

Exhibición

LOS HILOS DE LA MEMORIA

Una muestra que nos acerca
a **comprender la Enfermedad
de Alzheimer**

Fundación
INECO



LOS HILOS DE LA MEMORIA

Una exhibición de objetos diseñados por pacientes, familiares y profesionales de la salud con el objetivo de transmitir, de manera gráfica y contundente, la experiencia por la que atraviesan los pacientes y sus familiares, para comprender y acompañar mejor a quienes sufren la enfermedad.



Índice

04.

Fundacion Ineco

05.

por qué la enfermedad de
alzheimer

06.

los hilos de la memoria

08.

obras

16.

nuestro equipo

04.

quiénes somos

La Fundación INECO fue creada en el año 2008 con la misión de promover la investigación científica en neurociencias, la formación académica de profesionales y la educación y concientización en la comunidad acerca del funcionamiento cerebral y las enfermedades neurológicas y psiquiátricas.

Desde sus inicios, la Fundación INECO se ha posicionado en la región en el estudio y concientización de enfermedades neurodegenerativas, en particular la Enfermedad de Alzheimer.

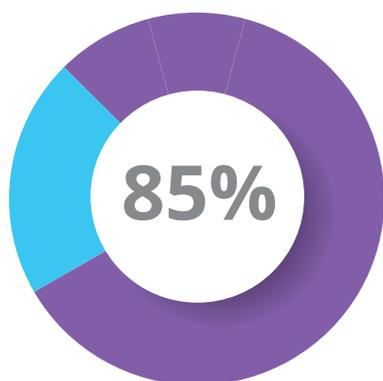
Hemos publicado más de 40 artículos científicos referentes al tema, organizado 14 caminatas a favor de su concientización y publicado cientos de notas de prensa alrededor de esta enfermedad.



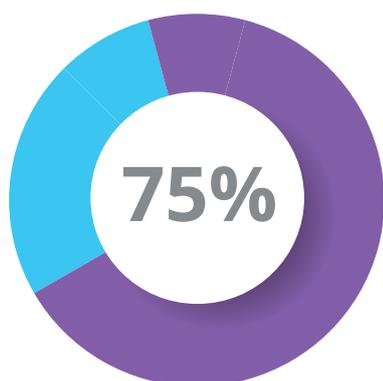
05.

por qué la enfermedad de Alzheimer

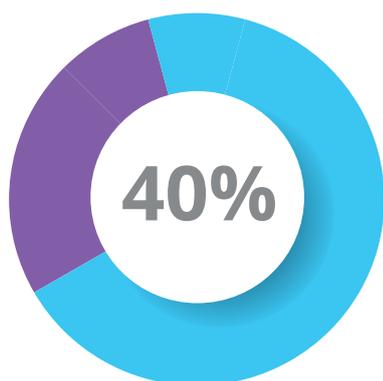
Algunos datos



El 85% de las personas con demencia no reciben apoyo tras el diagnóstico.



En todo el mundo, el 75% de las personas con demencia no están diagnosticadas.



Mientras que el 40% de los casos de demencia podrían retrasarse o reducirse, 1 de cada 4 personas cree que no se puede hacer nada para prevenir la demencia.

los hilos de la memoria

resumen

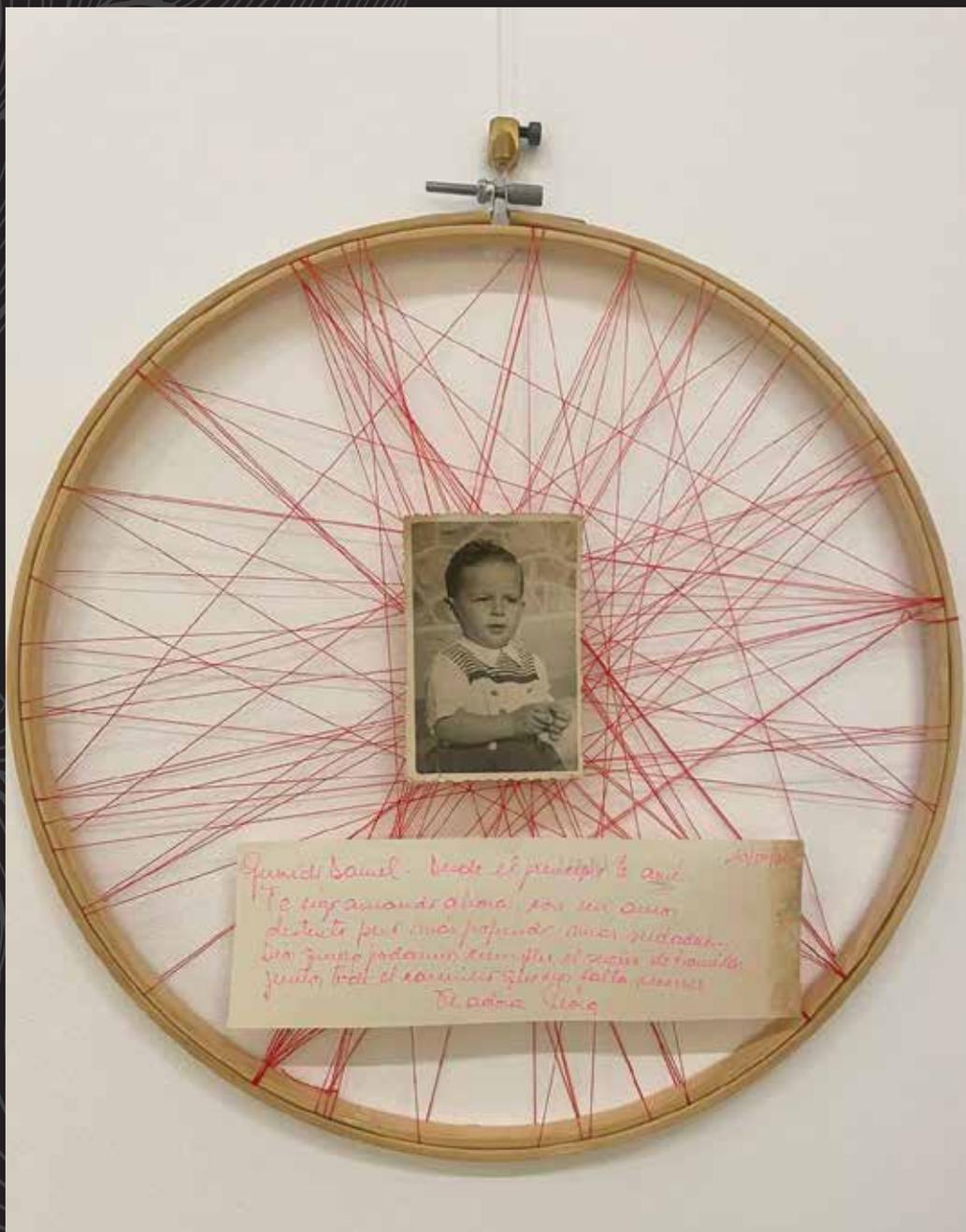
El síntoma principal de la enfermedad de Alzheimer es una pérdida de la memoria que progresa hasta la afectación de otras funciones cognitivas impactando en la calidad de vida y la funcionalidad no sólo de quienes la sufren sino también de su entorno.

55 millones de personas viven con demencia siendo la enfermedad de Alzheimer la más común. En 2019, el costo mundial de la demencia se estimó en US\$ 1,3 billones y se prevé que el mismo aumente a US \$1,7 billones para 2030. Los cuidados informales a personas con demencia requieren de 133.000 millones de horas anuales, que es el equivalente a 67 millones de trabajadores a tiempo completo. Dos tercios de los cuidadores son mujeres. En todo el mundo, el 75% de las personas con demencia no están diagnosticadas y el 85% de las personas con demencia no reciben apoyo tras el diagnóstico.

Los Hilos de la Memoria es una exhibición de objetos realizados por pacientes, profesionales, familiares y otros agentes relevantes en el diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer. En ella participaron diversos profesionales que trabajaron con pacientes, familiares, investigadores y personal de apoyo para crear los objetos que en ella se exponen.



La exhibición está dirigida a toda la comunidad y busca que las personas tomen conciencia del impacto que esta y otras demencias tienen en los pacientes que las sufren y en sus familiares.



Mi querido Daniel.

Esta pieza fue diseñada a partir de objetos compartidos por la esposa de un paciente quien marcó como punto fundamental a transmitir la importancia de la red de afectos, tanto para el paciente como para el cuidador principal en el proceso de la enfermedad

exhibición

La muestra consta de más de 30 objetos diseñados por pacientes, familiares y profesionales de la salud.

Recorre los principales temas relevantes con respecto a la enfermedad: su prevalencia, su sintomatología, su impacto en la comunidad y sus principales factores de riesgo y protectores.



El paraguas de las demencias.

La pieza fue diseñada con el objetivo de aclarar ciertas confusiones que existen alrededor del término "demencia". Esta palabra hace referencia a un conjunto de enfermedades diversas que tienen en común la aparición de un deterioro cognitivo que progresa, hasta afectar a dos o más funciones cognitivas, impactando en el desempeño funcional de la persona.



Recuerdos que se desvanecen.

En esta pieza se intenta evidenciar el patrón temporal de las dificultades de memoria en la Enfermedad de Alzheimer, mostrando cómo se desvanecen primero los recuerdos de las personas que conocimos más recientemente, perdurando inicialmente a aquellos que conocimos hace más tiempo. En esta foto familiar, están desaparecidos los rostros de los integrantes más jóvenes del clan.

Vi llorar la pava junto al tostador.

Esta pieza, es un objeto aportado por la familia de un paciente de INECO que colocó una jarra eléctrica sobre un tostador que luego puso sobre el fuego. Se agregaron los hilos simulando las llamas, pero el resto del objeto es real y se encuentra en el estado en que quedó después del incidente.





Perdiendo la noción del tiempo.

Esta pieza intenta graficar la confusión mental de los pacientes con respecto al tiempo la cual también suele afectar el no saber exactamente en qué fecha se encuentra. Primero confunden los días de las semanas, los meses pero luego la persona puede no saber tampoco en qué año está o qué cosas están sucediendo en la actualidad.



Riesgo a lo largo de la vida.

Esta obra compuesta por tres objetos busca mostrar cómo aumenta el riesgo de presentar Enfermedad de Alzheimer a medida que avanzan los años. Los fósforos quemados representan la cantidad de personas que sufren la enfermedad. La primera pieza de los 65 a los 74 años, la segunda de los 75 a los 84 años y la tercera de los 85 en adelante. Queremos resaltar cómo la edad es el factor de riesgo más importante para presentar esta enfermedad.



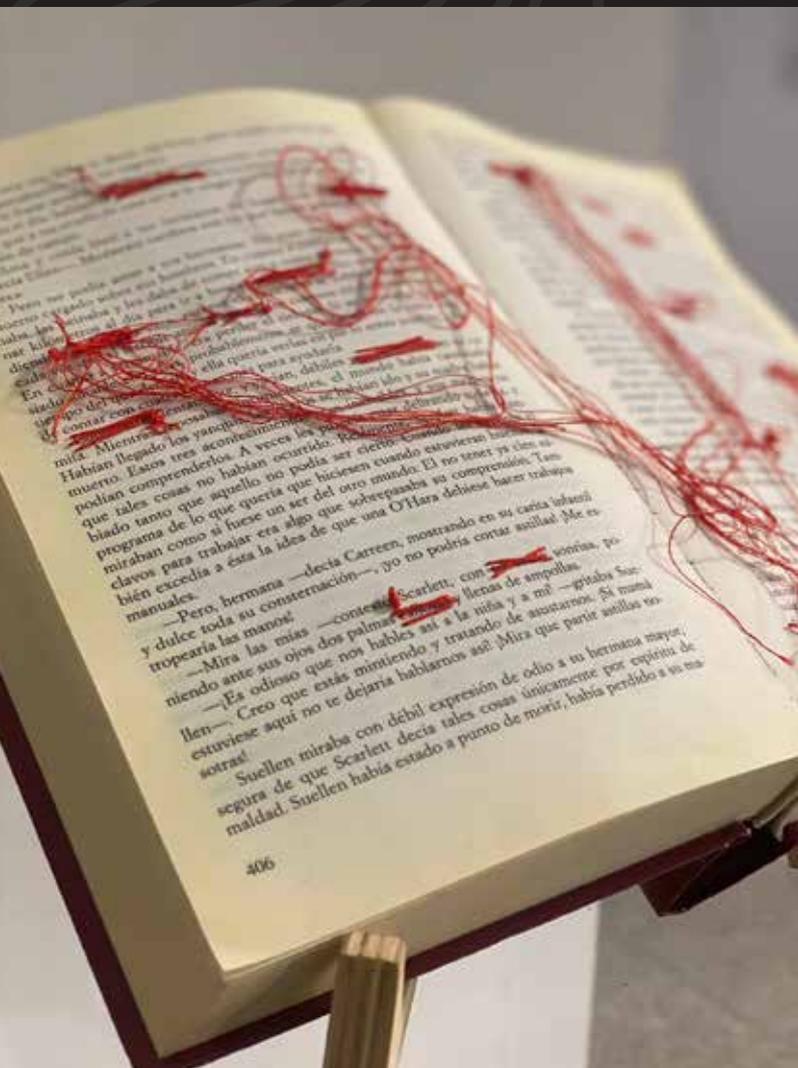
El diario de Quique.

Este diario es un objeto real creado por la familia de un paciente que sufría una demencia. Sus hijos e hijas le crearon este diario para atesorar sus afectos y recuerdos para que pudiera acudir a ellos cada vez que lo necesitara. A medida que la enfermedad avanzó, su familia recorría con él sus páginas.



Hundidos.

Esta pieza fue diseñada conjuntamente por profesionales y familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer en la búsqueda de graficar la pérdida de objetos de uso diario que suelen sufrir los pacientes. Anteojos, llaves, celulares, dinero. Todo hundido en el mar de un olvido que cada vez se hace más profundo.



Lo que el viento se llevó.

El trabajo en esta pieza estuvo a cargo del Departamento de Fonoaudiología de INECO y se trabajó con un grupo de pacientes de la misma institución. Grupalmente se trabajó en el texto expuesto, recordando la historia que el libro cuenta, para luego identificar las palabras de menor frecuencia de uso. Las mismas se encuentran tachadas tratando de graficar la dificultad de acceso a las mismas.



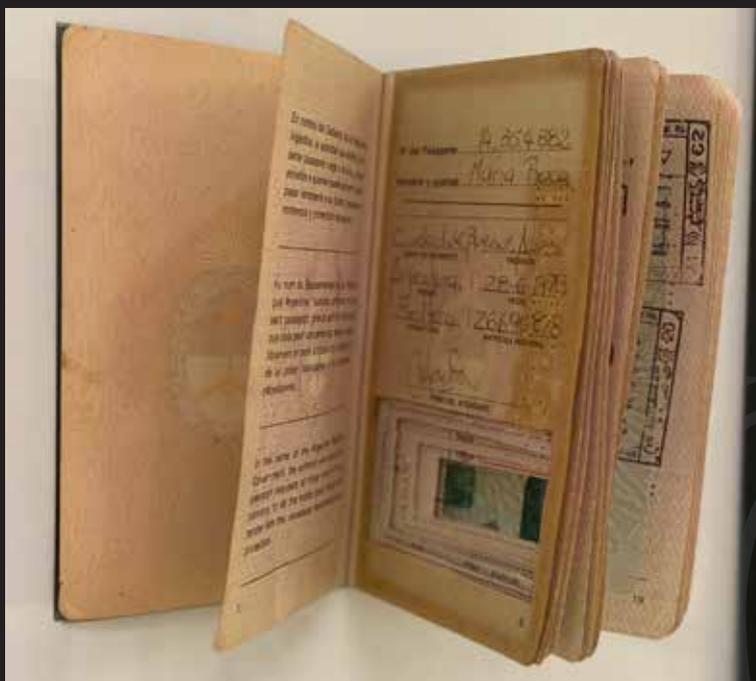
Tejiendo memorias.

Poesía corporal by Aku Menditeguy.



Ellas y ellos.

Esta obra compuesta por dos objetos busca mostrar la mayor prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en las mujeres que en los hombres. Los datos muestran que por cada hombre con Enfermedad de Alzheimer hay dos mujeres que la sufren. Esto no sucede en otras demencias. Las razones por las cuales existe esta diferencia en la Enfermedad de Alzheimer no están del todo determinadas. Entre las posibles explicaciones se mencionan que las mujeres viven más tiempo, cuestiones hormonales, inmunológicas y experienciales.



Identidad.

Esta pieza busca describir cómo a medida que la enfermedad avanza y los recuerdos se desvanecen, el paciente puede comenzar sentir cierto disgregación de su identidad. Ya no es la médica exitosa o el tío al que todos concurrían por consejos. Ahora necesita ayuda para la mayoría de las cosas que quiere encarar. Esta conciencia, cuando existe, produce mucha angustia y desazón en los pacientes y sus familiares.



El amor es más fuerte.

Esta obra busca representar como más allá de la pérdida de los recuerdos, e incluso la disgregación de la identidad, los afectos perduran. La memoria de episodios y la memoria emocional siguen caminos distintos. Puede que la persona no sepa a quién está saludando, pero la sonrisa se le escabulle desde el corazón si a quien ve es un ser querido. Puede confundir los nombres de las personas que más ama, pero en general las llama como a otras personas que ha amado. Ya lo dijo Tanguito: El amor es más fuerte.

La carga del cuidador.

Con esta pieza se intenta graficar el peso que carga el cuidador que más allá de agotamiento evidente no suelta asumiendo su carga con amor y responsabilidad.

Esta pieza es un homenaje a todos aquellos que cuidan diariamente a personas con enfermedad de Alzheimer. Con esta pieza y esta muestra les decimos "No están solos en esta lucha."



Por ese palpitar

Esta pieza busca graficar otro tipo de conductas o problemas que pueden tener los pacientes. Una plancha que nos quema justo en dónde está nuestro corazón hace referencia al dolor afectivo que pueden sentir los familiares al ver que la enfermedad avanza afectando la estabilidad de la familia. Se pierde una camisa, pero lo que duele es el corazón.





Compensando la balanza

Para padecer la Enfermedad de Alzheimer existen factores de riesgo que no son modificables. Entre ellos se incluyen la edad, el género (las mujeres tienen un mayor riesgo) y la genética. Sin embargo, estos factores se acompañan de otros factores protectores que sí son modificables. Entre ellos se incluyen el realizar actividad física, llevar una alimentación saludable, mantener una vida intelectual y social activa y cultivar el bienestar.

Esta obra fue trabajada en el departamento de neuropsicología con la especial colaboración del grupo de pacientes con deterioro cognitivo de INECO en su sede de Temperley. En ella, una balanza intenta graficar cómo existen variables que pueden ayudarnos a prevenir la enfermedad de Alzheimer compensando el impacto de aquellos factores de riesgo que no podemos modificar. La suma de pequeñas acciones y conductas pueden equilibrar la balanza y hacer la diferencia.

16.

nuestro equipo



María Roca

Directora de la Muestra

Dra. en Psicología especialista
en el diagnóstico y tratamiento
de las demencias



Teresa Torralva

*Presidenta de la Fundación
INECO*

Dra. en Medicina especialista en el
diagnóstico y tratamiento de las
demencias



Mariana Ruarte

Psicopedagoga

Familiar de un paciente con
demencia

LOS HILOS DE
LA MEMORIA

muchas
gracias

Si tiene interés en el itinerario de
esta muestra comuníquese con
nosotros.

T: +54114812010

M: fundacionasist@ineco.org.ar

W: www.fundacionineco.org.ar