



Álbum de vida

*David Viñuales.
Alzheimer Huesca and Provincial Council of Huesca*



Dementia
in Cultural Mediation



With the support of the
Erasmus+ Programme
of the European Union

La actividad



Nombre de la actividad

Álbum de vida

Resumen

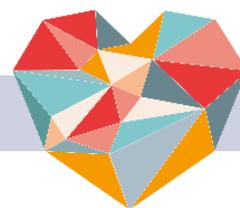
Álbum de Vida, Alzheimer e Imagen se ha desarrollado en el marco de trabajo de la Asociación Alzheimer Huesca y Visiona (programa de imagen de Huesca), en el que la fotografía y la salud se interrelacionan a través de procesos culturales.

En términos generales, desde el marco de atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, se hace hincapié en:

- la necesidad de recordar al cuidador
- ayudarle a no perder su capacidad creativa y su tiempo de ocio para mejorar su calidad de vida y por tanto la del enfermo,
- y así no generar uno o varios pacientes más (Biurrun, A. 2001; Gruetzner, H. 2001; Koenig, J. 2004).

Así, el proyecto consistió en proponer una serie de actividades culturales (diseñadas en función de los intereses y capacidades de la asociación participante), partiendo de la idea de que el arte, allí donde no llegan otros medios de expresión, sigue manteniendo una gran capacidad transformadora para cualquier persona.

Contenido



Grupo destinatario

Personas con demencia y sus familiares acompañantes y convivientes.

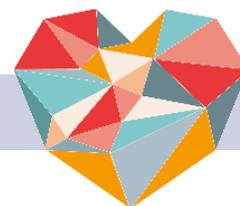
Objetivo

En concreto, el objetivo ha sido ofrecer al cuidador un espacio/herramienta de respiro, en este caso a través de la imagen fotográfica, con la que se ha pretendido a través de dos grupos de actividades, proporcionar un espacio en su relación cuidador-enfermo, donde poder explorar las emociones positivas hacia el paciente con la creación del Álbum de la vida, y el fomento de su tiempo de ocio con la participación en alguna de las acciones programadas por Visiona (programa de imagen de Huesca).

Colaboradores

- Association Alzheimer Huesca
- Provincial Council of Huesca

Práctica



Espacio

La actividad se ha diseñado para desarrollarse en las instalaciones del centro de día de la asociación de Alzheimer y en los espacios de exposición pública accesibles de la Diputación.

Ambos bien comunicados y con espacios preparados para personas con necesidades especiales.

Día, hora y duración

Nuestras actividades tienen lugar por la mañana entre las 10.00 y las 12.00 y entre las 16.00 y las 18.00 horas con los pacientes, y con los familiares y cuidadores por la tarde, entre las 18.00 y las 20.00 horas.

Tamaño del grupo

Participantes. Grupo de la mañana: 11 personas: 9 personas afectadas por la enfermedad, 5 hombres y 4 mujeres más el terapeuta ocupacional y un gerente de la asociación; grupo de la tarde: 8, 2 hombres y 5 mujeres más la terapeuta ocupacional.

Familiares y cuidadores: 17 familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, 2 enfermos, la terapeuta y un responsable de la asociación.

Supervisores y anfitriones

María Ángeles García Soto – Psicóloga de la Asociación de Alzheimer.

Javier Olivera Pueyo – Médico Psiquiatra.

Materiales e instalaciones

Los espacios adaptados, sillas, mesas, sillones, etc. fueron propuestos por las propias instituciones. Los materiales fungibles, como cartulinas, rotuladores, papel fotográfico, etc. fueron aportados por las propias instituciones. fueron aportados por la Diputación Provincial de Huesca. El equipo técnico fotográfico fue aportado por el equipo de investigación.

Costes

La actividad es gratuita.

Etiquetas con los nombres

Las etiquetas con los nombres no son necesarias porque el grupo es pequeño y el contacto, personal.

Recuerdos

Todos los participantes recibieron el "álbum de vida", compuesto por un conjunto de imágenes que recogían diversas experiencias, enfocadas a promover el bienestar emocional de los participantes. Además, el álbum también había sido creado por los propios cuidadores, por lo que el material está lleno de desencadenantes para futuras conversaciones en sus hogares.

Después

No hubo ninguna acción adicional después del evento. El proyecto tuvo una sesión de clausura, con un agradecimiento grupal y la entrega del "álbum de vida" a cada participante.



Comunicación

La comunicación externa del proyecto se realizó por consenso de las tres partes implicadas en el proyecto: Asociación, equipo directivo y proyecto Visiona, Diputación de Huesca. La premisa básica es el respeto a los cuidadores y a los enfermos de Alzheimer. Por ello, el material utilizado, las imágenes, los textos explicativos de las acciones (textos para prensa, webs o redes sociales) deben tener siempre en cuenta esta premisa. Para ello, se utilizará la terminología y las herramientas más adecuadas para cada acción. Las imágenes, cuando deban ser públicas, se utilizarán con el permiso de la Asociación y previamente de los cuidadores.

- Publicación del proyecto en la web de Visiona, así como en sus plataformas digitales: blog, redes sociales, fotografías.
- Rueda de prensa
- Publicación de la información en la web de la asociación de Alzheimer.

Registro

Los participantes se registraron por los canales habituales de la asociación.

Descripción y programa



- *En primer lugar, se realizaron 6 sesiones fotográficas de acompañamiento y seguimiento del grupo, para obtener el material fotográfico que se utilizará y trabajará.*

Talleres

- *El primer taller consistió en la creación de las páginas del álbum de vida. Primero se presentaron las fotografías y se trabajaron con técnicas de arteterapia y educación artística, y se seleccionaron las imágenes para el álbum. Después se trabajó la composición de las páginas, interviniendo sobre ellas con diferentes elementos plásticos como dibujos, pegatinas, etc. añadiendo significados y personalizando las composiciones.*
- *El segundo taller sirvió para crear microrrelatos a partir de fotografías antiguas. Los cuidadores trajeron fotografías de sus familiares enfermos y a partir de ellas y de un conjunto de fotografías utilizadas en las sesiones y talleres de fototerapia, crearon historias que dieron lugar a los microrrelatos. Este trabajo ha servido para continuar y profundizar el trabajo realizado en el primer taller.*
- *Entre el primer y el tercer taller, se procedió a la realización técnica del Álbum de la Vida: reproducción fotográfica de las páginas del álbum, maquetación y preimpresión del álbum.*
- *El tercer taller, centrado en los enfermos de Alzheimer, consistió en la costura y firma personalizada de los álbumes por parte de los enfermos de Alzheimer con los dos grupos que participaron en las visitas con los terapeutas, uno por la mañana y otro por la tarde.*

Evaluación



Los criterios utilizados para la evaluación se centran en el desarrollo del proyecto, así como en la respuesta obtenida por los participantes en el mismo. La valoración terapéutica respecto al impacto del proyecto la realizan los terapeutas implicados en el proyecto dentro de sus programas, siendo este proyecto una acción más en ellos.

Participación de los usuarios y cuidadores.

Valoramos positivamente la participación en términos:

- *cuantitativos. En las actividades realizadas con los pacientes, el número de participantes ha dependido del número de usuarios que están en la asociación en ese momento, siendo un*

total de 19 personas. En cuanto a los cuidadores que forman parte de la asociación, la respuesta ha sido alta en las actividades, con 38 participantes en total. La Asociación de Alzheimer y la terapeuta han valorado positivamente la respuesta.

- cualitativos. En cuanto a los usuarios, consideramos la valoración positiva en base a su actitud antes, durante y después de las actividades. Mostrando una actitud proactiva en cuanto a la recepción de información e interacción, así como su correcta adaptación al entorno durante el desarrollo de la actividad sin mostrar signos de desconcierto o nerviosismo.

El éxito radica en que puedan participar y disfrutar de este tipo de actividades y ser capaces de expresar sus criterios estéticos de la misma manera que otros colectivos. En palabras de Helen Bate "Las personas con demencia pueden apreciar el arte y las imágenes visuales. Negarles esta posibilidad es negarles la dignidad de elección y el potencial de disfrute y los beneficios que esto les puede aportar".

En cuanto a los cuidadores, la evaluación también es positiva.

Los talleres con los cuidadores nos permitieron encontrar un enfoque simbólico de su relación con los pacientes a través de las imágenes. Fueron tres sesiones, por lo que, siendo realistas, el trabajo consistió principalmente en visibilizar una forma de comunicación interna y externa en forma de tres simples experiencias. Seguir trabajando en esta línea hubiera permitido profundizar más en el trabajo y, con ello, consolidar estas formas de comunicación y construcción de significados. Sin embargo, la acogida por parte de los cuidadores ha sido muy positiva, ya que han mostrado gran interés e implicación en los ejercicios realizados. En particular, cabe destacar la implicación emocional que en ocasiones se ha producido, ya que más allá de las posibles mediciones de satisfacción de los cuidadores, sus propios gestos, acercamientos y expresiones emocionales han mostrado la puerta que abre este tipo de actividad. El trabajo se ha realizado siempre desde las premisas que un trabajo de estas características requiere, como son la seguridad de un espacio, un grupo y una familia guía-terapeuta al grupo. En este espacio se han dado situaciones realmente especiales, difíciles de describir, que sin duda han sido la mejor prueba del beneficio que la participación en este proyecto ha tenido para los participantes.

En varias ocasiones han mostrado su interés por continuar con estas actividades en el futuro, lo que en cierto modo avala el trabajo realizado.

Lista de verificación, cuándo hacer qué



Un mes antes de la actividad

- Negociar las necesidades y la voluntad de los socios
- Cerrar las fechas del calendario de la actividad
- Proceder a comunicarlas a los posibles participantes

La semana anterior a la actividad

- Cerrar la lista definitiva de participantes

El día antes de la actividad

- Compruebe que todos los materiales y dispositivos están listos, certifique la asistencia de las personas inscritas, transmita todas las instrucciones de ubicación, transporte, etc.

Día de la actividad

- Crear un espacio de confianza, comodidad y seguridad para que los participantes se sientan lo más cómodos posible.
- Ayudar a los participantes a crear y conectar las narrativas personales.

Puntos de atención

