

Álbum de Vida. Alzheimer e imagen

David Viñuales¹

Recibido: 29 de septiembre de 2016 / Aceptado: 25 de marzo de 2017

Resumen. El proyecto *Álbum de Vida. Alzheimer e imagen* se ha desarrollado en el marco de Visiona (Programa de la Imagen de Huesca) y en colaboración con la Asociación Alzheimer de Huesca. Se trata de una experiencia piloto realizada para promover la mejora de la calidad de vida de enfermos y cuidadores de Alzheimer y otras demencias desde prácticas culturales, con la imagen fotográfica como motor de procesos cognitivos y emocionales. Concretamente, desde la promoción que una mirada creativa puede facilitar gracias a las utilidades social y exploratoria de la imagen fotográfica. Así, el proyecto explora vías basadas en fotografía que promuevan el descubrimiento, la movilización y el diálogo entre personas afectadas por la enfermedad, con especial interés en la relación entre enfermos y cuidadores.

Palabras clave: Cultura visual; arteterapia; fotografía terapéutica; Alzheimer.

[en] Life Album. Alzheimer and image

Abstract. The *Life Album project. Alzheimer and image* has been developed within the framework of Visiona (Image Program of Huesca) and in collaboration with the Alzheimer Association of Huesca. It is a pilot experience carried out to promote from cultural practices, quality of life improvement of patients and caregivers of Alzheimer's and other dementias, with the photographic image as the engine of cognitive and emotional processes. Specifically, from the promotion that a creative view can facilitate thanks to the social and exploratory utilities of the photographic image. Thus, the project explores ways based on photography that promote discovery, mobilization and dialogue between people affected by the disease, with special interest in the relationship between patients and caregivers.

Keywords: Visual culture; art therapy; therapeutic photography; Alzheimer.

Sumario. 1. Introducción. 2. Fases preliminares. 2.1. Primera fase. 2.2. Segunda fase. 2.3. Sesión informativa. 3. Actividades y desarrollo del proyecto. 3.1. Actividades para la creación del Álbum de Vida. 3.2. Actividades en torno a la exposición Narrativas Domésticas. 3.3 Presentación de actividades. 4. Discusión y valoración. 4.1 Datos de participación. 4.2 Experiencia participativa. 4.3 Entorno profesional. 4.4 Implicaciones del proyecto con las personas e instituciones participantes. Referencias.

Cómo citar: Viñuales, D. (2017) Álbum de Vida. Alzheimer e imagen. *Arte, Individuo y Sociedad*. 29 (Núm. Especial), 191-203.

¹ Universidad de Barcelona (España)
E-mail: dvinuales@gmail.com

1. Introducción

Este artículo presenta un trabajo desarrollado junto a la Asociación Alzheimer Huesca y Visiona (programa de la imagen de Huesca), en el que se interrelacionan fotografía y salud a través de procesos culturales. De forma general, desde el marco asistencial del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, se pone énfasis en la necesidad de recordar al cuidador y en ayudarlo a no perder las capacidades creativas, ni el tiempo de ocio para mejorar su calidad de vida y por tanto la del enfermo, y no generar así un/o varios enfermos más (Biurrún, A. 2001; Gruetzner, H. 2001; Koenig, J. 2004). Así, el proyecto ha consistido en la propuesta de una serie de actividades culturales (diseñadas según los intereses y capacidades de la asociación participante), fundamentadas en la idea de que el arte, allí donde otros medios expresivos y no llegan, todavía mantiene una gran capacidad transformadora para cualquier persona.

Medir y prever la capacidad transformadora del arte resulta sino epistemológicamente inadecuado, realmente complejo debido a la naturaleza cambiante y no lineal de la actividad creativa, en la que se fundamenta la acción artística. Las actividades culturales, en este sentido, resultan plásticas y cambiantes, situándonos a los profesionales e investigadores en una posición compleja y marcadamente dinámica, para abordar una experiencia de esta naturaleza. De este modo, el proyecto ha surgido como una forma de investigación basada en la práctica, en la que principalmente hemos buscado rescatar hechos significativos de la experiencia (Banks, M. 2010; Mc Kernan, J. 2001).

Desde este encuadre, el objetivo general del proyecto ha consistido en revisar si la participación en actividades artístico/culturales basadas en fotografía, puede ayudar a mejorar aspectos relevantes de la calidad de vida de cuidadores y familiares de personas con demencia. La propuesta ha consistido en dos actividades enfocadas en dos puntos de interés principales: ofrecer un espacio/herramienta de respiro y fomentar el tiempo de ocio de cuidadores y familiares. Ambas propuestas con el objetivo de reducir la sobrecarga del cuidador de personas que se encuentran en fases tempranas de la enfermedad (Lyons, K. S., Zarit, S. H., Sayer, A. G. & Whitlatch, C. J. 2002; Folch, A. & Grandes, B. 2009; Fera, M. 2005) y al trabajo con arte y Alzheimer realizado por instituciones como el MOMA en el Moma Alzheimer's Project (2011), parece posible que ambos objetivos pueden desarrollarse en un entorno cultural fundamentado en la práctica y consumo de arte.

Concretamente, se ha pretendido ofrecer al cuidador un espacio/herramienta de respiro, en este caso mediante la imagen fotográfica, con la que se ha buscado a través de dos grupos de actividades, proporcionar un espacio distante en su relación cuidador-enfermo, donde explorar emociones positivas hacia el enfermo con la creación del Álbum de vida y el fomento de su tiempo de ocio con la participación en algunas de las acciones programadas por Visiona (programa de la imagen de Huesca) como la visita a la exposición *Narrativas domésticas*.

2. Fases preliminares

2.1. Primera fase

Desde el diálogo en común con todas las partes implicadas en el proyecto, hemos propuesto una búsqueda y modelaje de necesidades que se han materializado en actividades concretas. Para ello, se ha seguido un proceso de trabajo que se ha alargado durante nueve meses de contactos periódicos, antes de comenzar las actividades con usuarios. El primer paso ha sido la propuesta de un equipo de trabajo compuesto por los coordinadores del proyecto (David Viñuales y Victoria Falcó), un supervisor del programa Visiona (Pedro Vicente) y varios profesionales de la asociación y/o vinculados a ellas tales como: psicoterapeuta, (María Ángeles García) terapeuta ocupacional (Patricia Mora), coordinadora de actividades (Alicia Sipán) y representante de la junta directiva (Javier Lasierra). A continuación, se ha llevado a cabo la puesta en común entre los integrantes de equipo de trabajo sobre viabilidad, recursos y necesidades del proyecto, comenzando con las dinámicas de trabajo de la asociación, así como con la identificación del entorno del enfermo y del impacto de la enfermedad en el mismo. En este paso, ha sido necesaria por parte de los investigadores una familiarización con las prácticas y logística de la asociación, mediante la asistencia a talleres y actividades previamente programadas con los usuarios y cuidadores.

Estas reuniones y visitas se han realizado a lo largo de los meses de diseño del proyecto (primavera – otoño – invierno 2012). Las sesiones de trabajo se han realizado en red, con voluntad de mantener una estructura horizontal, y con herramientas que han facilitado la comunicación abierta y dinámica entre el equipo de diseño del proyecto, los asesores y la asociación (desde las terapeutas, al personal de la junta y cuidadores).

Otro grupo de actividades realizadas por los coordinadores del equipo de investigación del proyecto y encaminadas a promover el diálogo entre los diferentes programas e instituciones, ha consistido en la participación de las diversas actividades generadas por Visiona. Esta investigación ha posibilitado una adecuación a las herramientas a utilizar en el marco del proyecto en relación al álbum de familia (cursos, acciones, publicaciones, etc...).

2.2. Segunda fase

Se ha realizado la toma de fotografías durante las actividades dentro del programa de terapia ocupacional, desarrolladas con materiales artísticos, música y animales, en las instalaciones de la asociación y en las instalaciones de Asceal (espacio multifuncional donde realizan actividades con animales). También se tomaron imágenes durante las actividades propuestas en torno a la exposición *Narrativas Domésticas*. El objetivo de estas sesiones fotográficas consistió en la obtención de un material gráfico que serviría posteriormente para confeccionar el álbum (fotográfico) de vida con los cuidadores. De forma concreta, el carácter documental de las fotografías queda virado positivamente, al resaltar algunos valores globales del proyecto, patentes en la visión del investigador-fotógrafo, tales como la normalización, la lucha contra el tabú y la estigmatización. Se trata de un documento visual que no busca sesgar

posibles lecturas, aunque sí exista una intención de conseguir imágenes que no estigmaticen a los usuarios, poniendo así en valor a la persona sobre la enfermedad.

2.3. Sesión informativa

Por último, y antes de comenzar con las actividades junto a cuidadores y familiares, se hizo una presentación del proyecto que consistió en una sesión informativa sobre actividades previstas, objetivos y marco de actuación con los propios cuidadores. Para esto, usamos una muestra de fotografías de los usuarios como referencia, que aportaba un contenido visual que facilitaba, no solo información sobre las actividades, sino nuestro propio punto de vista y marco ético. En esta sesión se tomó la decisión en conjunto sobre las fechas para actividades y se hizo entrega del material que ampliaba la información del contexto Visiona, concretamente, folletos de exposición y ciclo de cine.

3. Actividades y desarrollo del proyecto

3.1. Actividades para la realización del Álbum de vida

Se han desarrollado tres talleres enfocados a la realización de un álbum de vida (basado en imágenes fotográficas e intervenciones plásticas), conducidos por David Viñuales tanto para los enfermos dentro del programa de terapia ocupacional de la Asociación Alzheimer, como para los cuidadores de enfermos de Alzheimer dentro del grupo de autoayuda. Desde el interés que suscita la imagen como elemento posibilitador y promocionador de la comunicación, tanto interna como externa de las personas (Krauss, D. & Fryrear, J. L. 1983; Weiser, 1999), se ha creado un álbum de vida de diversos usuarios de la asociación, en el que se describe de forma visual y sensible diferentes actividades realizadas por los mismos en el programa de terapia ocupacional, tales como sencillos logros de la vida cotidiana o las emociones que surgen en diferentes momentos. Las fotografías han sido realizadas por Viñuales y el álbum se ha confeccionado mediante dos talleres: uno con cuidadores y otro con los usuarios. Posteriormente se ha realizado un tercer taller de micro-relatos basados en fotografías con los cuidadores, destinado a fomentar los procesos creativos y las conexiones emocionales surgidas con la creación del álbum.

A través de estas actividades el foco se ha puesto en promocionar y mejorar la relación entre enfermos y cuidadores. En primer lugar, gracias a la oportunidad que ofrece el acto creativo de replantear una narrativa estática de forma natural y segura (Aron Rubin, J. 1984). Lo más interesante en este sentido es la aparición de nuevas oportunidades de revisar y reconstruir procesos emocionales y cognitivos bloqueados, posibilitando así una reintegración madura de los mismos en las propias narrativas de los cuidadores. En segundo lugar, gracias a la aparición de nuevos puntos de vista, pensamos que no solo aparecen sensaciones de bienestar y libertad respecto a las narrativas bloqueadas, sino que además, permiten mirar al enfermo y a sí mismo con mayor perspectiva y aceptación (Schaverien, J. 1999; Wadson, H. 1980). El objetivo ha consistido en realizar una actividad que fomente una visión diferente de la relación cuidador-enfermo, habitualmente deteriorada por el avance de una enfermedad que afecta también al cuidador de forma emocional, social y

psicológica (Zarit, S. H., Orr, N. K. & Zarit, J. M. 1985). Se ha buscado con las actividades, además de trabajar de forma activa en el presente mediante los talleres, trabajar para el futuro dejando un elemento (álbum familiar) que facilite un refuerzo y vínculo con una relación enfermo-cuidador menos deteriorada por la enfermedad.

3.2. Actividades en torno a la exposición *Narrativas Domésticas*

Conducidas por Victoria Falcó, estas actividades han quedado enmarcadas dentro del programa de terapia ocupacional de la asociación con los usuarios, y por otro lado, con los cuidadores dentro del grupo de autoayuda que presta también la asociación. Respecto a las acciones con los usuarios, hemos partido de la premisa, de vivir el presente y el trato con personas con demencia de manera positiva (Vázquez, C. & Hervás, G. (ed.) 2008), poniendo el foco en la persona y no en la enfermedad. Así, nos hemos acercado a los usuarios a través de diversas aficiones, tal como puedan ser las visitas a exposiciones o museos, conectando con sus propios gustos y opiniones, en este caso artísticos. Creemos en la posibilidad y necesidad de seguir disfrutando de actividades como sujetos sociales activos, consumidores y generadores de cultura, ayuda a evitar la apatía y el estigma (Bimbela, J.L. 2001), ya inscritos en la cara negativa de la enfermedad, promocionando así una posible mejora de la calidad de vida.

Respecto al trabajo con los cuidadores, se ha pretendido fomentar la inclusión de visitas a las exposiciones como un elemento más en sus actividades de ocio. Este, y el cultivo de las aficiones, es una de las cosas que el cuidador pierde al hacerse cargo de un enfermo de Alzheimer y/o demencia (Rodríguez Vicente J.M. 2010). También es importante realizar estas visitas junto a los enfermos para generar así momentos de ocio positivos y mejorar la relación entre enfermo y cuidador. Para ello se realiza una visita a la exposición *Narrativas Domésticas*, al igual que se ha hecho con los enfermos.

3.3. Presentación de actividades

Visita a la exposición *Narrativas Domésticas* para los enfermos de Alzheimer.

| | |
|---------------|--|
| Fecha | 23 de enero |
| Participantes | Grupo de mañana en total 11 personas: 9 personas afectadas por la enfermedad, 5 hombres y 4 mujeres más la terapeuta ocupacional y una gestora de la asociación; grupo de tarde: 8, 2 hombres y 5 mujeres más la terapeuta ocupacional |
| Lugar | Asociación Alzheimer y Exposición <i>Narrativas Domésticas</i> en la Diputación de Huesca |

| | |
|-----------|--|
| Actividad | <p>Visita a la exposición de Narrativas Domésticas. La preparación del diseño de la visita se realizó mediante una reunión de trabajo con la terapeuta ocupacional, quien facilitó la información de las capacidades cognitivas y motoras de los enfermos. Esta información fue crucial para poder desarrollar la visita a la exposición con éxito. La sesión de trabajo se realizó primero en la asociación, para tener contacto directo con los usuarios y con la terapeuta en su entorno y posteriormente con una visita a la exposición y explicación de esta a la terapeuta con quien escogimos las piezas y desarrollamos el recorrido.</p> <p>Se realizó una visita a la exposición de Narrativas Domésticas con el grupo de mañana y otra con el de tarde. La primera visita a las 12 horas y la segunda a las 16 horas.</p> <p>La visita a la exposición se realizó con los usuarios, la terapeuta, una persona más de la asociación, y los dos gestores del proyecto. La visita se comenzó en la sede de la Asociación, con una introducción de la acción que se iba a realizar así como la supervisión y conocimiento de los usuarios que participarían. Se realizó una visita siguiendo el recorrido armado en torno a una selección de obras y respetando las pautas de accesibilidad, física y mental, a tener en cuenta para trabajar con enfermos de Alzheimer</p> |
|-----------|--|

Visita a la exposición Narrativas Domésticas para los cuidadores de Alzheimer.

| | |
|---------------|--|
| Fecha | 24 de enero |
| Participantes | 17 familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, 2 enfermos, la terapeuta y una persona responsable de la asociación |
| Lugar | Asociación Alzheimer y Exposición Narrativas Domésticas en la Diputación de Huesca |
| Actividad | Realización de una visita comentada a la exposición. Se ha seguido el mismo recorrido que el utilizado con los enfermos de Alzheimer para unir ambas experiencias y tender vínculos entre los cuidadores y los enfermos, pero incluyendo más información y reflexión crítica entorno a la exposición y el álbum de familia. El recorrido y duración se amplió fruto de la demanda de los participantes |

Taller de creación del Álbum de Vida.

| | |
|---------------|---|
| Fecha | 21 de febrero |
| Participantes | 17 familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, la terapeuta y una persona responsable de la asociación |
| Lugar | Centro Cultural Ibercaja |
| Actividad | <p>Taller de creación de las páginas del álbum de vida. Para ello primero se presentaron las fotografías, haciendo un primer visionado de carácter colectivo. A continuación se trabajó con ellas con técnicas propias de arteterapia y de educación artística, para finalmente conseguir una selección de las imágenes para el álbum. Después se trabajó la composición de las páginas, interviniendo sobre ellas con diferentes elementos plásticos tales como dibujos, adhesivos, o textos. Esta acción permitió la suma y configuración de significados a la construcción narrativa de cada página. El realizar estos ejercicios ayudó a los participantes a abordar procesos emocionales relacionados con su propia visión de la persona que tienen a cargo y de su propio papel en ese momento de la relación. Esto, en el contexto más amplio del grupo de apoyo a familiares del que participan regularmente y que ofrece la asociación, pero facilitado desde un espacio posibilitador de creación basado en la fotografía</p> |

Taller de micro relatos.

| | |
|---------------|---|
| Fecha | 28 de febrero |
| Participantes | 17 familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, la terapeuta y una persona responsable de la asociación |
| Lugar | Centro Cultural Ibercaja |
| Actividad | <p>Taller de creación de micro relatos a partir de fotografías antiguas. Los cuidadores trajeron fotografías de sus familiares enfermos y a partir de ellas y un conjunto de fotografías que utilizamos en sesiones y talleres de arteterapia, se crearon pequeñas historias que derivaron en los micro relatos. Este trabajo ha servido para continuar la dirección y afianzar los encuentros del trabajo emprendido en el primer taller</p> |

Realización técnica del Álbum de vida.

| | |
|---------------|--|
| Fecha | 21 de febrero - 8 de abril |
| Participantes | Investigador y profesionales externos |
| Lugar | Estudio fotográfico Luzen e imprenta Gráficas Alós. |
| Actividad | Entre el primer taller y el tercero se ha procedido a la realización técnica del Álbum de vida, la reproducción fotográfica de las páginas del álbum, maquetación y preimpresión del mismo |

Taller de cosido de álbumes.

| | |
|---------------|---|
| Fecha | 8 de abril |
| Participantes | Grupo de la mañana 8 personas 4 hombres y 4 mujeres, más los terapeutas; grupo de tarde 8, 1 hombre y 7 mujeres |
| Lugar | Asociación Alzheimer |
| Actividad | Cosido y firma personalizada de los álbumes por los usuarios. En este taller hemos buscado la participación de las personas enfermas en el propio álbum, mediante la colaboración con el programa de terapia ocupacional. Para ello, se ha enfocada la actividad desde el punto de vista posibilitador, proponiendo a los enfermos escribir su propio nombre en cada álbum y colaborar en el cosido manual de los álbumes, con diferentes hilos de colores puestos a su disposición |

Participación en redes de trabajo de proyectos culturales entorno al Alzheimer.

| | |
|---------------|---|
| Participantes | Equipo del proyecto |
| Actividad | La participación en estos proyectos se ha materializado mediante la asistencia a las jornadas realizadas sobre Museos y Alzheimer en el marco del Master en Museos de la Universidad de Zaragoza, implementando el contacto y compartiendo experiencias con los proyectos del CCCB y del MUBAM Alzheimer de Murcia. Con quienes se continúa en contacto compartiendo experiencias en pro de establecer en un futuro una red de trabajo sobre Museos y Alzheimer |

Comunicación externa del proyecto.

| | |
|---------------|--|
| Participantes | Equipo del proyecto, equipo de comunicación de Visiona y administrador web de la asociación Alzheimer Huesca |
| Actividad | Publicación del proyecto en la página web de Visiona así como en sus plataformas digitales: blog, redes sociales, picturesque; rueda de prensa; publicación de la información en la página web de la asociación Alzheimer Huesca |

4. Discusión y valoración

De forma general y como apuntaba al principio del artículo, el objetivo del proyecto se centra en preguntar si la participación en actividades artístico/culturales basadas en fotografía, puede ayudar a mejorar aspectos relevantes de la calidad de vida de cuidadores y familiares de personas con demencia. Para abordar esto desde la experiencia realizada, las valoraciones se han centrado en revisar el trabajo desde los problemas que han surgido en la práctica, las puertas que se han abierto y las necesidades detectadas para un estudio de mayor profundidad, deseable para abordar la pregunta con mayor precisión. Los indicadores que tenemos, son los relatos ofrecidos por las profesionales que han participado como observadoras participantes y también la respuesta obtenida por parte de los participantes mediante una entrevista semiestructurada llevada a cabo por el equipo de la asociación. La valoración de un posible impacto terapéutico del proyecto no era nuestro objetivo, siendo esta realizada por los terapeutas implicados dentro de sus propios programas.

4.1. Datos de participación

En las actividades realizadas con los enfermos el número de participantes ha dependido directamente de los usuarios que en esas fechas estaban en la asociación siendo un total de 19 personas. En cuanto a los cuidadores que forman parte de la asociación, su participación es tan importante como compleja, ya que la asociación cumple una función de espacio y tiempo de respiro respecto a sus labores de cuidado, y la participación en actividades con la propia asociación, aparentemente se podría contraponer a esta importante función. En este sentido, aunque la expectativa no era grande, la respuesta ha sido alta en los dos grupos de actividades: la construcción del álbum de familia y las visitas guiadas, con 38 participantes en total. Esto implica un incremento del 28% en el seguimiento habitual de actividades que ofrece la asociación a los familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias. A efectos prácticos, esta experiencia piloto ha consistido en una proposición de actividades de carácter voluntario en un entorno en el que el tiempo libre es tan escaso como valioso. En este escenario, una alta participación descubre el interés que ha podido despertar el proyecto en cuidadores, reflejado también en las entrevistas posteriormente realizadas por la asociación.

4.2. Experiencia participativa

Las actividades realizadas con a los usuarios adquieren una valoración positiva en base a su actitud antes, durante y después de las actividades (Hernandez-Lahoz, C. & López Pousa, S. 2016). Los participantes mostraron una actitud pro-activa en cuanto a la recepción de información e interacción así como su aceptación y adaptación al entorno durante el desarrollo de las actividades sin mostrar posibles signos de desconcierto o nerviosismo. El éxito reside en que puedan participar y disfrutar de este tipo de actividades (Alzheimer's project, 2011) y poder expresar su criterio estético igual que otros colectivos. En palabras de Helen Bate (2009) "las personas con demencia pueden apreciar el arte y las imágenes visuales. Denegarles esta posibilidad es denegarles la dignidad de elegir y el potencial de disfrute y los beneficios que esto les puede aportar".

Con los cuidadores, la valoración de la experiencia con las actividades también es positiva y alentadora de cara a futuros proyectos de investigación. Por una parte en cuanto a la visita guiada, hay que destacar su actitud participativa y pro-activa, hecho que se constata en la extensión de la duración de la visita que estaba programada para una hora y se alargó hasta hora y 45 minutos, así como la extensión del recorrido que se amplió a más artistas de los seleccionados en el recorrido (ya que se hizo el mismo recorrido, ampliado en cuanto a información, que se hizo a los enfermos para tender redes entre ambos) así como a la explicación de la sección bibliográfica. Hay que destacar que los familiares participaron en las conversaciones reflexionando sobre el álbum de familia y la imagen contemporánea. Pero además hay que destacar que reflexionaron sobre sus propias experiencias con los álbumes y fotografías familiares, de esta manera se dio un paso más en el trabajo sobre la mirada hacia a los archivos de su vida compartida con los enfermos y a su exposición de manera pública con los demás familiares. Reflexiones que ayudarían después en la realización de los talleres de los álbumes.

Con los talleres con los cuidadores se ha posibilitado un nuevo acercamiento simbólico a su relación con los enfermos a través de las imágenes. Han sido solo tres sesiones y el trabajo se ha centrado sobre todo en la visibilización de una forma de comunicación interna y externa y la apertura a nuevas formas creativas que posibiliten nuevos puntos de vista (Hinz, L. 2009). Un trabajo continuado en esta línea permitiría una mayor profundidad y posiblemente madurar y afianzar estas formas de comunicación y construcción de significados, promoviendo según la literatura especializada (Aron Rubin, J. 2010; Edwards, D. 2004; Gergen, K. 1997) un aumento de la calidad de vida en forma de aumento de la autoconfianza, de mayor uso de la creatividad o de la posibilidad de trascender las narrativas actuales.

De forma general, la acogida por parte de los cuidadores ha sido muy positiva mostrando gran interés e implicación en los ejercicios realizados. En concreto cabe destacar la evolución en la apertura emocional y la implicación creativa que se ha dado (respecto a los primeros contactos en este proyecto y a otras actividades grupales que organiza la asociación), ya que además de los testimonios que quedan en las entrevistas realizadas a los cuidadores, los gestos, acercamientos y expresiones emocionales detectadas por las terapeutas en su rol de observadoras participantes, desvelan el potencial de esta actividad. Concretamente, desde la seguridad de un espacio creado para la ocasión, de un grupo abierto y estable y de un guía-terapeuta familiar al grupo, se han dado situaciones realmente especiales, difíciles de describir ahora, que sin duda han sido la mejor constatación del beneficio que para los participantes ha podido tener la participación en este proyecto. Además, parece avalar en cierta forma el camino trazado en este trabajo, el que varios participantes demostraran interés en continuar con estas actividades en varias ocasiones.

4.3. Entorno profesional

A pesar de haber encontrado dificultades iniciales debido a la necesidad de una sintonía en formas y tiempos de trabajo, y la situación de stress por la inestabilidad económica (también de las familias) causada por el actual situación económica y social, consideramos una respuesta positiva, por la implicación en la gestión de la participación de los usuarios y por la satisfacción que manifiesta el personal de la asociación en cuanto a la implicación de los cuidadores, además de la voluntad de la asociación de querer seguir realizando otros proyectos a partir de esta experiencia ligados al álbum de familia.

También ha resultado muy motivadora la respuesta de las terapeutas. La terapeuta ocupacional se implicó plenamente en la preparación y la ejecución en las visitas a la exposición. Posteriormente realizó con los enfermos una serie de actividades a partir de las copias de las láminas del proyecto de Inmaculada Salinas, trabajando reminiscencia, así como la colaboración en el cosido de los Álbumes. Por parte de la terapeuta del programa de autoayuda de los cuidadores, la implicación en el proyecto fue absoluta, promoviendo la participación de los cuidadores en todas las actividades, y participando activamente en las diversas sesiones con los cuidadores.

4.4. Implicaciones del proyecto con las personas e instituciones participantes

1. Fomentar el ocio en el cuidador. Mediante la participación en la visita a la exposición *Narrativas domésticas*, se ha conseguido el objetivo de ofrecer al cuidador un momento de ocio y de respiro, así como la posibilidad de compartir este momento con sus enfermos, como hicieron algunas familias, brindándoles así la oportunidad de poder normalizar la convivencia con la enfermedad mediante una actividad de ocio positiva.

2. Fomentar el diálogo entre los enfermos y los cuidadores mediante la imagen fotográfica. Se ha fomentado este diálogo entre ambos mediante las sesiones de realización del Álbum de vida. Los cuidadores han recordado sus vidas familiares mediante el visionado de sus fotos del álbum de familia y han ampliado y mejorado su visión hacia el enfermo en el presente mediante las fotos realizadas y mediante las actividades incluidas en el programa de terapia ocupacional.

3. Fomentar la calidad de vida del enfermo y del cuidador. Se ha colaborado al fomentar el tiempo de respiro en el cuidador, mediante las actividades para los enfermos en el programa de terapia ocupacional, el fomento del ocio, así como la mejora de la relación entre ambos mediante la generación de dinámicas que fomentan la mirada y la consideración positiva del cuidador al enfermo.

4. Fomentar el uso de la sala de exposiciones de la Diputación de Huesca y sus programas de artes plásticas como herramientas de inclusión y desestigmatización, mediante las visitas a la exposición y la realización del proyecto Álbum de vida y su relación con la temática del álbum de familia del programa Visiona.

5. Contribuir al desarrollo de objetivos del programa Visiona como: el fomento de la participación ciudadana. Mediante este proyecto se ha llevado a cabo una participación, por parte de todas las personas involucradas en el desarrollo: terapeutas, personal de la asociación, familiares, enfermos y los gestores del proyecto, ciudadana en el concepto amplio del término, ya que han participado aquellos ciudadanos que algunas veces son excluidos de este concepto pese a formar parte de él; fomento del pensamiento contemporáneo entorno a la imagen, mediante la reflexión en las visitas y el desarrollo del Álbum de vida; la contribución a la educación visual de la ciudadanía; la ayuda a la realización de la voluntad que tiene el programa de llegar a los ciudadanos que habitualmente no participan en eventos culturales, en este caso visita a exposiciones y realización de talleres alrededor de la imagen; trabajo mediante la reflexión y acción sobre la idea de álbum de familia, de la memoria colectiva e individual y la inteligencia emocional, mediante la exploración de algunos conceptos como el olvido, el recuerdo o la imagen como objeto, entre otros.

Por último, hemos valorado que en un proyecto de mayor envergadura, sería muy útil contar con herramientas para valorar el impacto de la comunicación externa en plataformas digitales, así como las posibles comunicaciones en medios. En este proyecto no se ha contado con estas debido a la breve cantidad de actividades realizadas y al límite del marco económico. La importancia de esta consideración está en que la comunicación externa de un proyecto de esta naturaleza, es una vía más para ayudar en la erradicación del estigma implícito en la consideración social de la enfermedad de Alzheimer, así como una vía para sensibilizar sobre esta enfermedad tanto a las familias con enfermos como a la sociedad en general. Con una duración adecuada, el poder de comunicación de un proyecto como este podría potenciar una importante labor de sensibilización de su entorno.

Referencias

- Aron Rubin, J. (1984). *The Art of Art Therapy*. New York: Brunner-Mazel.
- _____ (2010). *Introduction to Art Therapy*. New York: Routledge.
- Banks, M. (2010). *Los datos visuales en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Bate, H. (2009). Art, dignity and dementia. *Living with dementia- magazine of the Alzheimer's Society*, (3), 16.
- Bimbela, J.L. (2001). *Cuidando al cuidador. Couseling para profesionales de la salud*. Andalucía: EASP.
- Biurrin, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 36(6), 325-330.
- Edwards, D. (2004). *Art Therapy*. London: Sage publications.
- Feria, M. (2005). *Alzheimer, una experiencia humana*. Mexico D.F.: Pax México.
- Folch, A. y Grandes, B. (2009). *Un cuidador. Dos vidas*. Barcelona: Fundació La Caixa.
- Gergen, K. (1997). *Realities and Relationships*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Gruetzner, H. (2001). *Alzheimer's: A Caregivers Guide and Sourcebook*. New York: John Wiley and Sons.
- Hernandez-Lahoz, C. & López Pousa, S. (2016). *Alzheimer. Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad*. Madrid: Ediciones Nobel.
- Hinz, L. (2009). *Art in Therapy*. New York: Routledge.
- Koenig, J. (2004). *Learning to Speak Alzheimer's: A Groundbreaking Approach for Everyone Dealing with the Disease*. New York: First mariner book.
- Krauss, D. A. & Fryrear, J. L. (1983). *Photo Therapy in mental Health*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher.
- Lyons, K. S., Zarit, S.H., Sayer, A. G. & Whitlacht, C. J. (2002). Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Sociological Sciences*, 57(3), 195-204.
- Mc. Kernan, J. (2001). *Investigación-acción y currículum*. Madrid: Morata.
- Moma Alzheimer's Project (2011). *Guía para museos*. Recuperado de: https://www.moma.org/meetme/practice_sp/index
- Rodríguez Vicente, J. M. (ed) (2010). *Guía de buena práctica en Alzheimer y otras demencias*. Madrid: International Marketing and Communication, S. A.
- Schaverien, J. (1999). *The revealing image*. London: Jessika Kingsley Publishers.
- Vázquez, C. & Hervás, G. (ed.) (2008). *Psicología Positiva Aplicada*. Bilbao: Desclee de Browe.
- Wadson, H. (1980). *Art Psychotherapy*. New York: John Wiley and Sons.
- Weiser, J. (1999). *Photo Therapy Techniques: Exploring the secrets of personal snap shots the family albums*. Vancouver: Photo Therapy Center Publishers.
- Zarit, S. H., Orr, N. K. & Zarit, J.M. (1985). *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*. New York: New York University Press.

