

## **Mirada del Entorno, una experiencia fotográfica con pacientes con Alzheimer y otras demencias**

### **Looking at the environment through photography; an experience with patients suffering from Alzheimer's and other dementias**

Lorena LÓPEZ MÉNDEZ. *Universidad de Salamanca, lorenalopezmendez@gmail.com*

**Resumen:** *Mirada del Entorno*, es un proyecto desarrollado por el Proyecto ARS<sup>1</sup> y financiado por la beca PIRTU de la Junta de Castilla y León, cuyo objetivo es reducir el estigma social que tenemos del Alzheimer y otras demencias, a la vez que aminorar el deterioro progresivo que padecen los participantes a causa de la pérdida de memoria reduciendo las cuatro AES de la enfermedad de Alzheimer: Agitación, Ansiedad, Agresividad y Apatía.

Partiendo de la idea de que el Arte puede cambiar nuestra manera de ver el mundo, se introduce a los pacientes con Alzheimer y otras demencias en un proceso de creación artística como es la fotografía, mediante la cual transforman su realidad modificando la visión del Centro en el que residen. A la vez que generan un cambio del espacio, mejoran su calidad de vida en un intento de amenizar su estancia en las diferentes Unidades. Este proyecto se llevó a cabo en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del Imsero (Salamanca).

**Palabras clave:** Alzheimer, calidad de vida, fotografía, Arte, educación

**Abstract:** *Looking at the Environment* was developed by the ARS Project and funded by a PIRTU grant from Castilla y León. The aim is to reduce the social stigma attached to Alzheimer's and other dementias, as well as to slow down the

---

1. En el 2010 se pone en marcha el Proyecto ARS. Este proyecto pretende diseñar talleres para personas con demencia abierto a cuidadores y familiares. Forman parte de él el Departamento de Psicología Social y Antropología de la Universidad de Salamanca y el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad Complutense de Madrid.

progressive deterioration patients suffer due to memory loss by reducing the four “A’s” involved in Alzheimer’s: Agitation, Anxiety, Aggression and Apathy.

Starting from the idea that art can change the way we see the world, the patients take part in an artistic process, such as photography, which can actually transform their vision of the centre in which they reside. The course also aims to generate a change of space and improve the quality of patients’ lives in an attempt to make their stay in the different units more enjoyable. This project was carried out in the State Reference Centre for people with Alzheimer’s and other Dementias by the Imserso of Salamanca.

**Keywords:** Alzheimer, quality of life, photography, Contemporary Art, education

*“El trabajo artístico es una forma de ampliar nuestra conciencia, refuerza nuestra sensibilidad y nuestra capacidad para apreciar las cualidades de nuestro entorno, fortalece nuestra imaginación, nuestra capacidad para imaginar diferentes posibilidades”*

*(Eisner 2004).*

## **Introducción y contexto**

*Mirada del Entorno* constituye una propuesta del Proyecto Ars, financiado por la beca PIRTU (Personal investigador de reciente titulación) de la Junta de Castilla y León. Es un proyecto que nace con la intención de introducir procesos artísticos contemporáneos al servicio de los pacientes con Alzheimer y otras demencias, intentando mejorar su calidad de vida y autoestima durante su estancia en las diferentes Unidades donde conviven.

Las actividades se realizaron dentro de las instalaciones del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del Imserso (Salamanca), concretamente de la sala de Centro de día y Módulos verde y salmón. Este Centro se configura como un centro sociosanitario especializado y avanzado en investigación, análisis, conocimiento, evaluación y formación sobre el Alzheimer y otras demencias y en atención e intervención con las personas afectadas y sus familias. Este Centro de Referencia Estatal tiene entre sus prioridades impulsar las líneas de investigación específicas sobre el Alzheimer y promover otras a desarrollar en diversas Universidades y Centros de investigación. Se trata de ofrecer un servicio estatal que posibilite el trabajo en red, que permita el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento interdisciplinar. Para ello lleva a cabo investigaciones que valoren el impacto de la misma. El Centro cuenta también con un área residencial, organizada en módulos que se estructuran bajo el modelo de unidades de convivencia con el fin de que se asemejen al máximo a la vida familiar. Los usuarios reciben un tratamiento integral y especializado y se pueden beneficiar de los nuevos procedimientos y tratamientos

sociosanitarios que la investigación determine como idóneos. En definitiva, el Centro de Referencia Estatal se crea con la finalidad de promover en todo el territorio del Estado la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias y de sus familias cuidadoras (web oficial del Centro: [http://www.crealzheimer.es/crealzheimer\\_01/index.htm](http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm)).

Este es un proyecto que se realizó con un número de 7 participantes, cuatro mujeres y tres hombres de edades comprendidas entre los 67 y los 93 años con la finalidad de reducir las cuatro AES de la enfermedad de Alzheimer: Agitación, Ansiedad, Agresividad y Apatía, y cuyos objetivos planteados para dicha actividad fueron los siguientes:

- Utilizar la **Fotografía** como estímulo para **recordar**.
- Mejorar la **calidad de vida** y la **autoestima** de las personas con Alzheimer y otras demencias.
- Fomentar la **comunicación** y la **interacción** social de los participantes.
- Reducir el **estigma social** que tenemos del alzheimer y otras demencias.

Somos conscientes de que no podemos modificar la realidad de su enfermedad, pero sí mejorar y aminorar la vivencia que de ella tienen los pacientes y en ocasiones sus familiares en el entorno del Centro.

Partiendo de la idea de que el Arte puede cambiar nuestra manera de ver el mundo, en procesos clínicos como es la demencia o el alzheimer, en los que las funciones cognitivas más convencionales o con las que estamos más familiarizados, especialmente el lenguaje, pueden estar afectadas, resulta interesante explorar otras formas de actividad cognitiva diferente, como las prácticas artísticas, con reconocida incidencia en la actividad psíquica y en la conciencia (Ullán 2011).

En esta ocasión se introduce a los participantes en un proceso de creación artística como es la fotografía, en la que transforman su realidad modificando las instalaciones del Centro Cree con sus intervenciones en las fotografías que previamente han realizado. A la vez que generan un cambio del espacio, mejoran su calidad de vida en un intento de amenizar su estancia en las diferentes Unidades.

El arte tiene la capacidad de trascender las limitaciones de la comunicación convencional y el lenguaje, dando lugar a ricas conexiones emocionales y permite a las personas con enfermedad de Alzheimer salir de sus conchas. (Zeisel 2011). Además, como enuncia el Artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce a toda persona el derecho a tomar parte libremente en la vida

cultural de la comunidad y gozar de las artes. Son limitadas las oportunidades culturales para personas con alzheimer y demencia temprana, no justificándose con su patología la cual conlleva obstáculos para procedimientos relacionados con el arte. Asimismo, son pocas las investigaciones sobre actividades relacionadas con el arte en personas con demencia y alzheimer, sin trayectorias artísticas previas a su enfermedad. Existen estudios sobre las habilidades para el dibujo de pacientes de Alzheimer que no eran artistas profesionales, revelando un deterioro progresivo en varios aspectos del dibujo que presentan una simetría inversa hacia etapas infantiles del desarrollo artístico. Los pacientes con Alzheimer se expresan con frecuencia mediante la pintura y pueden incluso conseguir una cierta reputación por su trabajo en ese campo. La pintura, por tanto se está convirtiendo en una importante herramienta terapéutica, de comunicación y de dignidad para los pacientes de Alzheimer (Marcus et al 2012).

La habilidad artística se ve conservada debido al hecho de que los pacientes se encuentran en los primeros estadios de la demencia. La progresión de la Enfermedad de Alzheimer está asociada al declive en la capacidad para dibujar. En los estadios más avanzados de la enfermedad en la mayoría de los dibujos se omite el cuerpo, incluso los ojos, esto puede significar su propia consciencia del proceso de deterioro físico y mental.

Pero también existen casos documentados de artistas afectados de demencia cuyas habilidades se han preservado durante mucho tiempo a lo largo de su enfermedad, incluso después de que otras funciones cognitivas presentasen severos déficits (Cummings, Miller, Christensen, & Mishkin, 2000; B.L. Miller et al., 1998). Como es el caso de **Carolus Horn** (1921-1992), **Willem de Kooning** (1904-1997) y **William Utermohlen** (1933-2007).

Teniendo en cuenta, las limitadas oportunidades culturales de las personas con alzheimer y otras demencias y por otra parte la idea de que el alzheimer y la demencia no son un obstáculo para la participación en programas artísticos, nos llevó a diseñar e implementar en Febrero del 2011, un taller de fotografía para personas con alzheimer y otras demencias en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CRE) de Salamanca, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad y Política Social. En este taller participaron de manera continuada personas diagnosticadas de demencia leve o moderada que acudían al Centro de Día y Módulos del CRE.

## **Desarrollo del Proyecto**

Para el diseño e implementación del Taller se llevaron a cabo los siguientes criterios (Ullan 2011):

1. Las actividades artísticas estarán diseñadas de manera que pudieran formar parte de un programa de educación artística preparado para personas adultas que no presenten patologías neurológicas.
2. Las actividades diseñadas promoverán el contacto con obras de arte y artistas relevantes de diferentes épocas y estilos.
3. Las técnicas artísticas utilizadas promoverán la creatividad y el desarrollo de una obra personal por parte de los participantes.
4. Se tratará de establecer vínculos entre obras de arte que se incluyan en el programa y las creaciones personales de los participantes, bien por la técnica, bien por el contenido, bien por los aspectos formales y/o conceptuales de las creaciones.
5. Se cuidará, en el diseño de las actividades artísticas, que estas promuevan un sentido del valor personal y de la identidad de los participantes.
6. Las actividades artísticas diseñadas favorecerán la utilización de capacidades cognitivas (como relación, discriminación, asociación, etc.) y de capacidades de comunicación de los participantes.

El taller *Mirada del Entorno*, se inició en dos sesiones dividida en tres fases de dos horas de duración cada una y se llevó a cabo un archivo fotográfico de las tomas realizadas durante la visita por el centro CRE, en un intento por dar a conocer el resultado tanto a familiares como amigos, y no sólo al personal del Centro. También se buscaron aspectos comunes que puedan llevar a construir un prototipo de Centro ideal como también ayudar al desarrollo de proyectos similares en otros Centros.

La sesión comenzó con el visionado de una presentación en la primera fase, en la que pudieron ver un breve recorrido de la Historia de la Fotografía hasta la actualidad, ya que los participantes no se centran en exposiciones demasiado extensas. En esta sesión se tomaron una serie de fotografías antiguas como punto de partida, que son conocidas por los participantes, *“La Pareja albercana” (La Alberca, Salamanca)* y *“Bailadores zamoranos y bailadores de Peñaparda” (Salamanca)* de autores anónimos y provenientes del imaginario colectivo de los participantes.

A continuación se expusieron una serie de fotografías de **Evgene Bavcard**, (Venecia 1946), **Ouka Leele** (Madrid, 1957) **Ansel Adams**, (1902 San Francisco-1984) **Richard Avedon**, (Nueva York 1923-Texas 2004) y por último, **Henri Cartier Bresson**, (1908-2004). En este punto introducimos estos fotógrafos con el fin de aportar un conocimiento nuevo a los participantes y para que descubran sus procesos de trabajo. Seguidamente procedemos a explicarles la historia de la fotografía y en

qué medio trabajan, cómo y cuáles son los productos finales que obtienen, para después dar paso a la realización de las obras de los propios participantes.

Una vez vista la presentación se procedió a realizar una visita guiada por el Centro Cre de Alzheimer, en la que los participantes podían fotografiar los elementos o estancias que considerasen oportunas, en la que se plantea hacer, ver y reflexionar a los participantes, acerca del tipo de espacios en los que habitamos, captando mediante el uso de la fotografía digital aquellos espacios o detalles que configuran y decoran su día a día en el Centro, a la par que dialogamos sobre el tipo de muebles o elementos decorativos que existen. Para tal fin se les planteo una visita guiada por el Centro Cree, de tal manera que los participantes podían pararse en los lugares que considerasen oportuno para ser fotografiados.

En la segunda fase del taller, se procedió a la impresión de las imágenes para ver el resultado de las propuestas fotográficas que cada participante había realizado a las estancias. También para ser vistas por el resto de sus compañeros y personal del Centro, además de su correspondiente debate en relación a los resultados obtenidos y las dificultades planteadas en el transcurso de la realización de la toma fotográfica con una cámara digital novedosa para ellos, ya que en su minoría están acostumbrados al uso de una cámara analógica con visor, no pudiendo visualizar lo que están preparados a fotografiar.

En esta ocasión existe un producto físico y audiovisual que puede ser ampliado, impreso y reproducido las veces que sean necesarias.

Por último en la tercera fase, se procedió a la iluminación de las impresiones obtenidas en la sesión anterior, donde los participantes aplicaban color a las imágenes en blanco y negro obtenidas mediante una impresora, técnica empleada por Ouka Leele en su obra y que nos sirvió como referente en el proceso creativo de los participantes.

Respecto a los resultados del taller varían bastante en función de la demencia y gusto estético del participante, ya que hay participantes que realizan fotografías con composiciones estéticamente muy buenas y otros de menor calidad como podemos ver a continuación. Pero la demencia no supuso impedimento ni obstáculo para la participación en el taller, el cual no conto con sobresimplificaciones.

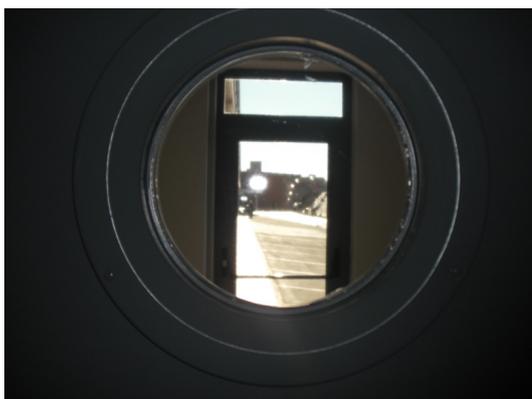


Fig 1. Martín, 7 Febrero 2011. Centro de Día.

Fig 2. Oliva, 7 Febrero 2011. Centro de Día.



Fig 3. Teresa, 7 Febrero 2011. Centro de Día.

Fig 4. Martín. Acuarela sobre impresión digital.



Fig 5. Martín. Acuarela sobre impresión digital.

## Conclusiones

Del progreso de esta experiencia de taller *Mirada del Entorno*, merece la pena destacar varias conclusiones. Primero, fue una experiencia enriquecedora en la que realizamos grandes hallazgos de cara a diseñar futuros proyectos educativos con pacientes con Alzheimer, pudiendo ofrecer una enorme variedad de talleres entorno al uso de la Fotografía.

El diseño de un elemento que les llame la atención, en esta ocasión cambiarles de espacio para comenzar con la sesión, resulta de gran ayuda a la hora de introducir la actividad y explicar los rudimentos básicos de la Fotografía Digital. Cabe destacar que en la repetición del taller los participantes supieron recordar las pautas a seguir para realizar una toma fotográfica. Además, para nuestro asombro supieron relacionar la fotografía digital con la analógica, recordando cómo se realizaban antiguamente las fotografías. Para su obtención debían esperar al menos un mes porque el fotógrafo era ambulante y no se obtenían en el acto como se obtienen actualmente.

El uso de la cámara resultó motivador y divertido aunque se tuvieron dificultades técnicas, pues el formato de la pantalla de la cámara digital que utilizaron, no disponía de visor como las cámaras analógicas, detalle que dificulta a los participantes el poder ver y encuadrar lo que están fotografiando, también dependiendo de la cámara, les resulta más o menos difícil por el tipo de botones llegándoles a confundir unos con otros, para ello precisaríamos de un visor de mayores dimensiones, de esta manera no se confundirían y verían con claridad lo que quieren fotografiar. También el hecho de imprimir digitalmente los resultados obtenidos con la cámara fotográfica, y siendo las imágenes seleccionadas por los participantes, les motivo sobre manera, al igual que el culminar los resultados aplicando color a su antojo, cambiando las características de dicho espacio aportándole un nuevo sentido a gusto del participante.

Los participantes trabajaron de manera individual acompañados de un educador que les iba indicando instrucciones en el caso de que las requirieran sobre todo a la hora de salir del exterior del Centro, donde la luz dificultaba el poder visionar los resultados que se querían alcanzar. Precisamos de más tiempo en la sesión, para poder completar el proceso, visionando las imágenes en una presentación a la vez que se descargaban en el ordenador y posteriormente imprimirlas con la impresora portátil.

El sentido del humor es un ingrediente muy recomendable a la hora de implementar talleres para pacientes con Alzheimer y otras Demencias. El componente lúdico y factor sorpresa es una de las estrategias que mejor funcionan en el Centro, debido a que los participantes les gusta poder ver sus resultados en las presentaciones, detalle que se encuentra presente en todos los talleres realizados hasta el momento, pues se ensalza su autoestima por hacer algo útil y que pueda llegar a gustar a los demás, entre ellos a su familia.

De la experiencia consideramos una limitación el tamaño de la muestra, pues no nos permitió un estudio pormenorizado. Pero los participantes con demencia mostraron las mismas dificultades que podría haber mostrado cualquier adulto que no esté al tanto del uso de una cámara fotográfica digital. Por tanto, pudimos comprobar que las sesiones que se sirven del uso de recursos tecnológicos para los participantes alejados de su uso común, son adecuadas para trabajar en el Centro, pues les acerca a la vida cotidiana de sus nietos e hijos. Utilizar la fotografía puede estimular el sentido de dignidad propia del estado de ánimo, la capacidad comunicativa y las interacciones sociales que se establecen entre los participantes, e incluso el camino a determinados recuerdos.

Este taller y experiencia con la fotografía artística, respecto a los resultados obtenidos nos llevan a coincidir con el punto de vista de varios autores que afirman que estudiar el arte y la demencia es un modelo para reconocer las fortalezas, y no solo las debilidades, de los pacientes. Nuestra experiencia pone de manifiesto la necesidad de apoyar los cuidados centrados en las personas, más que en las patologías, de empatizar con las experiencias subjetivas de las personas con Alzheimer y otras demencias y también de la importancia de la intersubjetividad y los aspectos relacionales (Ullán 2011).

De la experiencia llevada a cabo nos lleva a pensar que la fotografía y por consiguiente el Arte debería formar parte de las terapias no farmacológicas para personas con Alzheimer y otras demencias, pues toda actividad artística puede ampliar recursos emocionales y cognitivos de quienes la practican, aprendiendo cosas nuevas, compartiendo ideas y lo más importante disfrutando del proceso creativo.

Finalmente, desde este punto de vista es necesario revisar las rutinas institucionales de las personas con Alzheimer y otras demencias en la medida en que pudieran estar contribuyendo a una imagen de las mismas sobresimplificada, lesiva para su identidad, su bienestar y sus derechos. (Ullán 2011).

## **Referencias Bibliográficas**

Cumming, J. et al. (2008). *Creativity and dementia: emerging diagnostic Alzheimer' disease*, CNS Spectrum, 13, pp 1-24.

Eisner, E. (2004). *El arte y la creación de la mente. El papel de las artes visuales en la creación de la conciencia*. Barcelona: Paidós.

Hueros Iglesias, A (2008). *Ceafa: Atender a una persona con Alzheimer*. Pamplona: Ceafa.

Laurin. P (2008). *Taller de meditación artística con personas que padecen la enfermedad de Alzheimer*. Arteterapia: papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. nº3 pp. 117-140.

López-Pousa. S (2012). *Creatividad pictórica en la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson*. Revista Alzheimer 50. Pp 20-29.

Lopez-Pousa. S. (2009). *El arte y la demencia. Alzheimer. Realidades e Investigación en demencia*. Revista Alzheimer 41 (1), pp 2-3.

Marcus Esther-Lee. Kaufman Yakir y Cohen Shalev Amir (2012). *Creatividad pictórica en la enfermedad de Alzheimer*. 50. Pp 5-12.

Martinez, A. (2009). *El Alzheimer*. Madrid. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Los libros de la Catarata, D.L.

Matallana, D. Montañes P. (2010). *Demencia y creatividad: emergencia de una actividad pictórica en un paciente con afasia primaria progresiva*. Revista colombiana de psiquiatría. vol 39. Núm.1. Pp 211-223.

Gonzales-R, O. (2012). *Intervención educativa con colectivos de Mayores. Arte y Memoria*. Arte, educación y cultura. Aportaciones desde la periferia. COLBAA: Jaén.

Ullán, A. (2011). *Ars :arte y salud. Programa de educación artística para personas con demencia temprana*. Procesos creativos y trastornos psíquicos. Barcelona. Universidad de Barcelona. Pp 163-169.

Ullán, A. (2011). *Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia*. El proyecto Ars:Arte y Salud. Arte, Individuo y Sociedad. 23. Pp 77-88.

Vale Madeo (2000). *La enseñanza del arte en la educación de adultos: sistema educativo no formal*. Madrid: UCM.

Zeisel, J. (2011). *Todavía estoy aquí: una nueva filosofía para el cuidado del alzheimer*. Madrid: Edaf.

Waller. D (2007). *Demencia, estigma y artetapia*. Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol (2) pp 63-70.