

LA TEVA CARA (NO) EM SONA

ESTUDI DE LA CEGUERA FACIAL



Tutora: Olga Vidal

Curs: 2021-2022

Institut Terra Roja

AGRAÏMENTS

En primer lloc, vull donar els màxims agraïments a la meva tutora del Treball de Recerca, l'Olga Vidal per haver-me donat suport durant tot el desenvolupament d'aquest estudi sobre la prosopagnòsia.

Seguidament, vull agrair-li a tota la meva família per haver estat sempre allí quan necessitava temps per redactar el treball.

També dono les meves més sinceres gratituds a totes aquelles persones que han contribuït en la meva investigació.

A Brad Duchaine, investigador de la patologia de la ceguera facial durant molts anys, per haver-me compartit tots els seus estudis sobre el tema que abasta el meu Treball de Recerca.

A Hazel Plastow, directora de l'associació de Face Blind UK, per accedir a compartir la meva enquesta a membres de l'entitat.

A totes les 26 persones que formen part de la Face Blind UK per haver participat en el formulari que he realitzat sobre la prosopagnòsia.

A Diana Flaqué, neuropsicòloga clínica i psicòloga general sanitària de la Clínica de Neurorehabilitació de Sant Cugat del Vallès i del centre de psicologia Badalona Psicòlegs, per permetre entrevistar-la.

A Josh P.Davis, psicòleg titulat i membre associat de la British Psychological Society, per aportar-me els resultats dels diferents testos de reconeixement facial.

Resum:

La prosopagnòsia és una malaltia que incapacita a l'ésser humà poder reconèixer els rostres d'altres persones, i inclús, en casos de gravetat, el propi. Aquest fenomen pot afectar a l'habilitat social dels afectats de la malaltia, ja que es considera que els humans utilitzem el rostre com a element d'unió amb els records que tenim de persones amb les quals ens relacionem.

Per poder verificar si el procés d'identificació de la cara és influent en els vincles que creem amb els altres, s'ha realitzat dues pràctiques: una entrevista a una neuropsicòloga i una enquesta a membres d'una associació de prosopagnòsics de Gran Bretanya.

La conclusió a la qual s'ha arribat després dels resultats obtinguts tant en l'entrevista com l'enquesta ha sigut que, efectivament, el fet de no disposar d'un sistema funcional d'identificació de rostres té un impacte en les relacions interpersonals, perquè els que pateixen d'aquesta patologia queden sense possibilitats de poder tenir un segon contacte amb les persones que han conegut, ja que no les poden reconèixer.

Résumé :

La prosopagnosie est une maladie qui empêche l'homme de reconnaître les visages d'autrui, et même, dans des cas de gravité, la maladie elle-même. Ce phénomène peut affecter l'habileté sociale des personnes atteintes de la maladie, étant donné que l'homme est considéré comme un élément d'union avec les souvenirs que nous avons de personnes avec lesquelles nous entretenons des rapports.

Pour pouvoir vérifier si le processus d'identification du visage est influent sur les liens que nous avons créés avec les autres, deux pratiques ont été faites : une entrevue à une neuropsychologue et une enquête à des membres d'une association de prosopagnosics de Grande-Bretagne.

La conclusion à laquelle nous sommes parvenus à la suite des résultats obtenus tant à l'interview qu'à l'enquête a été que, effectivement, le fait de ne pas disposer d'un système fonctionnel d'identification des visages a un impact sur les relations interpersonnelles, car ceux qui souffrent de cette pathologie n'ont pas la possibilité d'avoir un second contact avec les personnes qu'ils ont connues, puisqu'ils ne peuvent pas les reconnaître.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ	5
1.1. MOTIVACIÓ DE L'ESTUDI	5
1.2. OBJECTIU DEL TREBALL I HIPÒTESI	5
MARC TEÒRIC	6
2. LA PERCEPCIÓ DELS ROSTRES	6
2.1.2. Models de processament d'identificació de rostres	6
2.1.2.1. Model Funcional pel processament de rostres	6
2.1.2.2. Model de la Distribució Neural per la Percepció de Rostres	8
3. QUÈ ÉS LA PROSOPAGNÒSIA?	9
3.2. Causes de prosopagnòsia	10
3.3. Tipus de prosopagnòsia	10
4. ANÀLISI DE L'ESTRUCTURA DEL CERVELL	11
4.1. Gir fusiforme	12
4.2. Part que intercepta la identificació de rostres	12
5. DIAGNÒSTIC DE LA CEGUERA FACIAL	12
6. TRACTAMENTS	14

PART PRÀCTICA 16

8. ENTREVISTA A UNA NEUROPSICÒLOGA	16
9. ENQUESTA DEL NIVELL DE SOCIABILITAT I ESTAT PSICOLÒGIC DE PERSONES AFECTADES DE PROSOPAGNÒSIA	17

CONCLUSIONS 18

BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA 19

ANNEX 1: ENTREVISTA A DIANA FLAQUÉ 25

ANNEX 2: ENQUESTA DEL NIVELL DE SOCIABILITAT I ESTAT PSICOLÒGIC DE PERSONES AFECTADES DE PROSOPAGNÒSIA 30

1. INTRODUCCIÓ

1.1. MOTIVACIÓ DE L'ESTUDI

La motivació per la qual he escollit aquest tema ha sigut el gran interès que tinc per l'anatomia humana, sobretot en l'àmbit de la neurologia que estudia el cervell, una regió tan complexa del cos humà de la que encara hi ha molts misteris per descobrir. A part d'això, el precursor i incitador d'aquesta decisió va ser un vídeo que vaig visualitzar a YouTube anomenat "*Ask an Autistic #24 - What is Prosopagnosia?*" publicat l'any 2015 sobre una noia que patia de prosopagnòsia i explicava la seva experiència convivint amb aquesta agnòsia visual.

Em va semblar interessant descobrir la ceguera facial, ja que, en la societat en què vivim, la capacitat de poder reconèixer les cares em sembla un element indispensable per relacionar-nos amb els altres, pel fet que ens atorga la capacitat d'unir els records que tenim de les persones amb les seves cares.

1.2. OBJECTIU DEL TREBALL I HIPÒTESI

L'objectiu que es proposa en aquest treball és comprovar si hi ha una relació directa entre la capacitat d'una persona de reconèixer a algú amb la seva habilitat de socialitzar-se.

Així que la hipòtesi que se suggereix en aquest treball és: reconèixer el rostre de les persones afecta la nostra habilitat social.

MARC TEÒRIC

2. LA PERCEPCIÓ DELS ROSTRES

Les persones tenim la capacitat de reconèixer la informació social que proporciona el rostre, no només la que està relacionada amb l'aspecte de la identitat facial, com ara el sexe o l'edat, sinó que també la relacionada amb les emocions que podem expressar amb la cara.

La visualització de cares és bàsica en la interacció social humana, ja que ens permet rebre els primers estímuls de la comprensió i interpretació del rostre.

El procés de la distinció de rostres s'ha explicat a través de molts models, detallats a continuació, on s'ha tingut en compte els processos perceptius i cognitius que estan relacionats i els diferents passos que implica aquest procés.

2.1.2. Models de processament d'identificació de rostres

Les persones identifiquem els rostres que veiem a partir d'un seguit de processos cognitius que formen un conjunt.

Tenint en compte aquesta seqüència de processos cognitius que comprèn i les estructures del sistema nerviós implicades en el procés de reconeixement facial existeixen dos tipus de models fonamentals:

- 1- Model Funcional pel Processament de Rostres
- 2- Model de la Distribució Neural per la Percepció de Rostres

2.1.2.1. Model Funcional pel processament de rostres

El "model funcional pel processament de rostres" (Bruce & Young, 1986) defineix que el nostre cervell té un sistema especialitzat en el reconeixement de rostres, que difereix del sistema d'identificació d'altres estímuls visuals.

L'any 1986, Bruce i Young donen importància a diferents processos psicològics que es relacionen amb l'anàlisi de les expressions facials o de la identitat facial. El seu model apunta que aquest procés és altament elaborat i està fragmentat en diferents passos:

- Construcció del rostre percebut
- Reconeixement facial
- Activació de la memòria semàntica relativa a les persones
- Accés lexical i producció articulada

- Construcció del rostre percebut

Aquest primer pas suposa la construcció del rostre amb les característiques facials. Requereix una anàlisi simultània i en paral·lel de diferents tipus d'informació facial: l'aparença o patró facial, la discriminació de les característiques singulars de la cara i la seva distribució espacial particular monoorientada que permet reconèixer diferències i similituds entre les cares i les expressions facials i la lectura llavi-facial.

- Reconeixement facial

Una vegada s'ha fet la construcció del rostre percebut, es compara per tal de poder fer un reconeixement facial que constitueix el segon pas, perquè aquest pas permet determinar si el rostre percebut és conegut o absolutament nou.

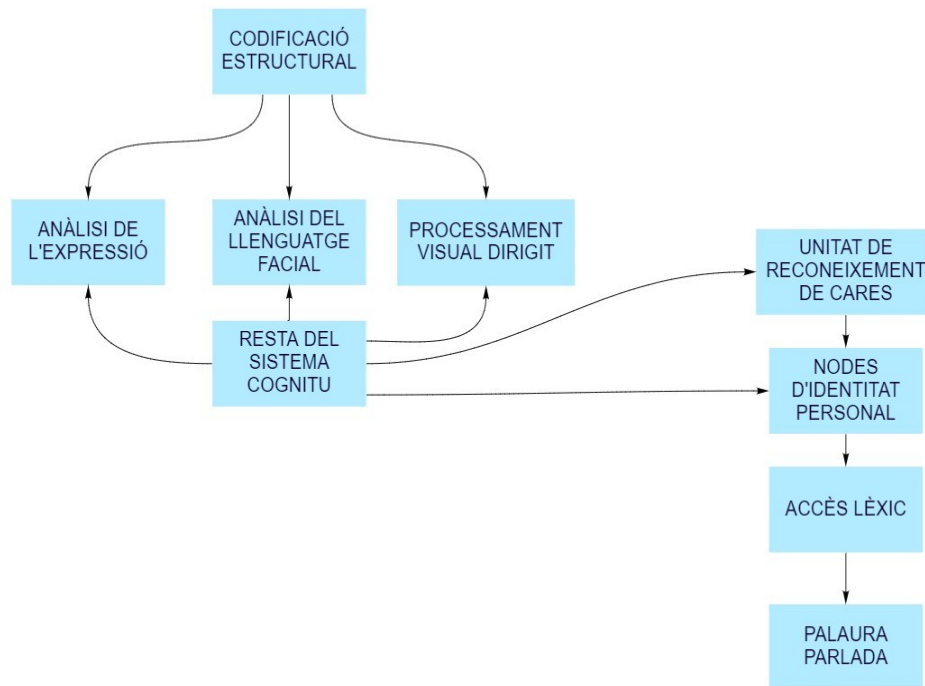
Aquesta acció s'aconsegueix executar gràcies a magatzems de memòries de cares, o també anomenats com nodes d'identitat personal. (Broche & Herrera, 2011).

- Activació de la memòria semàntica relativa a les persones

El tercer pas del model comença a partir del reconeixement facial i el sentiment de familiaritat que es produeix. A partir d'aquí s'activa el node d'identitat personal que dona accés a la informació relacionada de la persona del rostre analitzat i a la percepció auditiva relacionada amb la cara dins la memòria emmagatzemada. (Bruce & Young, 1986).

- Accés lexical i producció articulada

L'accés lexical és el següent pas, en aquesta part s'estableix el vincle entre els elements precedents de la producció articulatòria: s'activa la representació verbal de l'objecte percebut que permet, finalment, efectuar l'acció lexical de l'acte de distinció a través de la pronunciació del nom. (Broche & Herrera, 2011).



miro

Imatge 1: Model Funcional pel Processament de Rostres (Bruce & Young, 1986 (bvshalud.org))

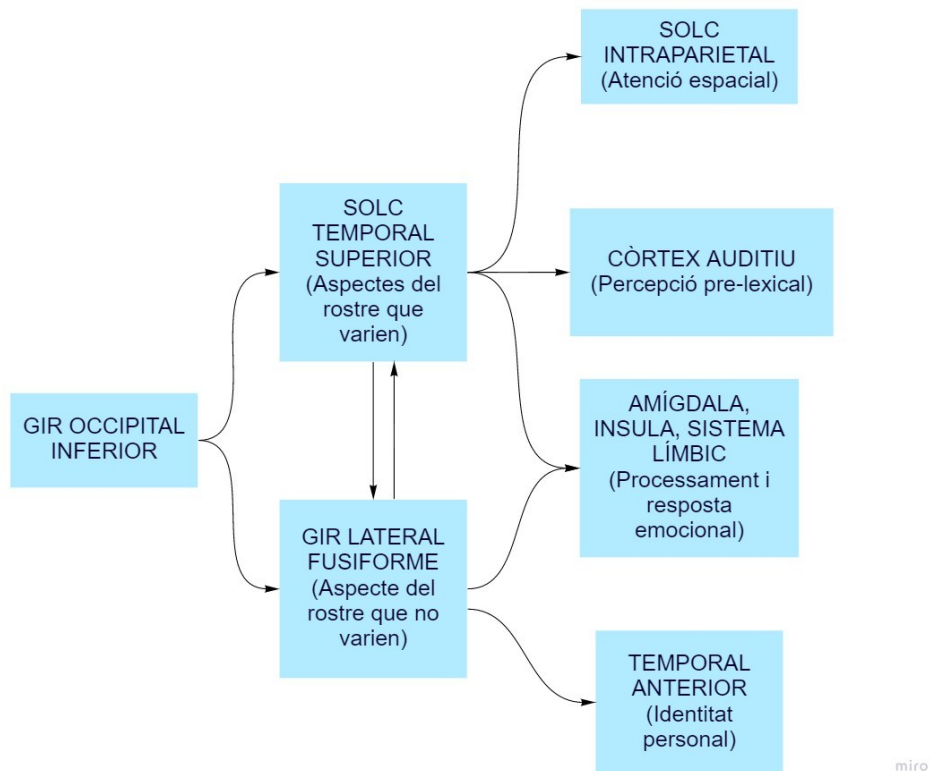
2.1.2.2. Model de la Distribució Neural per la Percepció de Rostres

A diferència del model cognitiu de Bruce i Young (1986), el model proposat per Haxby i Gobbini (Haxby, Hoffman & Gobbini, 2000), abasta les bases anatomofuncionals que sostenen el procés de reconeixement de cares.

Aquest model es basa en les observacions realitzades a pacients amb dany cerebral focal amb afectacions en l'habilitat de reconèixer rostres. Aquestes observacions van permetre als autors arribar a la conclusió que és un sistema de doble canal basat en dos aspectes:

- 1- La distinció entre els aspectes invariables del rostre (l'habilitat que permet determinar la identitat).
- 2- La representació dels aspectes variables del rostre (l'habilitat que permet el procés socialitzador, ja que distingeix els estats emocionals de la persona).

Aquest sistema doble canal consisteix en tres àrees bilaterals amb una configuració anatòmica que suggereix una organització jeràrquica segons la importància que tenen en el processament de la percepció dels estímuls exteriors que es reben (Haxby, Hoffman & Gobbini, 2000).



Imatge 2: Model de la Distribució Neural per la Percepció de Rostres *Haxby, Hoffman & Gobbini, 2000*

(FONT: epsic.bvsalud.org)

La regió occipital inferior proveeix l'estímul a la zona lateral fusiforme i a les regions del surc temporal. Alhora que succeeix això aquest sistema neural té extensions fins al sistema de percepció facial, el qual està conformat per tres subsistemes neurals:

- El sistema neural per l'atenció espacial i la percepció:

Localitzat en el solc intraparietal i el còrtex auditiu (encarregats de l'atenció espacial i la percepció prelexical).

- El sistema neural per la comprensió verbal auditiva:

Localitzat en el gir temporal superior (participa en el processament de la lectura dels llavis en l'extracció d'informació fonètica).

- El sistema neural per representar coneixement semàntic biogràfic:

Localitzat en el lòbul temporal anterior (intervé en la recuperació del nom i altres informacions relacionades amb el rostre)).

A part dels subsistemes neurals, també hi ha presència de sistemes per al processament de les emocions que tenen lloc en l'amígdala, l'ínsula i el sistema límbic.

3. QUÈ ÉS LA PROSOPAGNÒSIA?

La prosopagnòsia o ceguera facial és un tipus d'agnòsia visual que impedeix a un individu tenir l'habilitat de reconèixer el rostre de les persones, siguin conegudes, com ara familiars o amics, o persones que només s'han vist un cop.

La ceguera facial es considera una malaltia especular de la síndrome de Capgras, però el factor de distinció rau en l'estat psicològic del pacient. Mentre que en la prosopagnòsia només es tracta d'una patologia que provoca incapacitat en la identificació de les persones, la síndrome de Capgras és considerada un trastorn delirant d'identificació errònia en què els pacients sovint arriben a la idea que els seus familiars o amics han sigut substituïts per dobles idèntics, s'associa a l'esquizofrènia. (González, Curto & Moleró, 2013).

En casos de gravetat moderada, la prosopagnòsia pot arribar a causar que la persona que la pateix no es pugui reconèixer ni ell mateix en un mirall o en una fotografia.

Els afectats per aquesta malaltia cerebral, segons el tipus de dèficit derivat de ceguera facial, encara són capaces d'identificar un rostre, és a dir, determinar les faccions que té el rostre. Poden fins i tot diferenciar dues cares diferents i dir les característiques que les distingeix, però no aconsegueixen relacionar la informació captada per la vista amb el processament d'identificació facial que tenim els éssers humans.

De manera resumida, un prosopagnòsic té l'habilitat de dir que davant seu hi ha un rostre humà; així i tot, no assoleix unir la cara amb la informació emmagatzemada en el seu cervell.



Imatge 3: Simulació de com veu els rostres una persona amb prosopagnòsia
(FONT: fundaciongaem.org)

3.2. Causes de prosopagnòsia

La ceguera facial fa referència a la impossibilitat de percebre, reconèixer i identificar la cara de les persones que ja han sigut vistes, siguin aquests coneguts o desconeguts.

La causa principal és la disfunció del processament d'identificació facial, en el que un pas d'aquest procés funciona de manera errònia en alguna de les dues accions independents:

1. El procés perceptiu:

Consisteix en el procés de construir una idea de les característiques físiques del rostre, la seva forma, disposició, particularitats, etc.

2. El procés de recuperació d'informació:

En aquesta acció s'executa una recopilació d'informació associada a la cara analitzada amb la cara que s'observa. Això ho podem sintetitzar en: de qui es tracta la persona que s'analitza i quina relació hi ha amb ella.

3.3. Tipus de prosopagnòsia

Existeixen dos tipus de classificació de la prosopagnòsia segons dues variables:

- En funció de la causa:

- Prosopagnòsia adquirida:

Ocasionada per lesions en zones relacionades amb el reconeixement facial:

Accidents vasculars cerebrals o hemorràgies cerebrals, intoxicació per monòxid de carboni, encefalitis, tumors, atrofia cerebral, malaltia del Parkinson, malaltia de l'Alzheimer, traumatismes cranioencefàlics.

- Prosopagnòsia congènita:

Els símptomes de la ceguera facial es manifesten en els primers anys i no es relacionen amb cap lesió concreta. Sembla que podria ser causada per un possible patró d'herència autosòmica dominant. Aquesta forma congènita afecta aproximadament al 2,5% de la població.

- En funció del tipus de dèficit (només aplica a l'adquirida, no a la congènita):

- Prosopagnòsia aperceptiva:

El pacient no té la capacitat d'identificar les característiques del rostre i, per tant, no pot realitzar l'aparellament de cares, ni descriure les característiques que tenen.

- Prosopagnòsia associativa:

La persona afectada pot identificar alguns trets i característiques com el gènere, raça o edat, però no reconeix el rostre i és incapaç d'associar una cara a un familiar o persona coneguda.

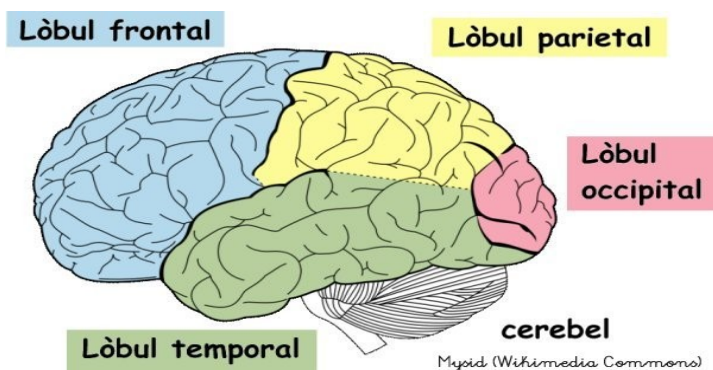
4. ANÀLISI DE L'ESTRUCTURA DEL CERVELL

El cervell forma part del Sistema Nerviós Central (SNC) on distingim dues parts:

- L'encèfal és la part central del SNC que està tancada i protegida dins del crani. El cervell n'és la part més important.
- La medul·la espinal és un llarg cordó blanquinós localitzat en el canal vertebral i que transmet tota la informació que proporciona el cervell a la resta del cos.

El cervell és l'òrgan de més complexitat que té l'ésser humà, ja que ens permet executar diverses funcions i tasques elementals per tal de sobreviure al món que ens envolta.

Gràcies a ell es dona la regulació de la temperatura corporal, la circulació sanguínia, la digestió i la respiració, així com pensar, parlar, raonar, estimar, emocionar-nos o somiar. També ens atorga l'habilitat de rebre estímuls exteriors del medi que ens envolta, a través dels sentits que són processats en forma d'informació i permet donar-hi una resposta.



Imatge 4: Anatomia del cervell (FONT: revistaldarull.blogspot.com)

La superfície del cervell està recoberta per l'escorça o còrtex cerebral, una capa de teixit que, tot i la seva grandària, pot estar continguda dins el crani, gràcies als nombrosos plecs i esquerdes.

L'encèfal està dividit en dos grans parts, l'hemisferi dret i l'esquerre, els quals estan connectats entre si per un conjunt de fibres, que constitueixen el cos callós.

Tots dos hemisferis compten amb quatre lòbuls:

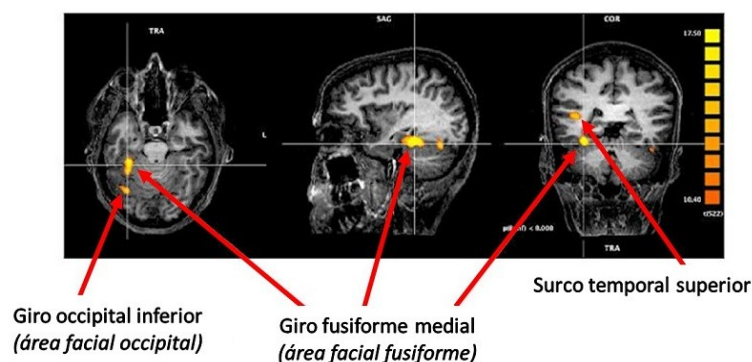
- Frontal: Involucrats en la presa de decisions de problemes i planificació.
- Parietal: Rep i processa informació sensorial
- Temporal: Involucrats amb respostes emocionals, memòria i discurs.
- Occipital: Involucrats amb la visió i reconeixement de colors.

4.1. Gir fusiforme

El gir fusiforme és una circumvolució del cervell que forma part del lòbul temporal i del lòbul occipital. És l'encarregat del processament de la informació visual obtinguda a partir dels ulls.

4.2. Part que intercepta la identificació de rostres

Dins el gir fusiforme trobem "l'àrea fusiforme de les cares" que és la part situada a la superfície lateral de la meitat del gir fusiforme. És la part que té un paper fonamental en la identificació de cares, inclòs el reconeixement del rostre d'un mateix.



Imatge 5: Representació en color de l'àrea facial fusiforme en una radiografia del cervell.

(FONT: Asociacioneducar.com)

Així i tot, el gir fusiforme i l'àrea facial fusiforme no constitueixen l'única regió cerebral que facilita la identificació de cares, sinó que es requereix una xarxa de diferents nuclis neuronals del còrtex cerebral per tal de reconèixer rostres.

5. DIAGNÒSTIC DE LA CEGUERA FACIAL

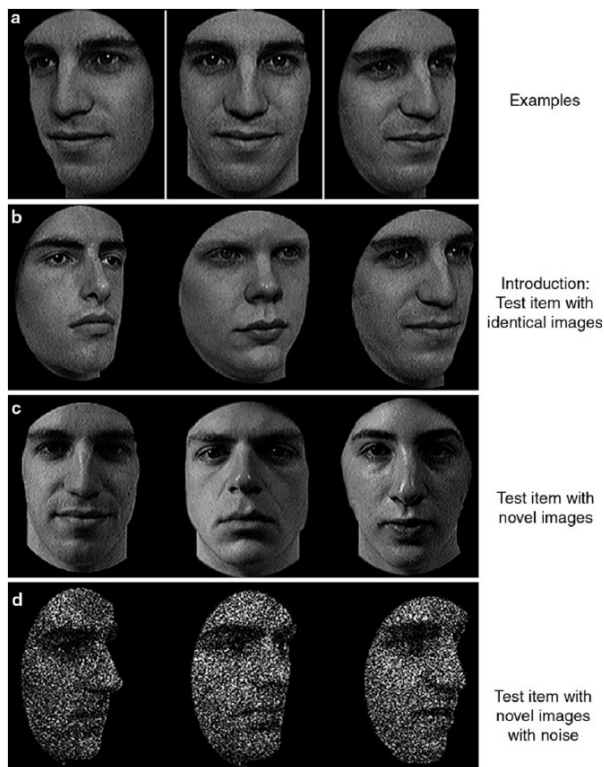
Els mètodes de diagnòstic són diversos i es basen en la combinació de la prova de memòria facial de Cambridge (CFMT) i la prova de percepció facial de Cambridge (CFPT)

- La prova de memòria facial de Cambridge (CFMT)

El CFMT va ser dissenyat com una prova de la capacitat d'aprendre a reconèixer cares noves a través de diferents vistes i il·luminació, basant-se en trets facials i sense cap altre senyal com ara el cabell, el maquillatge o les joies. (Els detalls del procediment de prova es descriuen a Duchaine & Nakayama, 2006).

El CFMT utilitza un procediment d'elecció forçada de tres alternatives per tal que la probabilitat de resposta per atzar sigui d'un 0,33%. El text consisteix en l'estudi de 3 cares desconegudes, que es van mostrant als participants per tal que els reconeixin enmig de dues cares distractores.

El primer bloc consisteix en la representació dels rostres en una vista idèntica a la que s'ha mostrat en el començament del test. Després, en el segon bloc es canvia de perspectiva dels rostres respecte al primer. En el tercer bloc se segueix actualitzant les vistes en què estan col·locades els rostres i s'afegeix el soroll gaussià per tal de fer borroses les imatges.

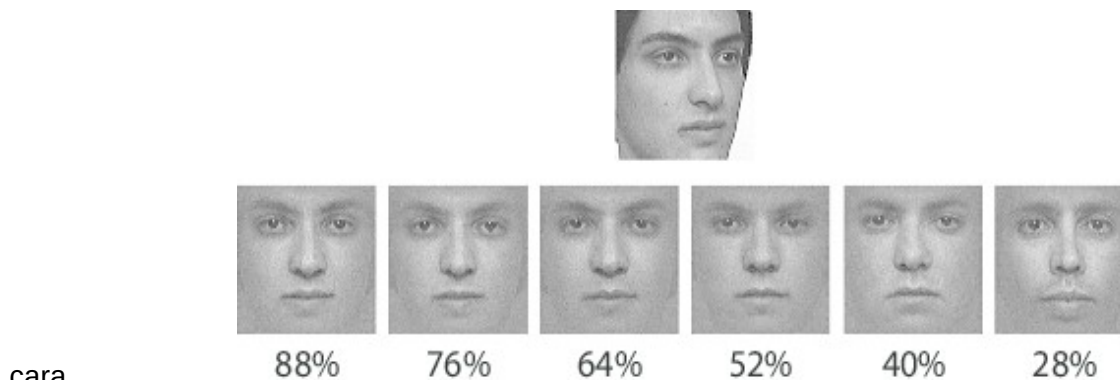


Imatge 6: Procediment del CFMT (FONT: Researchgate.net)

- La prova de percepció facial de Cambridge (CFPT)

El Cambridge Face Perception Test (CFPT, Duchaine et al., 2007) requereix que els participants ordenin sis cares masculines semblants a una cara objectiu. Els participants completen vuit proves verticals i vuit invertides amb un temps d'1 minut per conjunt. En cada prova els participants reben un 3/4; veure la imatge de la cara objectiu. Les sis cares de prova s'han transformat per contenir 88, 76, 64, 52, 40 i 28% de la cara objectiu. Les respostes per a cada assaig es calculen a partir

de la suma de les desviacions de la posició correcta de cada



Imatge 7: Procediment del CFPT (FONT: Researchgate.net)

6. TRACTAMENTS

Fins el dia d'avui no existeix un tractament de curació de la prosopagnòsia, ja que actualment encara manca coneixement suficient i investigacions sobre la ceguera facial. No obstant això, existeixen estratègies que poden utilitzar els prosopagnòsics en el seu dia a dia per compensar la seva situació.

Les següents estratègies exposades són extretes del grup de recerca *Prosopagnosia research at Bournemouth University, UK*. (<https://prosopagnosiaresearch.org/>)

ESTRATÈGIA	RISCOS POTENCIALS
<p>Dependència d'altres persones de confiança per indicar la identitat del demés:</p> <ul style="list-style-type: none">• Demanar indicacions d'identitat.• Demanar que adaptin les conversacions durant els esdeveniments socials.	<ul style="list-style-type: none">• Requereix preparació i esforços i discreció.• És necessari l'acompanyament present de persones de confiança.• Pot ser que no es pugui agafar la iniciativa de la conversació.
<p>Associació visual:</p>	<ul style="list-style-type: none">• Requereix un contacte regular, i en cert grau familiaritat amb cada persona a la

<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolupar vincles memorials entre les qualitats i el caràcter d'una persona usant objectes i ubicacions. 	<p>qual es vol reconèixer.</p> <ul style="list-style-type: none"> • A alguns els és difícil relacionar una persona amb una imatge visual.
<p>Utilització d'indicis facials distintius per la identitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Memoritzar trets facials distintius. • Utilitzar moviments de la boca durant la parla com a element de reconeixement. • Utilitzar moviments idiosincràtics que s'associen amb la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pot ser mentalment exhaustiu. • Requereix un estudi exhaustiu de les cares de les persones que es poden considerar socialment inadequades. • Requereix contacte regular per mantenir les associacions.
<p>Identificar els altres a través de la conversa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Repetir el nom de la persona. • Usar el tema de la conversa com a senyal d'identitat. • Xerrada general per indicar la identitat. • Avaluar la reacció d'una persona. • Usar la veu com a senyal d'identitat • Ser més oient que un parlant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pot ser mentalment exhaustiu, i les converses tenen possibilitat de no revelar la identitat. • L'ús de presentacions es pot percebre com a estrany, formal o passat de moda, o simplement inadequat en alguns contextos. • Es pot considerar que no està disposat a participar en alguns o tots els aspectes de la conversa.
<p>Identificar extra-facials per a la identitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Per exemples, veu, marxa, manierismes, pentinat, olor, joies, roba, forma del cos/postura, caràcter, alçada, tatuatges, ètnia, gènere, ulleres, lletra de mà, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pot ser poc fiable quan es canvia de sobte o es troba fora de context. • És possible que s'hagin de combinar múltiples estratègies, mentalment exhaustives.

	<ul style="list-style-type: none"> • Els entorns que requereixen uniformes poden prohibir algunes estratègies.
<p>Ajudes de reconeixement:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Memoritzar notes detallades sobre el comportament, l'aparença, etc. • Estudi de fotografies. • Xarxes socials per a l'exposició repetida. • Anoteu noms durant les reunions. • Obtenir informació identificativa abans d'una trobada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pot ser poc fiable en diferents contextos. • Es requereix de molt esforç. • Les etiquetes de nom sovint són inadequades i, quan s'utilitzen, poden resultar difícils de llegir. • És possible que la persona hagi canviat alguns aspectes de l'aparença de la fotografia original.
<p>Evitació:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilitzeu la simulació o l'humor per amagar les dificultats. • Evita fer servir noms o ser qui faci presentacions. • Eviteu ser el primer en arribar a un lloc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pot ser inadequat o insostenible a la feina, pot comportar conseqüències psicosocials adverses. • Les excuses encara es poden interpretar com a "grosseria" o canviar l'atenció cap a altres trets "perjudicials" (per exemple, la distracció).

PART PRÀCTICA

La part pràctica del meu treball de recerca consisteix en una entrevista a una neuropsicòloga i una enquesta a membres de l'associació de prosopagnòstics del Regne Unit.

El motiu pel qual faig aquestes dues investigacions és que vull comprovar si el coneixement adquirit en la recerca d'informació, contemplada en el marc teòric, sobre la prosopagnòsia és reflexada o no en la vida de les persones amb aquesta patologia, a més a més d'intentar descobrir com afecta la malaltia a les habilitats socials dels malalts, i conèixer fins a quin punt es coneix aquesta malaltia per part dels professionals en l'àmbit de la neurologia.

8. ENTREVISTA A UNA NEUROPSICÒLOGA

M'he posat en contacte amb una especialista en l'àmbit de la neuropsicologia, la doctora Diana Flaqué per veure fins a quin punt els experts coneixen la prosopagnòsia i les causes que l'originen i veure com pot afectar la malaltia en les habilitats socio-afectives dels malalts.

Diana Flaqué és una neuropsicòloga clínica i psicòloga general sanitària. Actualment, ocupa el càrrec de neuropsicòloga i psicoterapeuta a la Clínica de Neurorehabilitació de Sant Cugat del Vallès, i també les mateixes funcions esmentades en el centre de psicologia Badalona.

(L'entrevista sencera la trobem a l'annex 1 d'aquest treball).

CONCLUSIONS DE L'ENTREVISTA

Després de fer l'entrevista amb la neuropsicòloga Diana Flaqué he conegut més sobre aquesta patologia i sobre quines conseqüències pot provocar a l'individu que la pateix.

Segons l'experta, les conseqüències físiques només es poden veure en els individus que tenen el tipus de prosopagnòsia adquirida, ja que, en aquests casos, l'origen de la deficiència comença amb una lesió cerebral en la zona del cervell encarregat del reconeixement facial.

A més a més, els individus afectats per la malaltia, segons Diana Flaqué, poden tenir dificultats emocionals derivades d'aquesta alteració, ja que influeix directament en la capacitat social en els diversos àmbits de la vida, ja siguin familiars, amorosos, laborals, acadèmics, ocis, etc.

Tot i que existeixen tractaments neuropsicoterapèutics i estratègies per combatre aquest dèficit, les persones que pateixen la ceguera facial acostumen a tenir ansietat davant de la possibilitat d'ofendre als altres, depressió, baixa autoestima, o inclús evitació de determinades situacions socials en què es posi en major evidència la seva dificultat.

En el cas de la prosopagnòsia adquirida, aquesta persona haurà de transitar un procés de dol per acceptar aquesta dificultat i adaptar-s'hi per continuar amb la seva vida.

Els infants amb prosopagnòsia congènita, tenen més problemes d'interacció a causa del retard en el diagnòstic d'aquest tipus d'agnòsia visual, ja que l'associen amb altres patologies com ara l'autisme, una personalitat més reservada, etc.

9. ENQUESTA DEL NIVELL DE SOCIABILITAT I ESTAT PSICOLÒGIC DE PERSONES AFECTADES DE PROSOPAGNÒSIA

En aquesta enquesta s'ha realitzat als membres de l'associació de prosopagnòstics de FACE BLIND UK, la qual es va crear en 2014 com una associació d'interès comunitari sense ànim de lucre amb l'objectiu d'augmentar la conscienciació, el reconeixement i la comprensió de la ceguera facial, a més a més d'aportar serveis d'informació i suport.

Aquest qüestionari ha servit com a mitjà per recollir dades sobre quins efectes tenen a la vida els portadors d'aquesta malaltia minoritària, i com han viscut aquest període de temps de la pandèmia de la covid-19, en el que la gent encara ha de posar-se la mascareta obligatòriament, tapant així mig rostre impedit el seu reconeixement en certes situacions.

(Els resultats de l'enquesta els trobem en l'annex 2 d'aquest treball).

CONCLUSIONS DE L'ENQUESTA:

En observar els resultats obtinguts en el qüestionari es pot concloure que la majoria de les persones que han emplenat el formulari tenen prosopagnòsia congènita, és a dir, sense que l'origen de la patologia sigui una lesió cerebral. Dins d'aquest conjunt, el percentatge de dones que han respost ha sigut major que el dels homes. A més a més, tenint en compte que tots aquests individus estan entre els intervals d'edat d'entre 40 a 70 anys, es pot deduir que no és fins a unes edats tardanes que són conscients de patir la malaltia.

Ara bé, si analitzem les respostes que s'han escrit sobre les interaccions socials i l'estat psicològic causades per la incapacitat d'identificació de cares es pot veure un paral·lelisme evident entre aquestes dues. Això és a causa que els vincles que es formen entre individus té una repercussió directa amb l'estat psicològic en aquestes persones.

En els diferents resultats obtinguts han mostrat un evident malestar emocional causat per les diferents situacions que han hagut d'afrontar els prosopagnòstics a causa de les interaccions socials incòmodes per causa de la ceguera facial.

Existeixen diverses estratègies per poder ajudar en l'intent de reconèixer a altres persones. Entre aquests mètodes els més utilitzats són: identificar a algú amb la veu, memoritzar trets distintius, i associar a un individu amb objectes i llocs en els quals concorren.

Per altra banda, en la pregunta de si la pandèmia actual del coronavirus ha afectat la seva vida les opinions que es divideixen en tres grans grups.

Un primer grup considera que no hi ha diferència en el fet que la gent porti mascareta, ja que ells segueixen les estratègies que tenen per poder identificar un altre individu.

Els dos grups següents mostren una clara diferència d'opinions respecte a l'afectació del fenomen de la covid-19 amb la patologia que pateixen. Mentre que una banda creu que els ha beneficiat, els altres pensen que els ha dificultat més la tasca de reconeixement de persones que abans que succeís.

Els prosopagnòsics que valoren aquesta situació com a avantatjosa argumenten que així els individus sense ceguera facial poden posar-se a la seva pell per reconèixer a una persona.

Els que consideren aquesta situació desavantajosa és perquè utilitzaven els trets característics i les veus per identificar les persones i amb l'obligatorietat de portar mascareta els ha tapat mitja cara i impedeix que el volum de veu es pugui sentir prou.

Es pot observar que la majoria dels participants volen que es conegui més sobre l'agnòsia visual que pateixen, ja que això els permet conscienciar que aquesta malaltia els repercuteix molt, i, per tant, esperen que els altres puguin comprendre les seves dificultats.

CONCLUSIONS

Les conclusions a les quals he arribat una vegada vist tant el marc teòric com el pràctic és que, efectivament, la prosopagnòsia condiona les habilitats socials dels qui són posseïdors d'aquesta patologia. Així que la hipòtesi proposada pel treball ha sigut confirmada després de l'anàlisi dels resultats assolits.

Si s'analitzen les conclusions de la part pràctica del treball on es veu que la majoria de participants de l'enquesta mostren una visió pessimista cap a les interaccions socials a causa de la manca d'habilitat en poder veure i identificar a aquelles persones amb les quals es relacionen. Aquest efecte de causa-conseqüència es veu reflectida en les explicacions aportades per la professional Diana Flaqué de l'àmbit neuropsicològic quan parla dels efectes que es deriven de l'afectació de la ceguera facial.

A partir de les explicacions científiques exposades al marc teòric, he pogut verificar una clara correlació amb la realitat descrita a les enquestes a persones prosopagnòsiques que mostren que la limitació d'aquesta malaltia provoca que la gent afectada opti per altres estratègies

compensatòries per identificar a la persona. Aquesta decisió és deguda a la manca d'experiència de visualitzar rostres, quan no percep els estímuls visuals que transmet el rostre, aquest individu tendeix a la recerca d'una altra eina que pugui substituir la funció que té la cara en el procés perceptiu per la identificació dels rostres.

En tenir un sistema de percepció incapacitat, el nostre cervell no pot executar el procés de reconeixement de rostres, i, per tant, quan no es pot ajuntar la informació que ens aporta l'anàlisi de cares amb les referències que té l'ésser humà en la memòria, repercuteix en l'aptitud de socialització. Això és perquè els humans requerim una examinació de cares per tal de connectar les impressions que tenim dels altres i lligar-ho amb els records que ja tenim d'ells a la memòria per tal que en un segon contacte amb aquella persona la puguem reconèixer.

En definitiva, la ceguera facial és un condicionant que té un impacte directe sobre com ens interrelacionem els éssers humans, ja que en una interacció social la cara és la part del cos que més ens diferencia dels altres, i la que ens permet comunicar-nos mitjançant el llenguatge no verbal.

BIBLIOGRAFIA I WEBGRAFIA

Què és la prosopagnòsia?

Neurorhb, 2021. *¿Qué es la prosopagnosia y qué efectos tiene en quien la padece?*. Centros de Daño Cerebral de Hospitales vithas. <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/prosopagnosia-el-deficit-que-nos-rodea-de-desconocidos/> [Consultat: 24 de juny del 2021].

González Ablanedo, M., Curto Prada, M., Gómez Gómez, M. and Molero Gómez, R., 2013. Prosopagnosia, la discapacidad para reconocer una cara conocida. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 38(1), pp.53-59.

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-prosopagnosia-discapacidad-reconocer-una-cara-S2013524613000457>

[Consultat: 24 de juny del 2021].

Cerebral, B., 2021. *Prosopagnosia, la imposibilidad de reconocerse y reconocer rostros*. Centros de Daño Cerebral de Hospitales vithas. <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/prosopagnosia-quien-es-quien/>

[Consultat: 24 de juny del 2021].

www.20minutos.es - Últimas Noticias. 2021. *Qué es la prosopagnosia, la rara enfermedad que padece Brad Pitt*.

<https://www.20minutos.es/noticia/2975808/0/brad-pitt-enfermedad-prosopagnosia/?autoref=true>

[Consultat: 28 de juny del 2021].

Canal SALUD. 2021. *Prosopagnosia una rara enfermedad (ceguera facial) -canalSALUD.*

<https://www.salud.mapfre.es/enfermedades/neurologicas/prosopagnosia/>

[Consultat: 7 de juliol del 2021].

Ballesteros García, M., Fernández Cano, P., Sánchez Tiemblo, M., Fuentes Vázquez, L. and Criado Álvarez, J., 2021. *Prosopagnosia: Un caso de Meningoencefalitis Viral.*

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000300011

[Consultat: 7 de juliol del 2021].

Idiomamedico.net. 2021. *prosopagnosia - Diccionario Académico de la Medicina.*

<http://www.idiomamedico.net/index.php?title=prosopagnosia>

[Consultat: 7 de juliol del 2021].

TiTi. 2021. *Prosopagnosia: definición, síntomas, causas y tratamiento.*

<https://infotiti.com/2018/07/prosopagnosia-agnosia-visual/>

[Consultat: 10 de juliol del 2021].

Psiquiatria.com. 2021. *Prosopagnosia.*

<https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/volumen.php?wurl=prosopagnosia>

[Consultat: 10 de juliol del 2021].

Psiquiatria.com. 2021. *Modelo bidimensional de la esquizofrenia.*

<https://psiquiatria.com/glosario/modelo-bidimensional-de-la-esquizofrenia>

[Consultat: 10 de juliol del 2021].

Madera, A. and Valero, D., 2021. *Prosopagnosia o "ceguera facial".*

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7167954>

[Consultat: 10 de juliol del 2021].

Neuropsicología, V., 2021. *Prosopagnosia o Incapacidad para reconocer caras.* [online] Terapias de Estimulación Cognitiva.

<https://impulsaneuropsicologia.com/prosopagnosia-o-incapacidad-para-reconocer-caras/>

[Consultat: 12 de juliol del 2021].

MentSalud. 2021. *Qué es la Prosopagnosia o la enfermedad de no reconocer caras.*
<https://www.mentsalud.com/prosopagnosia/>

[Consultat: 12 de juliol del 2021].

Canal SALUD. 2021. *Prosopagnosia una rara enfermedad (ceguera facial)*
<https://www.salud.mapfre.es/enfermedades/neurologicas/prosopagnosia/>

[Consultat: 12 de juliol del 2021].

Wikipedia.org. 2021. *Prosopagnòsia - Viquipèdia, l'enciclopèdia lliure.*
<https://ca.wikipedia.org/wiki/Prosopagn%C3%B2sia>

[Consultat: 13 de juliol del 2021].

Gerosol, P., 2021. *Prosopagnosia: perdón... ¡tu cara no me suena!*
<https://www.gerosol.com/blog/prosopagnosia-perdon-tu-cara-no-me-suena/>

[Consultat: 14 de juliol del 2021].

Dicciomed.usal.es. 2021. *Dicciomed: Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico.*
<https://dicciomed.usal.es/creador/444>

[Consultat: 14 de juliol del 2021].

Choisser.com. 2021. *Face Blind! Bill's Face Blindness (Prosopagnosia)*
<http://www.choisser.com/faceblind/>

[Consultat: 14 de juliol del 2021].

Cerebral, B., 2021. *Prosopagnosia, la imposibilidad de reconocerse y reconocer rostros.* Centros de Daño Cerebral de Hospitales vithas.

<https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/prosopagnosia-quien-es-quien/>

[Consultat: 14 de juliol del 2021].

Gibbs, D., 2021. *What It's Like to Have Face Blindness during the Pandemic.* Scientific American.

<https://www.scientificamerican.com/article/what-its-like-to-have-face-blindness-during-the-pandemic/>

[Consultat: 16 de juliol del 2021].

NeuroClass.2021. *PROSOPAGNOSIA "CEGUERA FACIAL".*

<https://neuro-class.com/prosopagnosia-ceguera-facial/>

[Consultat: 16 de juliol del 2021].

Youtube.com.2021.

https://www.youtube.com/watch?v=XcgK_7kQUwQ&t=974s

[Consultat: 16 de juliol del 2021].

Psalta, L., Young, A.W., Thompson, P., Andrews, T.J. (2014). *Orientation-sensitivity to facial features explains the Thatcher illusion*. Journal of vision.

<https://jov.arvojournals.org/article.aspx?articleid=2193917>

[Consultat: 16 de juliol del 2021].

Psalta, L., Young, A.W., Thompson, P., Andrews, T.J. (2013). *The Thatcher illusion reveals orientation dependence in brain regions involved in processing facial expressions*. Psychological Science.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4298288/>

[Consultat: 16 de juliol del 2021].

Anatomia del cervell

Cognifit 2021. <https://www.cognifit.com/ca/funcions-cerebrals>

[Consultat: 27 de juliol del 2021].

Cognifit 2021. <https://www.cognifit.com/ca/parts-del-cervell>

[Consultat: 27 de juliol del 2021].

Genius.diba.cat. 2021.

<https://genius.diba.cat/documents/10934/5119284/cervell.pdf>

[Consultat: 27 de juliol del 2021].

Educación digital y aprendizaje Mozaik. 2021. *Cerebro humano - escena en 3D*.

https://www.mozaweb.com/es/Extra-Escenas_3D-Cerebro_humano-139739

[Consultat: 27 de juliol del 2021].

Psicologiaymente.com. 2021. *Partes del cerebro humano (y funciones)*.

<https://psicologiaymente.com/neurociencias/partes-cerebro-humano>

[Consultat: 27 de juliol del 2021].

Còrtex visual del cervell

Psicologiaymente.com. 2021. *Corteza visual del cerebro: estructura, partes y vías*.
<https://psicologiaymente.com/neurociencias/corteza-visual>
[Consultat: 30 de juliol del 2021].

Neurocapitulo7.blogspot.com. 2021. *Mecanismos Corticales de la Visión*.
http://neurocapitulo7.blogspot.com/2015/10/mecanismos-corticales-de-la-vision_25.html
[Consultat: 30 de juliol del 2021].

Neurowikia.es. 2021. *Bases neurobiológicas de las agnosias* | *NeuroWikia*.
<http://www.neurowikia.es/content/bases-neurobiol%C3%B3gicas-de-las-agnosias>
[Consultat: 30 de juliol del 2021].

Neurocienciasbloganietrejo3.blogspot.com. 2021. *Mecanismos Corticales de la Visión*.
<http://neurocienciasbloganietrejo3.blogspot.com/2015/10/v-behaviorurldefaultvml0.html>
[Consultat: 30 de juliol del 2021].

Grupo2comoconocemoselmundo.blogspot.com. 2021. *7.2 Mecanismos corticales de la visión*.
<http://grupo2comoconocemoselmundo.blogspot.com/2015/10/72-mecanismos-corticales-de-la-vision.html>
[Consultat: 30 de juliol del 2021].

TORRADES, S. and P.201; REZ-SUST, P., 2021. *Sistema visual. La percepción del mundo que nos rodea*.
<https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-sistema-visual-la-percepcion-del-13123522>
[Consultat: 30 de juliol del 2021].

Part que intercepta la prosopagnòsia

Psicologiaymente.com. 2021. *Giro fusiforme: anatomía, funciones y áreas*.
<https://psicologiaymente.com/neurociencias/giro-fusiforme>
[Consultat: 3 de setembre del 2021].

Psicologiaymente.com. 2021. *Prosopagnosia, la incapacidad para reconocer caras humanas*.
<https://psicologiaymente.com/clinica/prosopagnosia-incapacidad-reconocer-caras>
[Consultat: 3 de setembre del 2021].

Diana Flaqué, neuropsicòloga

Diana Flaqué - Psicologia & Neuropsicologia. 2021. *Diana Flaqué - Psicologia & Neuropsicologia*.
<https://dianaflaquepsicologia.com/es/>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Clínica de Neurorehabilitación. 2021. *Diana Flaqué - Clínica de Neurorehabilitación*.
<https://www.bobath-es.com/?terapeuta=diana-flaque>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Inicio, P. and Pascual, D., 2021. *Diana Flaqué Pascual - Lee las opiniones y reserva cita.*
<https://www.doctoralia.es/diana-flaque-pascual/psicologo/badalona>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Association

Prosopagnosiaresearch.org. 2021. *Prosopagnosia Research at Bournemouth University - Home*.
<https://prosopagnosiaresearch.org/>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Faceblind.org. 2021. *Understanding Prosopagnosia - Faceblind*. [online] Available at:
<https://www.faceblind.org/research/>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Centres, R., Families, T., Work, T., Police, T., Medics, T., Insights, P., Cards, B., Values, V.,
Enquiries, I., Requests, M. and Talk, B., 2021. *Face Blind UK | Living with Prosopagnosia*. [online]
Face Blind UK.
<https://www.faceblind.org.uk/>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Forum

Reddit.com. 2021. <https://www.reddit.com/r/Prosopagnosia/>
[Consultat: 17 de juliol del 2021].

Diagnòstic

Duchaine B, Yovel G, Nakayama K. No global processing deficit in the Navon task in 14
developmental prosopagnosics. *Soc Cogn Affect Neurosci* [Internet]. 2007 [Consultat: 21 de
setembre del 2021].<https://academic.oup.com/scan/article/2/2/104/2736770>

Cho S-J, Wilmer J, Herzmann G, McGugin RW, Fiset D, Van Gulick AE, et al. Item response theory analyses of the Cambridge Face Memory Test (CFMT). *Psychol Assess* [Internet]. 2015;27(2):552–66. [Consultat: 21 de setembre del 2021].

<http://dx.doi.org/10.1037/pas0000068>

Bowles DC, McKone E, Dawel A, Duchaine B, Palermo R, Schmalzl L, et al. Diagnosing prosopagnosia: effects of ageing, sex, and participant-stimulus ethnic match on the Cambridge Face Memory Test and Cambridge Face Perception Test. *Cogn Neuropsychol*. 2009;26(5):423–55. [Consultat: 21 de setembre del 2021].

<http://dx.doi.org/10.1080/02643290903343149>

Bobak AK, Pampoulov P, Bate S. Detecting superior face recognition skills in a large sample of young British adults. *Front Psychol*. 2016;7:1378. [Consultat: 27 de setembre del 2021].

<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01378>

Researchgate.net. [Consultat: 27 de setembre del 2021].

https://www.researchgate.net/figure/Tasks-A-Examples-of-study-images-and-test-items-from-the-Cambridge-Face-Memory-Test-B_fig1_38097339

Bibliografia web de les imatges

Portada. Recreació quadre "El fill de l'home" René Magritte Recuperada de: <https://www.psicologia-online.com/prosopagnosia-que-es-sintomas-tipos-causas-y-tratamiento-5950.html>

Imatge 1. Model Funcional pel Processament de Rostres (Bruce & Young, 1986). Recuperada de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0258-64442014000100004

Imatge 2. Model de la Distribució Neural per la Percepció de Rostres *Haxby, Hoffman & Gobbini, 2000*. Recuperada de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0258-64442014000100004

Imatge 3. Simulació de com veu els rostres una persona amb prosopagnòsia. Recuperada de: <https://fundaciongaem.org/las-personas-con-esclerosis-multiple-presentan-mayor-incidencia-de-otras-enfermedades/mujer-con-la-cara-borrosa/>

Imatge 4. Anatomia del cervell. Recuperada de: <https://revistaldarull.blogspot.com/2019/11/el-cervell.html>

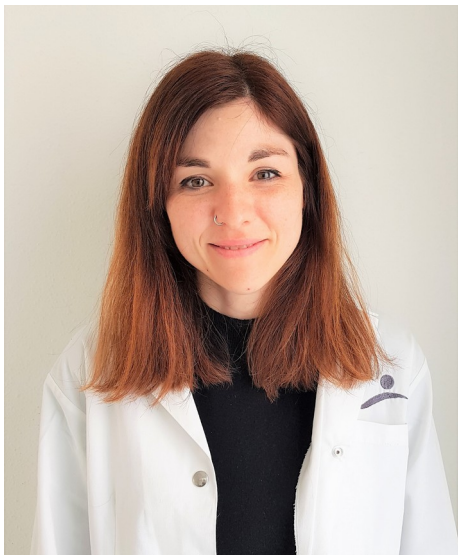
Imatge 5. Representació en color de l'àrea facial fusiforme en una radiografia del cervell.

Recuperada de: <https://asociacioneducar.com/valor-sonrisa>

Imatge 6. Procediment del CFMT. Recuperada de: https://www.researchgate.net/figure/Tasks-A-Examples-of-study-images-and-test-items-from-the-Cambridge-Face-Memory-Test-B_fig1_38097339

Imatge 7. Procediment del CFPT. Recuperada de: https://www.researchgate.net/figure/Tasks-A-Examples-of-study-images-and-test-items-from-the-Cambridge-Face-Memory-Test-B_fig1_38097339

ANNEX 1: ENTREVISTA A DIANA FLAQUÉ



1. Podria fer una petita presentació seva?

Em dic Diana Flaqué, sóc Neuropsicòloga Clínica i Psicòloga general sanitària. Actualment ocupo el càrrec de neuropsicòloga i psicoterapeuta a la Clínica de Neurorehabilitació de Sant Cugat del Vallès, així com també exerceixo els mateixos càrrecs al centre de psicologia Badalona Psicòlegs.

2. En què consisteix la feina de neuropsicòloga?

El neuropsicòleg és un psicòleg especialitzat en l'estudi de la relació entre la conducta i la cognició. La nostra feina consisteix en avaluar i tractar a les persones que presenten dificultats cognitives causades per diferents problemàtiques en el Sistema Nerviós Central. Aquest professional acostuma a treballar juntament amb altres professionals, com ara metges (neuròlegs, psiquiatres, neuropediatres, metge rehabilitador...), o altres professionals de la salut com fisioterapeutes, logopedes, terapeutes ocupacionals, , o altres psicòlegs. D'aquesta manera, el neuropsicòleg forma part d'un equip multidisciplinari, on ajuda al metge a filiar un diagnòstic, o tracta tota la part cognitiva que altres professionals no aborden (funcions cognitives com ara la orientació, l'atenció, la memòria, les funcions executives, etc). També s'encarrega de tractar la part emocional, conductual i social de la persona.

3. Quins tipus de pacients tracta?

Al llarg de la meva carrera he treballat amb diferents tipus de patologies tant en població adulta com infanto-juvenil. He treballat varis anys amb persones amb diferents tipus de demència en fases inicials i moderades. Actualment, treballo amb persones de diferents edats que han patit un dany cerebral, com ara produïdes per un ictus, un traumatisme craneoencefàlic o un tumor. També treballo amb nens i adolescents que tenen dificultats d'aprenentatge o alguna dificultat en el neurodesenvolupament, com ara la dislèxia o el tdah, o l'autisme.

4. Segons vostè, què són les malalties neurodegeneratives?

Les malalties neurodegeneratives fan referència a un grup de malalties neurològiques força ampli, en les que en totes esdevé un procés progressiu de degeneració i mort neuronal en el sistema nerviós central i/o perifèric. La diferència que rau entre elles són les regions cerebrals que es veuen afectades per cada una d'aquestes malalties i el curs d'aquesta degeneració neuronal.

5. Sabem que aquest tipus de malalties creen una certa deficiència a les persones que la pateixen, quines són les conseqüències més comunes que tenen lloc en els pacients des d'un punt de vista professional?

Les conseqüències de les malalties neurodegeneratives són diferents segons el tipus de malaltia que es pateixi i del moment evolutiu en el que un es trobi de la malaltia. Tanmateix, les principals conseqüències atribuïdes a aquestes malalties son:

- **Canvis cognitius:** en funció del tipus de malalties, s'afectaran primer unes regions cerebrals que altres, donant lloc a determinades dificultats cognitives.
- **Canvis conductuals:** en algunes malalties, és habitual percebre un canvi en el comportament de la persona i, inclús, de personalitat.
- **Canvis emocionals i socials:** si la persona és conscient de la seva malalties i les dificultats que té, això provoca un efecte devastador a nivell emocional, doncs la persona entra en un procés de dol on s'ha de adaptar a la seva nova situació. En altres malalties, la persona és menys conscient de la magnitud de la seva problemàtica, tot i així, també pot patir dificultats emocionals ja que canvia la seva manera de relacionar-se amb l'entorn i amb els demés. A banda de les dificultats de la pròpia persona, el que està clar és que patir una malaltia neurodegenerativa provoca un gran impacte emocional en la família i les persones properes a la persona, que també han d'aprendre a afrontar aquesta nova situació.
- **Canvis funcionals:** Segons el tipus de malaltia, la persona va perdent autonomia en la seva vida diària de manera més o menys ràpida. Les malalties neurodegeneratives poden acabar en demència, que seria quan la persona presenta afectació cognitiva i ja no es pot valdre per si sol en algunes de les activitats de la seva vida diària.

6. Què és la prosopagnòsia?

El pacient amb aquesta alteració és incapaç de relacionar una cara amb una persona coneguda prèviament. A més, això també inclou la identificació de la pròpia cara quan la persona es mira en un mirall.

Existeixen 2 tipus de classificació de la prosopagnòsia.

En funció de la causa:

- **Prosopagnòsia adquirida:** les dificultats s'observen després d'una lesió cerebral identificable, com ara: un traumatisme craneoencefàlic, un tumor, un ictus,...
- **Prosopagnòsia congènita:** les dificultats s'observen des dels primers anys de vida i no es relacionen amb cap lesió concreta.

En funció del tipus de dèficit:

- **Prosopagnòsia aperceptiva:** en la qual els pacients no identifiquen les característiques de la cara i, per tant, no poden realitzar aparellaments de cares, ni descriure'n les característiques.
- **Prosopagnòsia associativa:** en la qual s'observa una incapacitat per identificar una cara, tot i que és possible descriure seus elements i es poden classificar o aparellar correctament cares iguals.

Els pacients amb prosopagnòsia poden, habitualment, diferenciar si es tracta d'una cara humana o d'un primat, poden diferenciar si el propietari de la cara és de gènere masculí o femení, i també si un rostre pertany a un nen o un adult. Fins i tot poden definir l'expressió emocional que conté la cara. No obstant això, no són capaços de identificar-la. "Sé que és una cara, però no sé a qui pertany", seria el resum.

Quan el context és favorable o familiar, el pacient amb aquest trastorn pot arribar a tenir èxit en el reconeixement de les cares, però quan descontextualitzem completament la cara o el situem en un context inesperat, no hi ha possibilitat de reconeixement. Això succeeix perquè, quan hi ha un context favorable, és possible realitzar la identificació sense que hi hagi reconeixement, és a dir, utilitzant altres pistes paral·leles que estan relacionades amb aquesta identitat.

Per tant, sabem que les persones que presenten prosopagnòsia acostumen a aprendre altres estratègies per a reconèixer els rostres: per exemple, poden ser capaços de reconèixer la identitat de l'altre a través de la veu, el moviment, o mitjançant qualsevol altre canal sensorial que no sigui la vista; també utilitzen estratègies de memòria per recordar característiques concretes de la cara de l'altre (per exemple, una piga en un lloc concret, o uns llavis en forma de cor) i relacionar-la amb la identitat d'aquella persona (per exemple, recordar que la meua filla té els llavis en forma de cor).

7. Com afecta de manera física a les persones que la pateixen?

La prosopagnòsia és una alteració que pot ser produïda per diferents lesions en algunes zones de les escorces d'associació occipito-temporals. Aquestes àrees són específiques que s'encarreguen del reconeixement de cares en persones sense aquesta alteració.

Per tant, la prosopagnòsia és conseqüència d'una disfunció física (cerebral), que provoca una dissociació de la informació visual de la cara i la informació de caràcter semàntic relacionada amb la imatge de la cara.

8. Com afecta de manera psicològica a les persones que la pateixen?

Les persones que pateixen prosopagnòsia poden tenir dificultats emocionals derivades d'aquesta alteració, ja que afecta directament a les relacions socials que estableixen amb els demès en les diferents esferes de la seva vida: familiar, parella, laboral, acadèmic, oci, etc. Tot i que s'entrena a la persona per a que pugui compensar el seu dèficit amb estratègies, aquestes no són igual d'efectives que si no es presentés l'alteració. Per tant, algunes d'aquestes persones poden patir ansietat davant la possibilitat d'ofendre als demès, depressió, baixa autoestima, o inclús elevada por i evitació de determinades situacions socials en que es posi en major evidència la seva dificultat, ... A més, si presenten una prosopagnòsia adquirida, hauran de transitar un procés de dol per a acceptar aquesta dificultat i adaptar-s'hi per continuar amb la seva vida.

9. Sabem que la prosopagnòsia pot tenir una causa congènita o pot ser derivada d'un accident. Quina o quines poden ser les causes congènites?

Aquest tipus de prosopagnòsia s'ha descrit sobretot en nens amb síndrome d'Asperger, tot i que també s'ha vist en altres nens en que altres familiars patien aquesta dificultat. Altres autors defensen que cal estudiar exhaustivament aquests casos de prosopagnòsia congènita, perquè molts podrien ser causats per un dany cerebral no detectat en el moment, ja fos durant l'embaràs, en el part o en els primers anys de vida.

Per tant, per una banda s'estudia el fort component hereditària que sembla haver-hi en la prosopagnòsia congènita, però per altra banda no queda gaire clara la causa d'aquesta alteració, i encara s'estan fent estudis per esclarir-ho.

10. Com afecta els infants que la pateixen? Creu que això afecta el seu creixement en l'àmbit psicològic i social?

Sí, en general els infants amb prosopagnòsia congènita tenen més problemes a l'hora de relacionar-se amb els demès que els nens sense aquesta alteració. Això no vol dir que no puguin aprendre estratègies que els ajudin en aquesta àrea i puguin ser perfectament funcionals en el seu dia a dia. Tot i així, l'infant no és conscient de les seves dificultats ja que mai ha experimentat prèviament una altra manera de reconèixer als demès, però sí ho són els demès, que probablement no entenguin perquè el seu company de classe no els saluda a vegades. Aquestes dificultats poden acabar generant problemes d'autoestima en els infants, així com altres dificultats

emocionals. Tanmateix, crec que si l'infant rep l'ajuda adequada per a generar estratègies, acceptar les seves dificultats i disposa d'una xarxa social comprensiva, pot ser perfectament un nen feliç i un adult amb èxit en el dia de demà.

11. En el dia d'avui hi ha algun tractament per tal de curar als pacients amb prosopagnòsia?

No existeix tractament mèdic o teràpia que reverteixi per complet aquesta alteració. Tampoc hi ha fàrmacs que incrementin el rendiment en el reconeixement de cares, tanmateix es segueix investigant per trobar tractaments eficaços de cara al futur.

12. Quins tractaments s'utilitzen en aquests pacients i quines millores s'aconsegueixen?

Actualment, el que es recomana és que la persona realitzi teràpia neuropsicològica on, per una banda, seguirà un pla individualitzat per a estimular i entrenar el reconeixement de cares i, per altra banda, se l'instruirà en estratègies que l'ajudaran a compensar aquesta dificultat en el seu dia a dia amb l'objectiu de ser una persona més funcional.

13. Com podríem ajudar nosaltres a les persones que tenen aquesta agnòsia visual?

Podríem ajudar-les essent comprensives amb la seva dificultat, proporcionant pistes que ajudin a la persona a reconèixer, i validant les seves emocions.

14. Durant l'última dècada s'han anat fent investigacions sobre unes malalties minoritàries que afecten el sistema nerviós. Per què creu que abans no se'ls va donar importància a aquestes patologies?

Lamentablement, crec que en una societat basada en el capitalisme, on els principals interessos mundials són econòmics, els centres de recerca que podrien investigar sobre aquestes patologies no reben el suficient recolzament i interès per a impulsar aquests tipus d'investigacions. Ja ho diu el nom, són minoritàries, per el que només per aquest motiu ja són més desconegudes i menys interessants per a qualsevol inversió.

Científics i investigadors amb idees brillants i bones intencions per a impulsar la ciència n'hi molts, però pocs reben les facilitats i els recolzament necessari per a dur-les a terme i, en cas de fer-ho, després aquestes investigacions no tenen el ressò suficient com per a continuar amb elles. Actualment, hi ha algunes iniciatives que han fet visibles aquestes malalties abandonades, però no és més que una petita part del que es podria arribar a fer.

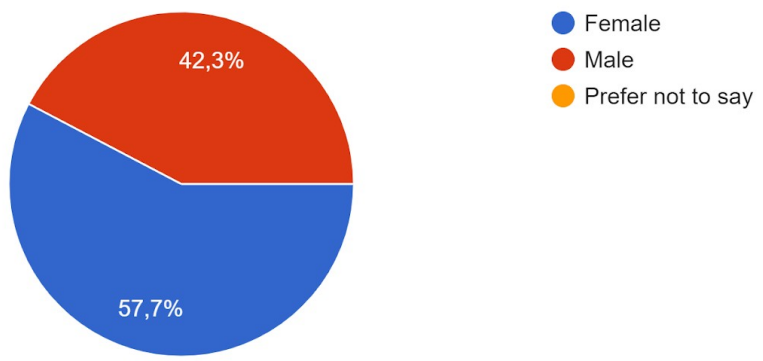
15. Creu possible que en un futur es pugui trobar una cura per aquesta patologia?

Sí, crec que amb temps, coneixements i recursos tot és possible. Com ja he dit, tenim persones més que capacitades per trobar resposta a moltes de les incògnites que encara depara la prosopagnòsia, i si hi ha possibilitat de destinar recursos i temps en la investigació per a una cura, crec que és possible.

ANNEX 2: ENQUESTA DEL NIVELL DE SOCIABILITAT I ESTAT PSICOLÒGIC DE PERSONES AFECTADES DE PROSOPAGNÒSIA

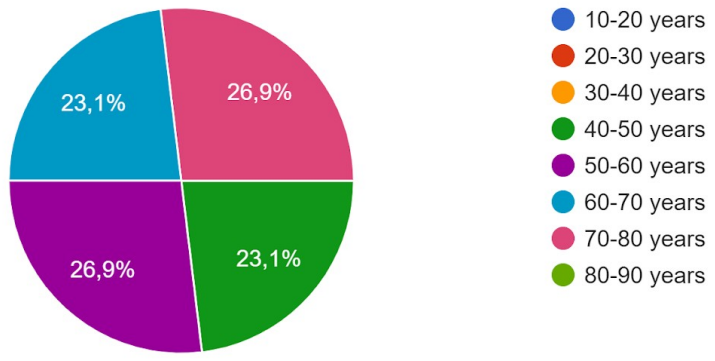
Your gender

26 respostes



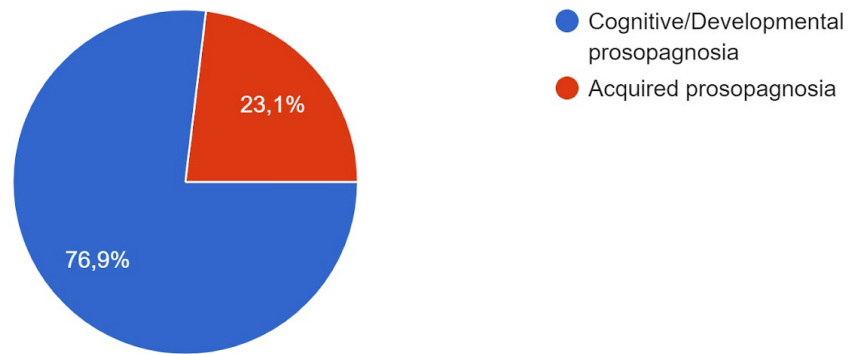
How old are you?

26 respostes



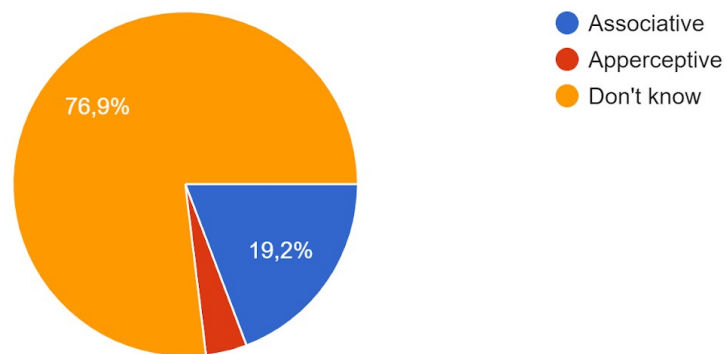
What type of prosopagnosia do you have?

26 responses



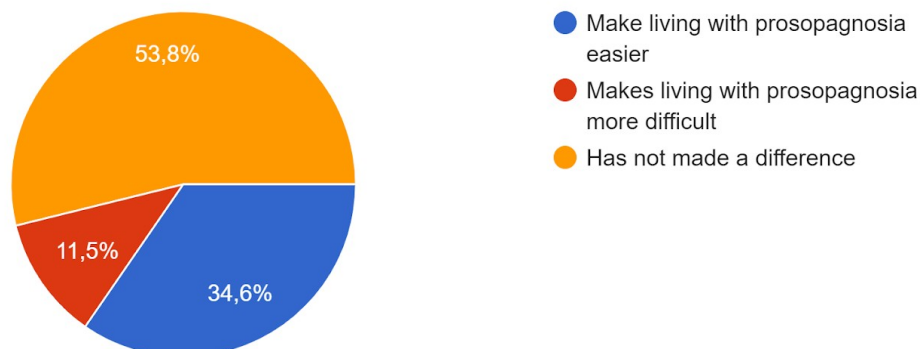
Is this type of prosopagnosia associative or apperceptive?

26 responses



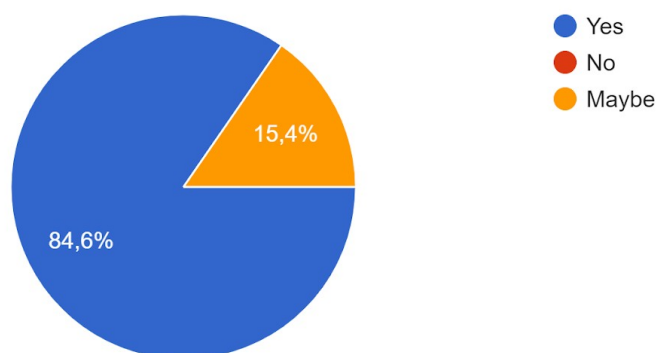
Do you feel that now that Covid-19 makes people wear masks, your experience of living with prosopagnosia has changed?

26 respostes



Would you like to make more people to know about prosopagnosia

26 respostes



Com afecta la prosopagnòsia a les teves relacions socials?

Paso accidentalment per davant de persones conegudes. És molt difícil per la família veure la televisió i les pel·lícules amb mi, ja que perdo constantment la noció de qui és qui, i això em molesta. Sempre em preocupa quan he de conèixer gent nova en situacions com una conferència en la que probablement em vindran a buscar per parlar l'endemà amb una altra vestimenta.

Algunes persones s'ofenen quan no els reconec.

<p>A vegades em sento incòmode en conèixer a gent nova per por a no ser capaç de reconeixe'ls encara que sigui en un període breu de temps.</p>
<p>Lleu, així que no molt, sovint no reconec a la gent, i em quedo en blanc. Una vegada vaig perdre a un possible xicot quan no el vaig reconèixer després de la primera cita.</p>
<p>La gent no es creu com és de difícil per a mi el reconeixement de rostres, ells només diuen: "Jo també sóc dolent en reconèixer a la gent". És frustrant, però aprens a viure amb ell. Quan entro en una sala pública tots són estranys fins que algú parla...</p>
<p>Estic segur que la gent pensa que de vegades sóc groller quan em coneixen i no tinc ni idea de qui són. Actualment, acostumo a explicar que tinc prosopagnòsia o ceguera facial. La majoria de la gent respon: "Oh, sóc així amb els noms".</p>
<p>Evito fer servir noms, normalment equivocats, evito les reunions. Que s'apropin a mi i esperen el millor.</p>
<p>Em sento nerviós en situacions socials, ja que em preocupa no reconèixer algú i semblar ser groller, o que comenci a parlar amb algú que no conec, confonent-lo amb un amic. No saludo espontàniament la gent al carrer.</p>
<p>Probablement inhibeix la meua capacitat de fer amics. Però ara en parlo del meu estat cerebral a la gent i ells també ho tenen en compte quan em relaciono amb ells.</p>
<p>Em sentia avergonyit, però parlava de la meua situació a la gent, i com s'esperava m'excluien.</p>
<p>Sóc més introvertit del que seria naturalment si no tingués por d'avergonyir-me. Fujo dels grups, sobretot a les conferències de negocis, per por de malmetre i ofendre algú. Així que fer amics i connexions socials és molt més difícil i lent.</p>
<p>M'inhibeix.</p>
<p>Enormement. No puc mesurar fins a quin punt conec algú. Afortunadament, hi ha un "cercle intern" de persones que d'alguna manera puc recordar, fins i tot fora de context.</p>
<p>Intento evitar estar en situacions socials tret que conec molt bé la gent. De vegades es pensen que sóc distant / groller, ja que poques vegades recordo qui són les persones o d'on les conec si em trobo amb elles en algun lloc inesperat. És difícil tenir una dada que permeti recordar a les persones a través d'aplicacions/en línia, ja que la gent sovint no es veu igual en persona que les imatges i no les recordo quan ens trobem. També és difícil establir relacions amb els companys.</p>
<p>No tinc gaires relacions amb altres persones. Em costa continuar les amistats, en gran part a causa de la prosopagnòsia en les etapes inicials. Dificulta el desenvolupament natural de les amistats.</p>

T'impedeix tenir una conversa i interactuar amb els altres
És impossible respondre aquesta pregunta de manera descriptiva. Afecta tot d'alguna manera, cada relació. La gent espera ser notat i reconegut, tard o d'hora els decebré en això. Així que accepta-ho i segueix endavant, però molts no ho fan.
La gent es pot ofendre pensant que no recordo haver-los conegut (Els recordo però simplement no els reconec).
La gent que no ho sap creu que m'estic "fent el cregut" quan els ignoro.
Sóc obert amb la prosopagnòsia, tant amb clients com amics.
Ho dic a tots per endavant, que tinc prosopagnòsia i m'ajuden dient el seu nom i, si cal, com els reconec. Si és una reunió de gent que no conec, adapto diferents estils de comunicació a la persona, així que acabo simpàtica, accessible, depenent de com s'adapti la comunicació de les persones. Quan cal recordar qui són, tinc algú amb mi que m'ho dirà, així que sortim beneficiats jo i la persona que he de reconèixer.
De vegades la gent pensa que els estic ignorant o simplement sóc antisocial.
Fa que les trobades siguin incòmodes i fins i tot vergonyoses.
Estic obert sobre això perquè no sembla que tingui cap problema
No tinc molts amics perquè és difícil saber si els he conegut abans o no.
Limito deliberadament els meus contactes socials i evito situacions difícils, com ara grans reunions.

I com afecta socialment?

Crec que evito conèixer gent per si no els recordo
Ara sóc massa gran per preocupar-me d'això. Abans em provocava ansietat, sobretot en reunions de negocis i esdeveniments socials.
Probablement em fa encara més introvertit del que ja sóc.
El pitjor és l'ansietat sobre si reconeix la gent si em trobo en un espai ple de gent, per exemple, en un bar, sobretot si no els veig durant un temps.
És difícil fer nous coneguts, la gent pensa que ets despistat.
En el gran esquema de les coses, no és una discapacitat terrible, però em fa sentir molt culpable i molest de vegades quan no reconec persones, sobretot quan no reconec la mateixa persona

<p>moltes vegades.</p>
<p>Normalment se'm deixa fora del grup, és clar, de totes maneres prefereixo estar sol per evitar la vergonya.</p>
<p>Emocionalment és molt esgotador, gastar tanta energia per fer anàlisis constants de les persones que t'envolten per si les coneixes. És difícil tenir por constant d'ofendre a un amic o fer el ridícul</p>
<p>Em fa angoixa socialment</p>
<p>Res</p>
<p>Causa ansietat social. Fa que el món se senti com un lloc solitari.</p>
<p>De vegades és molt dur</p>
<p>Severament. Ha danyat la meva confiança en poder interactuar, ja que no tinc manera de discernir si una persona és coneguda per mi i sovint tinc por de provocar una ofensa i/o un fals reconeixement, de manera que és més probable que eviti les interaccions socials sempre que pugui.</p>
<p>Et costa crear vincles de relació. Evita molts esdeveniments socials no obligatoris. Llàstima que no puc recordar els amics del passat. Cansat d'haver d'aprendre constantment detalls importants sobre la vida de les persones per reconèixer d'on els conec.</p>
<p>Molt. Fa que tot el procés de la vida treballi gairebé cada dia. A curt i llarg termini, la ceguesa facial té efectes de gran abast. És un treball addicional mantenir-se positiu. S'ha d'acceptar un cert grau d'aïllament. La vida al límit...</p>
<p>Amb el temps he acceptat i treballat amb això, però de vegades pot ser molt frustrant. Alguns podrien pensar que sóc groller en no reconèixer-los desconec el meu problema.</p>
<p>Crec que ha format part de la meva personalitat. Afecta tot sobre tu. Veig el món de manera diferent a les altres persones, això ho vaig aprendre abans d'aprendre sobre la prosopagnòsia. Mai vaig entendre l'obsessió de la gent per l'aparença. Vaig seguir les normes d'aparença per encaixar en la societat, però mai vaig entendre per què era important. Només noto la gent, sovint ni tan sols m'adono que la gent és una raça diferent, així que mai podria entendre que la gent comentés la raça d'un altre. la seva mida, cabell, etc. És difícil connectar amb la gent quan segueixen fent aquestes coses.</p>
<p>Ara que explico la malaltia a la gent, normalment està bé, però evito les grans reunions, les festes, no m'agraden les reunions en persona (en línia, les imatges de la gent s'etiqueten amb els seus noms!)</p>

Em fa sentir "menys que" i em provoca ansietat.
De vegades una mica vergonyós
Vaig néixer així, el meu pare sabia que alguna cosa era diferent (aleshores ningú sabia de la ceguesa facial), així que em va ensenyar el llenguatge corporal, el to de la veu, llegir els ulls. Sóc molt sociable, així que mai he vist que la ceguesa sigui un problema psicològic. però em falten unes quantes emocions viu l'amor, he hagut de buscar a Google el significat, a més no tinc cap emoció per la mort de la gent, no sé si està relacionat
Fins fa un parell d'anys abans de descobrir la prosopagnòsia, només ho vaig atribuir a tenir una mala memòria. El principal efecte ara és tenir un cercle social molt reduït, això pot provocar sentiments de solitud.
Augmenta els nivells d'autoconsciència
La gent preocupada pensa que els estic ignorant o pensa que sóc groller.
Solia pensar que d'alguna manera era mandrós o inadequat fins que vaig descobrir que tenia una condició anomenada.
Abans de saber que tenia prosopagnòsia, sabia que trobava a faltar alguna cosa que altres persones podien fer, però no podia entendre què era. Sovint feia errors socials i em feia vergonya. Fa 12 anys vaig descobrir que tenia prosopagnòsia i va ser un gran alleujament. Al principi vaig intentar superar-ho provant noves tècniques, però finalment em vaig adonar que no anava a ajudar. Ara no faig cap esforç per reconèixer la gent i viure en una bombolla d'ignorància feliç. Considero que si reconec algú és un avantatge i, si no, probablement no és la primera vegada.

Per favor, explica per què la mascareta ha canviat la teva experiència:

No hi ha resposta.
Crec que en realitat m'impedeix mirar de parar atenció a les cares i noto les coses al voltant de la cara amb més claredat.
Amb molts indicis facials que falten, és més fàcil explicar la incapacitat de reconèixer persones sense trets corporals dissimulants.
Perquè ara molta gent té problemes per reconèixer els altres, no només les persones amb prosopagnòsia i és més acceptable no reconèixer algú si porta una màscara, ja que s'ha convertit en una experiència habitual.

<p>Molta més gent que no puc reconèixer ja que només són un parell d'ulls i les veus amortiguades, de manera que fins i tot les persones que abans coneixia bastant bé són difícils de col·locar. Tot i que de vegades la gent s'ho posa debaix de la barbeta així que tinc una excusa per dir que no els he reconegut.</p>
<p>Si us plau, mireu la meva resposta a la pregunta: no hi ha diferència.</p>
<p>Una gran part de la cara d'una persona ha desaparegut, així que només tinc una mica per intentar reconèixer.</p>
<p>Al menys tinc una excusa.</p>
<p>Vaig pensar que seria encara més difícil reconèixer la gent, no poder veure-li la meitat de la cara. Però he descobert que base tan poc el meu reconeixement en els trets facials, que no hi ha cap diferència.</p>
<p>No estic tan pressionat per reconèixer la gent.</p>
<p>No ha canviat.</p>
<p>Ara és un terreny de joc igualat! Ningú reconeix les persones que van conèixer amb màscares. És gairebé com si el món sencer entén ara el que he estat vivint tota la meua vida. És fabulós! Ara tinc una excusa fàcil d'explicar quan no reconec ningú. "No t'he reconegut darrere de la màscara" és molt més fàcil que explicar la ceguesa i no em fa sentir com un estrany.</p>
<p>No ha creat diferències.</p>
<p>No ha fet canviar particularment la meua experiència.</p>
<p>És més difícil que mai reconèixer la gent. Utilitzo les veus com a mètode de reconeixement i estan més apagades amb màscares. Les expressions facials també són de vegades indicis, però ara s'amaguen.</p>
<p>No puc dir qui és algú si una màscara cobreix la cara o no. Utilitzeu la marxa, la postura, la forma del cos, la veu, la ubicació i les circumstàncies per al "reconeixement", tant abans com post-Covid.</p>
<p>Les persones es presenten més ràpidament quan porten una màscara sabent que pot evitar que siguin reconegudes per persones fins i tot sense problemes de reconeixement facial.</p>
<p>Tothom se sent amagat darrere d'una màscara, no s'espera que els notin tant. No és que m'ho faci més fàcil, ha canviat les seves expectatives fent-me tot més fàcil.</p>
<p>Ninguna diferència.</p>
<p>Miro els ulls sobretot, així que sento que tothom veu la gent com jo la veig. Em resulta més fàcil</p>

identificar les intencions reals, les mentides, la bondat, etc.

No gaire, la principal diferència per a mi és ser incapaç de marcar els llavis.

Acabo de respondre que no; heu de reformatar el vostre formulari

No fa cap diferència si volen que els reconegui, ho diuen.

Si tothom porta màscares, no hi ha cap diferència en la meva capacitat de reconèixer persones, però tots els altres també tenen prosopagnòsia de sobte!

No ha canviat. Jo confio més en la veu, la forma i la marxa.