mucho más. De hecho, cuando la persona se va lo ven como una parte más de su vida y la vivencia es muy diferente.	1'42-2'03	0'21"	3'51"	

VERA AYUDA

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plano
V1	No hay una imposición de que el psicólogo aparezca en la vida cuando existe la enfermedad, pero sí hay momentos en que las personas se sienten solas, que se sienten más vulnerables, que aparece la frustración que es una de las emociones que aparecen más, porque lo que antes era capaz de hacer ahora ya no es capaz de hacer. Entonces cuando aparecen ciertas emociones con las que normalmente uno no se maneja en el día a día, o no de manera tan habitual, la presencia del psicólogo normalmente ayuda, flexibiliza mucho más, se genera una adaptación, una aceptación de los cambios y de la propia enfermedad por lo que conlleva.	2'52 - 3'36"	0'44"	0'44"	Plano medio
V1	Una parte del trabajo del psicólogo es dar presencia a estos momentos donde no estaba la persona, porque normalmente cuando se pierde algo la mirada está en lo que se pierde, No en qué cosas no he perdido o qué cosas puedo ganar de esto. Entonces lo que hay que hacer de alguna manera es posicionar a la otra persona en otro lugar que le ayude a ver las cosas de otra manera. Es verdad que esto con una o dos sesiones esto no se consigue, lo que hay que hacer con la persona es acompañarla y después	18'29"- 19'28"	0'59"	1'43"	

	estas cosas se van viendo poco a poco. Y la persona te dice, otras es que es verdad que ha cambiado, pero yo ya no lo vivo de la misma manera, o hay momentos que disfruto, que me parece gracioso que no me entienda o me parece gracioso que me repita lo mismo.			
V3	Los grupos de ayuda mutua en realidad tienen su efecto porque tienen un espacio en el cual no se sienten juzgados porque es una de las cosas que sí que se encuentran quizás en su día a día, las familias les dicen qué tienen que hacer, cómo lo tienen que hacer, si le pega un grito... "otras, es que estás siendo malo con él". Se intenta generar cada vez una sociedad con menos juicio, pero hay juicio en las actuaciones y en la manera de hacer. Entonces lo que en estos grupos nos encontramos, bueno, lo que se plantea es que este juicio no exista. Si yo grito, vamos a ver por qué grito: ¿qué pasa delante de este grito? necesitas cambiar algo? necesitas que la persona te atienda de otra manera? ¿Qué te está diciendo este grito? Cuando se genera esta pauta de desjuiciar lo que hacer en el día a día, normalmente las personas del grupo empiezan a hablar y dicen "otras, es que a mí también me pasan" o sea, que hay cosas que pasan en ellos, que no se atreven a explicar y que es la oportunidad y el espacio para comunicar y para hablar.	14'39"- 16'01"	1'22"	3'05"

VERA CONSEJO

Vídeo	Contenido	Fragmento	Duración	Tiempo acumulado	Tipo de plan o
V6	Yo lo que les diría a los cuidadores es que cuiden al enfermo, pero que no olviden de cuidarse a sí mismos porque el impacto que tiene las emociones del cuidador tiene un impacto directo hacia el enfermo y, a veces, si no lo hacen por ellos, que lo hagan por la persona que están cuidando. Hay asociaciones, hay una red de personas que es capaz y tiene ganas de escuchar y que le daría un tiempo para poderlo escuchar, que hay recursos que, aunque no se necesiten, a la larga sí se necesitan, que el cuidado se va aprendiendo a medida que se va haciendo. Hay mucha exigencia en el cuidado y el cuidado sobre todo se va aprendiendo también acertando y fallando, pero este fallo forma parte del aprender y no pasa nada porque el aprender es cuestión también de equivocarse.	04'10"- 05'11"	1'01"	1'01"	Plano medio
V6	Que no dejen de pedir ayuda, que no dejen de proteger a la familia, o sea, que a la familia hay que implicarla y hay que involucrarla y que salgan a la calle: porque que no coma con cubierto y tenedor porque ya se ha olvidado, que continúe yendo a comer, que continúe haciendo las mismas cosas que hacían mientras estaban bien, pero que no dejen	5'36"-6'22"	0'46"	1'47"	

	de hacer cosas por el qué dirán los demás o por el estigma de la sociedad, porque a la sociedad le hace falta un pueblo y les hace falta que las integren y que le de un lugar en esta sociedad.				
	Lo que es importante es que la sociedad se haga responsable y entienda que estas personas necesitan justamente que sean acogidas y que tengan un espacio en la sociedad porque, por lo pronto, son personas, con sus más y con sus menos, pero son personas. Y tienen un lugar en esta sociedad.	7'18"-7'40"	0'22"	2'09"	

Anexo 8: Guion técnico vídeo Beatriz.

GUION BEATRIZ					
Duración	Minutos acumulados	Imagen	Plano	Sonido	Música
00'06"	00'06"	Beatriz sentada en el sillón mirando hacia abajo mientras su marido Lluís la observa	Primer plano lateral	Beatriz susurra	Melodía instrumental segundo plano
00'16"	00'22"	Manos de Beatriz haciendo punto mientras habla con su marido	Primer plano	Lluís habla	
00'04"	00'26"	Cuadro retrato de Beatriz en su juventud	Plano detalle	Conversación de fondo	
00'11"	00'37"	Manos Beatriz haciendo punto mientras habla con su marido	Plano detalle	Beatriz y Lluís hablan	
00'05"	00'42"	Álbum de fotos y la mano del	Plano detalle	Lluís habla	

		marido de Beatriz			
00'03"	00'45"	Beatriz y su marido hablando	Plano escorzo	Beatriz habla	
00'07"	00'52"	Beatriz mirando a su marido mientras hace punto	Plano medio	Beatriz hablando en francés	
00'05"	00'57"	Cuaderno pintado por Beatriz	Plano detalle		
00'22	1'19"	Beatriz hablando y haciendo punto	Plano escorzo	Beatriz habla	
00'05"	1'24	Beatriz hablando y haciendo punto	Primer plano	Beatriz habla	
00'08"	1'32	Beatriz hablando y haciendo punto	Primer plano	Beatriz habla	

Anexo 9: Cesión derechos de imagen

MODELO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN Y DE EXPLOTACIÓN DE OBRA AUDIOVISUAL Y FOTOGRAFÍA

Yo, Vega Negreira Gutiérrez.

Con DNI 46348073-Z

Hago constar:

- Que autorizo a que mi imagen pueda aparecer en imágenes y vídeos grabados por **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez** con motivo de **Trabajo de final de grado**. Y consecuentemente, reconozco que la citada difusión no supone menoscabo a mi honor, prestigio, ni constituye intromisión ilegítima de mi intimidad de acuerdo con lo que establece la ley orgánica 1/1982, del 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- Que, en caso de tener algún derecho de propiedad sobre los materiales que se puedan derivar de estas grabaciones, cedo a **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez** todos los derechos de explotación sobre los mismos, con carácter de no exclusividad, en todas las modalidades de explotación, para todo el mundo y durante todo el tiempo de su duración.
- Que conozco que **El vendaval de la memoria** son susceptibles de comunicación pública a través del Depósito Digital de Documentos de la UAB (DDD) por lo que firmo este documento de conformidad con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) reconociendo que he estado debidamente informado por parte de la UAB que puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad respecto de mis datos enviando un escrito acompañando una fotocopia del DNI, dirigido a la Secretaría General, Edificio Rectorado, 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).

Y para que así conste firmo la presente,

Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), **25/04/2019**

MODELO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN Y DE EXPLOTACIÓN DE OBRA AUDIOVISUAL Y FOTOGRAFÍA

Yo, MARIA TERESA ENBID ZÚÑIGA,

Con DNI 03.079464-V

Hago constar:

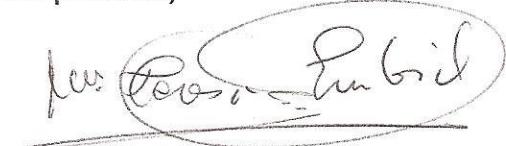
- Que autorizo a que mi imagen pueda aparecer en imágenes y vídeos grabados por **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez** con motivo de . Y consecuentemente, reconozco que la citada difusión no supone menosprecio a mi honor, prestigio, ni constituye intromisión ilegítima de mi intimidad de acuerdo con lo que establece la ley orgánica 1/1982, del 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- Que, en caso de tener algún derecho de propiedad sobre los materiales que se puedan derivar de estas grabaciones **Trabajo de final de grado**

todos los derechos de explotación sobre los mismos, con carácter de no exclusividad, en todas las modalidades de explotación, para todo el mundo y durante todo el tiempo de su duración.

Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez

- Que conozco que **El vendaval de la memoria** son susceptibles de comunicación pública a través del Depósito Digital de Documentos de la UAB (DDD) por lo que firmo este documento de conformidad con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) reconociendo que he estado debidamente informado por parte de la UAB que puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad respecto de mis datos enviando un escrito acompañando una fotocopia del DNI, dirigido a la Secretaría General, Edificio Rectorado, 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).

Y para que así conste firmo la presente,



MODELO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN Y DE EXPLOTACIÓN DE OBRA AUDIOVISUAL Y FOTOGRAFÍA

Yo, IRENE LARA BELMONTE

Con DNI 38449489K

Hago constar:

- Que autorizo a que mi imagen pueda aparecer en imágenes y vídeos grabados por **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez** con motivo de **Trabajo de final de grado** Y consecuentemente, reconozco que la citada difusión no supone menoscabo a mi honor, prestigio, ni constituye intromisión ilegítima de mi intimidad de acuerdo con lo que establece la ley orgánica 1/1982, del 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- Que, en caso de tener algún derecho de propiedad sobre los materiales que se puedan derivar de estas grabaciones, cedo a **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez** todos los derechos de explotación sobre los mismos, con carácter de no exclusividad, en todas las modalidades de explotación, para todo el mundo y durante todo el tiempo de su duración.
- Que conozco que **El vendaval de la memoria** son susceptibles de comunicación pública a través del Depósito Digital de Documentos de la UAB (DDD) por lo que firmo este documento de conformidad con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) reconociendo que he estado debidamente informado por parte de la UAB que puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad respecto de mis datos enviando un escrito acompañando una fotocopia del DNI, dirigido a la Secretaría General, Edificio Rectorado, 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).

Y para que así conste firmo la presente,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), 12/04/2019

MODELO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN Y DE EXPLOTACIÓN DE OBRA AUDIOVISUAL Y FOTOGRAFÍA

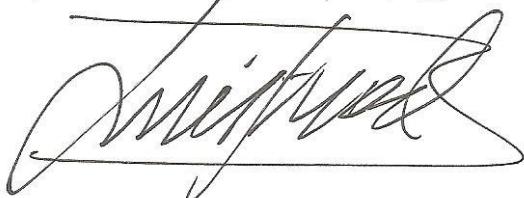
Yo, Luis Tosas Comellà

Con DNI 36.589.602 7

Hago constar:

- Que autorizo a que mi imagen pueda aparecer en imágenes y vídeos grabados por **Paula Barba, María José Chipantasi y Lidia Naranjo** con motivo de **Trabajo de final de grado**. Y consecuentemente, reconozco que la citada difusión no supone menoscabo a mi honor, prestigio, ni constituye intromisión ilegítima de mi intimidad de acuerdo con lo que establece la ley orgánica 1/1982, del 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- Que, en caso de tener algún derecho de propiedad sobre los materiales que se puedan derivar de estas grabaciones, cedo a **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez**
- todos los derechos de explotación sobre los mismos, con carácter de no exclusividad, en todas las modalidades de explotación, para todo el mundo y durante todo el tiempo de su duración.
- Que conozco que **El vendaval de la memoria** son susceptibles de comunicación pública a través del Depósito Digital de Documentos de la UAB (DDD) por lo que firmo este documento de conformidad con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) reconociendo que he estado debidamente informado por parte de la UAB que puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad respecto de mis datos enviando un escrito acompañando una fotocopia del DNI, dirigido a la Secretaría General, Edificio Rectorado, 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).

Y para que así conste firmo la presente,



Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), 15/03/2019

MODELO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN Y DE EXPLOTACIÓN DE OBRA AUDIOVISUAL Y FOTOGRAFÍA

Yo, BEATRIZ ELIZALDE SÉRNE

Con DNI 37.009.878 A

Hago constar:

- Que autorizo a que mi imagen pueda aparecer en imágenes y vídeos grabados por **Paula Barba, María José Chipantasi y Lidia Naranjo** con motivo de **Trabajo de final de grado**. Y consecuentemente, reconozco que la citada difusión no supone menoscabo a mi honor, prestigio, ni constituye intromisión ilegítima de mi intimidad de acuerdo con lo que establece la ley orgánica 1/1982, del 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.
- Que, en caso de tener algún derecho de propiedad sobre los materiales que se puedan derivar de estas grabaciones, cedo a **Paula Barba Barrera, María José Chipantasi Quispe y Lidia Naranjo Martínez**
- todos los derechos de explotación sobre los mismos, con carácter de no exclusividad, en todas las modalidades de explotación, para todo el mundo y durante todo el tiempo de su duración.
- Que conozco que **El vendaval de la memoria** son susceptibles de comunicación pública a través del Depósito Digital de Documentos de la UAB (DDD) por lo que firmo este documento de conformidad con lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) reconociendo que he estado debidamente informado por parte de la UAB que puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad respecto de mis datos enviando un escrito acompañando una fotocopia del DNI, dirigido a la Secretaría General, Edificio Rectorado, 08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès).

Y para que así conste firmo la presente,

B. Elizalde