

INFORME DE SEGUIMIENTO DE DOCE TALLERES DE CIANOTIPIA



Entidades participantes y responsables del proyecto

AFA Almería	Ana María Bonachera
AFEDA Barbastro	Ana Belén Puyuelo Pano
AFAMA Pollenca	María Morro Cifre
AFA Lanzarote	Lucía Paz Rodríguez
AFA Astorga	Clara Fuertes Rodríguez
AFAL Tomelloso	Elena Torres Sánchez.
AFA Maresme	Juan Carlos Molina Abad
AFA La Rozas	Claudia Alejandra Morales Delgado
AFA Alicante	Violeta Clement Carbonell
AFAD Recuerda	M ^a José Serrano
AFACO	Juan Manuel Bonome Rodal
AFADE Alcantarilla	María Rabasco Roble

Redacción del informe

A.M. Ullán, M.H. Belver, C. Moreno, T. Gutiérrez, E. González, L. Tejedor

1. INTRODUCCIÓN

2. EL PROCESO DE LA CIANOTIPIA

3. PARTICIPANTES EN LA EXPERIENCIA.

4. REGISTRO DIARIO DE LAS SESIONES POR LOS MONITORES.

5. CONCLUSIONES

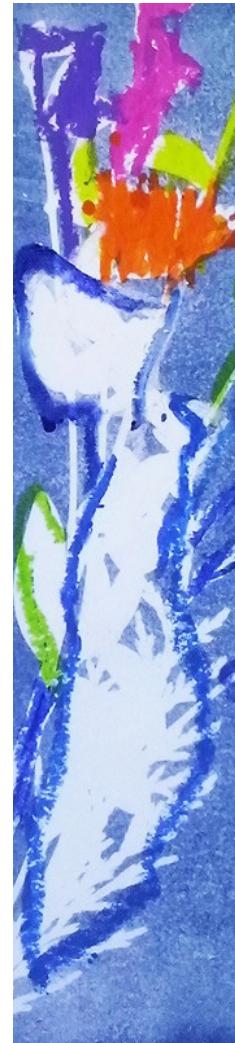
6. REFERENCIAS

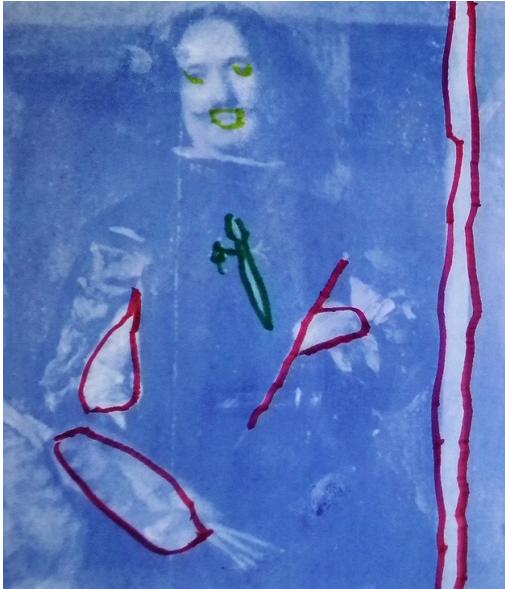


1

INTRODUCCIÓN

La limitación constatada de las oportunidades culturales de las personas con demencia temprana no se justifica porque su patología conlleve en sí misma obstáculos para comportamientos relacionados con el arte. Al margen de los contextos terapéuticos de arte-terapia o de terapia ocupacional, son pocas las investigaciones sobre actividades relacionadas con el arte en personas con demencia sin trayectorias artísticas previas a su enfermedad. Sin embargo, las pocas experiencias documentadas coinciden en que la demencia en sí no supone un obstáculo para consumos culturales artísticos como visitas a galerías de arte o museos (MacPherson, Bird, Anderson, Davis, & Blair, 2009; Ziesel, 2009). Asimismo, están documentados casos 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, & Cherry, 2008; Fornazzari, 2005). También están documentados casos de personas con enfermedades neurodegenerativas que han desarrollado intereses y habilidades artísticas que no tenían antes de su enfermedad (Bruce L. Miller, Boone, Cummings, Read, & Mishkin, 2000; B. L. Miller et al., 1998). En principio esta observación pareció una coincidencia casual, pero la experiencia ha probado que es un tema relativamente frecuente en pacientes con demencia fronto-temporal, observándose que un número elevado de pacientes con demencias semánticas desarrollan una considerable creatividad visual (Cummings et al., 2008).





Es cierto que se han constatado cambios en las formas de pintar después de que las personas desarrollen enfermedades neurodegenerativas. Pero el análisis y la significación de estos cambios, tanto desde el punto de vista neurológico, como desde el punto de vista creativo, estético y artístico es complejo (Lopez-Pousa, 2009). La enfermedad de Alzheimer puede ocasionar una pérdida en la capacidad para realizar copias realistas, pero no parece afectar igual a la composición o al uso del color (Cummings et al., 2008). Un proceso similar ha podido observarse en otras demencias (Drago et al., 2006; Mell, Howard, & Miller, 2003). Los pacientes de Alzheimer, comparados con personas de su misma edad pero sin esta patología, pueden preferir composiciones plásticas más simples, en el

sentido de tener menos elementos o una simetría menor (Seifert, Drennan, & Baker, 2001), pero, por sí misma, la simplicidad de elementos plásticos no conlleva menos creatividad o valor artístico. En el arte no podemos encontrar un tipo de elementos básicos, como las palabras para el lenguaje, que justifique una evaluación uni-dimensional simple del valor estético de una composición plástica. Más bien al contrario, el valor artístico, estético o creativo de una obra artística tiene que ver con múltiples factores, unos relacionados con la propia obra (equilibrio, color, composición, etc.), otros con la vinculación de la obra con trayectorias o movimientos artísticos, y otros con el significado de la obra en el contexto personal y social tanto de quien la realiza como de quien la contempla (Ullán, 1995). Estos aspectos han de ser tenidos en cuenta en el momento de valorar hasta qué punto la demencia temprana, por sí misma, podría justificar o no una limitación para las actividades artísticas, tanto de producción como de apreciación estética.

Considerar, por una parte, las limitadas oportunidades culturales de las personas con demencia, y por otra, la hipótesis de que la demencia en sí misma no tendría que ser un obstáculo para esta participación, nos llevó a plantear y desarrollar un programa de educación artística para personas con demencia temprana en colaboración con CEAFA. El objetivo de este informe es presentar los resultados de esta experiencia de educación artística contemporánea basada en técnicas fotográficas de cianotipia. Se eligió esta técnica fotográfica por la calidad estética de los resultados, por la sencillez y el atractivo del proceso de revelado, porque permite detenerse en la composición, casi tridimensional, sin que las dificultades de movilidad fina repercutan en los resultados, al no tener que “siluetear” los participantes los objetos a representar, y porque permite una elaboración muy personal de la obra gráfica.





2

EL PROCESO
DE LA CIANOTIPIA

La cianotipia es un procedimiento fotográfico monocromo con el que se consigue una copia de color azul. El proceso de cianotipia utiliza dos compuestos químicos: una solución al 8% de ferricianuro de potasio y una solución al 20% de citrato férrico amónico. La mezcla final utilizada (50% de cada uno de los componentes mencionados) es una solución acuosa fotosensible con la que se recubre un material, normalmente papel o cartulina, aunque también puede utilizarse la mezcla sobre piedras, madera, tela, etc. Una vez aplicada la solución fotosensible a la superficie soporte (papel, piedra, etc.) se deja secar. Al exponer la superficie emulsionada a la luz solar, el ferricianuro potásico se reduce a ferrocianuro potásico, siendo insoluble y dando el característico color azul a la imagen final. Las impresiones pueden hacerse con cualquier objeto o con negativos de gran formato. Tras la exposición se procede al lavado de la copia en agua, para eliminar las sales que no han sido reducidas. En el momento del lavado la imagen comienza a "aparecer" con el característico color azul Prusia. El proceso puede acelerarse sumergiendo la impresión en una solución al 3% de agua oxigenada (peróxido de hidrógeno, o bien aplicando directamente agua oxigenada sobre la imagen).





La aplicación de esta técnica es sencilla, los rayos UVA son la fuente luminosa para la obtención de los positivos, para su manipulación no es necesario el cuarto oscuro, el revelador que se utiliza es agua y no es necesario utilizar fijador. El proceso completo de positivado es relativamente corto y se puede combinar bien con otras técnicas como dibujo, pintura, etc.



MATERIALES BÁSICOS PARA EL DESARROLLO DEL TALLER:

- Citrato férrico amónico
- Ferricianuro potásico
- Jarra medidora
- Agua (para el revelado y fijado)
- Agua oxigenada
- Agua destilada
- Balanza de precisión
- Bochas planas
- 2 botellas negras de fuelle
- 1 cubeta
- Cuerdas y pinzas
- Cristal
- Soportes varios: papel, cartulina,

La preparación de la emulsión es un momento especialmente delicado del proceso. Hay que seguir una serie de pasos que se detallan y utilizar las medidas y proporciones exactas. Un pequeño fallo puede estropear los químicos, que pueden velarse y no servir. Es muy importante preparar la emulsión en un lugar donde haya poca luz. Se trabaja con los dos químicos por separado, el citrato férrico amónico y el ferricianuro potásico, con los que se prepara la solución A y la solución B respectivamente, que mas adelante se mezclan. Para preparar la solución A, de citrato férrico amónico, se procede de la siguiente forma: En un vaso de plástico se pesan 90 gramos de citrato férrico amónico (tener cuidado al pesar de restar el peso del vaso!). Se echan estos 90 gramos de citrato férrico amónico en la jarra medidora y se añade agua destilada hasta completar 250 centímetros cúbicos. Se agita la mezcla y posteriormente se introduce en una botella negra de fuelle que se etiqueta en el tapón como solución A. Se procede a lavar bien la jarra para el siguiente paso. Para preparar la solución B, de ferricianuro potásico, se procede de la siguiente forma: En otro vaso de plástico se miden 50 gramos de ferricianuro potásico (tener también cuidado al pesar de restar el peso del vaso). Se colocan estos 50 gramos de ferricianuro potásico en la jarra medidora en la que se añade agua destilada hasta los 250 centímetro cúbicos. Como en el caso anterior, se agita la mezcla y se introduce en otra botella negra de fuelle, que se etiqueta como solución B. Ambas soluciones ya están preparadas, pero estos dos productos no actúan por separado. Habrá que mezclar una pequeña cantidad de la solución A y de la solución B a partes iguales, teniendo en cuenta que esta mezcla se lleva a cabo solo en el momento en que se vaya a utilizar. De esta forma, se obtiene la emulsión para la cianotipia.



PARA LA REALIZACIÓN DEL PROCESO FOTOGRÁFICO DE CIANOTIPIA DEBERÁN TENERSE EN CUENTA LOS SIGUIENTES PASOS

1. Tener los materiales preparados y limpios
2. Estar en un lugar donde no haya mucha luz
3. Empezar mezclando a partes iguales las dos soluciones A y B descritas en el punto anterior. Lo recomendable es mezclar la cantidad que se vaya a utilizar en esa sesión, puesto que la solución mezclada dura poco tiempo (aproximadamente dos horas en condiciones óptimas).
4. Una vez obtenida la emulsión, mezclando ambas soluciones a partes iguales, se aplica sobre el soporte (papel, piedra, cartulina, etc.). Se recomienda aplicar muy poca cantidad y con la brocha muy poco cargada extendiéndola sobre el soporte.



5. Los soportes emulsionados se dejan secar, preservándolos de la luz. Una vez secos, podremos utilizarlos o bien guardarlos en carpetas o bolsas negras bien cerrados para que no se velen.
6. Cuando vayamos a utilizar los soportes, también tendremos que estar en un lugar sin excesiva luz, mientras preparamos la composición.
7. Prepararemos la composición sobre el soporte emulsionado y la expondremos a la luz solar. Cuando los soportes sean planos y muy ligeros necesitaremos cubrirlos con un cristal para evitar que el viento los mueva y fijar mejor la imagen.

8. Dependiendo de la intensidad de la luz solar, varían los tiempos de exposición necesarios. Como orientación puede servir la siguiente tabla:

	PRIMAVERA	VERANO	OTOÑO	INVIERNO
SOLEADO	4-5 minutos	1 minuto	6-7 minutos	15 minutos
NUBLADO	9 minutos	4-5 minutos	15 minutos	30 minutos

Cuando el papel adquiere un color azulado y después grisáceo sabremos que las sales férricas han cumplido su función y procederemos al paso siguiente.

9. Tras el tiempo de exposición, lavaremos la cianotipia en agua del grifo en una cubeta. De esta manera revelaremos y fijaremos la imagen. En este proceso irá apareciendo el color azul. El lavado habrá terminado cuando haya desaparecido el velo amarillento y las partes que estaban cubiertas recuperen el tono original del soporte. Si el resultado no queda muy contrastado se puede utilizar agua oxigenada para subir el color, impregnando la cianotipia con un chorro de agua oxigenada y, posteriormente, se procede a aclararlo con agua del grifo.

10. Para secar las obras se pueden colgar de una cuerda al aire libre o bien, si hay prisa, utilizar un secador de aire caliente. Los soportes mas pesados se apoyan en el suelo y se secan al aire.





3
PARTICIPANTES
EN LA EXPERIENCIA

En esta experiencia de talleres de educación artística con cianotipia participaron el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca dependiente del IMSERSO y 12 centros de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzhéimer y otras Demencias (CEAFA) distribuidos por distintas comunidades autónomas de España:

AFEDA Barbastro (Aragón), AFA Maresme (Cataluña), AFAMA Pollensa (Baleares), AFA Astorga (Castilla y León), AFA Lanzarote (Canarias), AFAL Tomelloso (Castilla la Mancha), AFAD Recuerda (Extremadura), AFACO La Coruña (Galicia), AFA Almería (Andalucía), AFA Alicante (Comunidad Valenciana), AFADE Alcantarilla (Murcia) y AFA Las Rozas (Madrid).

Dentro de cada uno de estos centros se seleccionó un grupo de entre 5 y 7 participantes para ser incluidos dentro de las sesiones de la actividad de cianotipia y de su evaluación. El criterio de selección fue que los participantes tuvieran una demencia entre leve y moderada ($MMSE \geq 10$). El total de participantes de los 12 centros fue de 75. Todos los participantes aportaron el consentimiento informado de su familiar representante, así como su propio consentimiento de querer participar en la actividad y su evaluación. Estos 75 participantes fueron invitados a participar en 23 sesiones de la actividad de cianotipia. No obstante, podían finalizar su participación en cualquier momento.

De los 75 participantes, el 33,3 % eran hombres y el 66,7 % mujeres. Su edad variaba en un rango que iba desde los 51 años hasta los 94 años (Media = 79,67, Desviación Típica = 7,99). La mayoría de los participantes (el 90,9 %) tenía un nivel educativo igual o inferior a los estudios obligatorios, mientras que sólo el 9,1 % tenía estudios equivalentes a bachillerato o universitarios. Todos los participantes, excepto una persona que vivía en una residencia, vivían en su propia casa o con sus familiares, y sólo acudían a los centros donde realizamos la actividad de cianotipia para recibir servicios de centro de día. El 25% vivía en un entorno rural, mientras que el 75% vivía en un entorno urbano. El 45,5% de los participantes estaban casados, el 47,7% se habían quedado viudos, el 2,3% estaban solteros, y el 4,5% estaban separados o divorciados. Para medir el deterioro cognitivo se utilizó la adaptación al español del Mini Mental State Examination, el Mini Examen Cognoscitivo (MEC) (Lobo et al., 1999). Se utilizaron las últimas puntuaciones del MEC que los centros ya habían pasado a los participantes

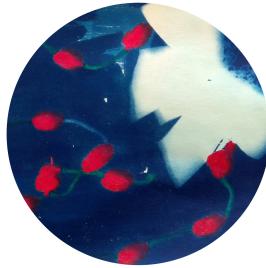
durante los dos meses previos al inicio de la actividad. Las puntuaciones del MEC tuvieron un rango que variaba entre 10 y 31 (Media = 21,84, Desviación Típica = 5,54).

Durante las primeras 10 sesiones abandonaron la actividad 7 de los 75 participantes, es decir, el 9,3 %. Cuatro de ellos abandonaron voluntariamente la actividad durante las 3 primeras sesiones. Dos personas dejaron de ser invitadas a la actividad a partir de la sesión 9, ya que uno de ellos mostraba un alto nivel de ansiedad durante las sesiones, mientras que el otro participante se mostraba muy pasivo. La séptima persona abandonó la actividad a partir de la 5ª sesión por enfermedad y posterior defunción. Después del abandono de estos participantes, en ninguno de los centros se alteró el número de participantes que estaba programado para las sesiones, ya que en todos los centros se mantuvo un grupo de entre 5 y 7 participantes. La estructura demográfica del grupo de participantes tampoco se alteró. Dos de las personas que abandonaron eran hombres, y cinco eran mujeres. Su edad variaba entre los 70 y 93 años (Media = 81,5, Desviación Típica = 11,21), y su nivel de deterioro cognitivo medido con el MEC variaba entre 13 y 27 (Media = 18,66, Desviación Típica = 7,37). Solamente un participante decidió ausentarse temporalmente de una sesión alegando que no se encontraba bien. El resto de los participantes continuó asistiendo a todas las sesiones hasta el final de la 10ª sesión, o hasta la sesión en que abandonaron en el caso de los participantes que abandonaron el estudio, a no ser que tuvieran que faltar por una causa ajena a su decisión: enfermedad o que no pudieran asistir al centro el día en que se celebraba la sesión. De los 75 participantes, 17 se tuvieron que ausentar debido a este tipo de causas en una sesión, 3 se tuvieron que ausentar en dos sesiones, y 6 se tuvieron que ausentar en tres sesiones o más. El número medio de participantes por sesión fue de 5,5 (Desviación típica = 0,76).

A young man with dark hair, wearing a blue t-shirt, is looking directly at the camera. The background is a dense field of falling red and blue petals, with some green leaves visible. The overall scene is brightly lit, suggesting an outdoor setting.

4

REGISTRO DIARIO
DE LAS SESIONES
POR LOS MONITORES



Con el objetivo de ofrecer información de tipo cualitativo detallada sobre el bienestar de los participantes durante las sesiones, los monitores de cada uno de los centros que se han detallado anteriormente realizaron un registro al final de cada sesión. Este registro se componía de dos partes. En primer lugar, los monitores completaban la versión española de la escala observacional Non-pharmacological Therapy Experience Scale (NPT-ES) (Muñiz, Olazarán, Poveda, Lago, & Peña-Casanova, 2011), a través del cual el monitor evaluaba la frecuencia temporal con que cada participante mostró gestos de participación activa, socialización positiva, placer, displacer, y rechazo. La frecuencia temporal se evaluaba con una escala que iba del 1 al 4 (siempre, a menudo, alguna vez, o nunca). En segundo lugar, se pidió a los monitores que escribieran notas de campo sobre aquellos aspectos del comportamiento de cada participante en la sesión que alteró sus expectativas previas, ya sea positivamente o negativamente.

Los monitores realizaron un total de 462 evaluaciones para cada una de las cinco dimensiones de NPT-ES: participación activa, socialización positiva, disfrute, displacer, y rechazo). Cada evaluación correspondió a cada uno de los participantes en cada una de las sesiones. A continuación se expone un análisis de frecuencia de las respuestas de los monitores para cada una de estas cinco dimensiones. También se ilustra este análisis con las notas de campo que recogieron los monitores al final de cada sesión.

A) MUESTRAS DE PARTICIPACIÓN ACTIVA

A la pregunta de con qué frecuencia el participante dio muestras de atender y responder a la actividad, la mayoría de las veces, un 70,72 %, los monitores juzgaron que siempre, y en un 19,09 % de las veces juzgaron que a menudo (Figura 2A). Estos juicios fueron acompañados de notas como: "Mantienen la atención durante todo el proceso" (monitora de AFAD Recuerda, sobre la sesión 3), o "se mostró motivada y concentrada en todas las partes de la sesión" (monitora de AFA Astorga, sobre la participante MARS en la sesión 4);

Se registraron notas que reflejaban una alta implicación de los participantes en la parte de la sesión en que se discutían las obras, en la que muchos participantes dieron su opinión sobre aspectos artísticos: "...ante lo grande que Picasso pinta la figura correspondiente a Velázquez, opina que lo pinta de ese gran tamaño por la grandeza del artista (Velázquez)" (Monitora de AFE-DA Barbastro, sobre el participante BIEL en la sesión 5, que observaba la adaptación que hizo Picasso sobre las Meninas de Velázquez). También, en muchas ocasiones la exposición de obras disparó recuerdos del pasado entre los participantes: "Rememora con orgullo un hecho del pasado relacionado con el regalo de un cuadro que le hicieron unos nobles" (Monitora de AFAD Alcantarilla, sobre la participante LOA en la sesión 1); "La presentación de fondos marinos despertó en ellos un mayor interés y facilitó su participación al hablar de tipos de pesca, peces, etc." (Monitora de AFAMA Pollensa, sobre la sesión 8).

También hubo participantes que mostraron una gran implicación con la creación de sus obras artísticas, planeando su composición desde antes de comenzar a trabajar: "tenía claro desde el primer momento cómo quería que fuera su composición. Se le ofrece la posibilidad de utilizar distintos elementos, pero desde el principio tenía una idea de qué y cómo lo quería hacer" (Monitora de AFAL Tomelloso, sobre la participante AURA en la sesión 7);



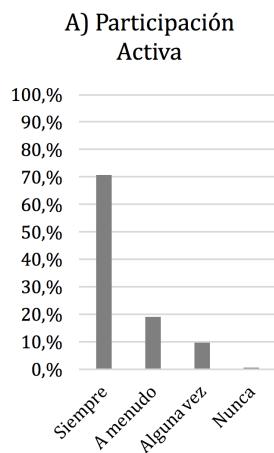
“Sorprende positivamente su buena motivación: recuerda traer por propia iniciativa algunos tallos y flores para realizar la composición de hoy” (Monitora de AFEDA Barbastro, sobre el participante MIGE en la sesión 5).

En ocasiones, estas muestras de implicación con la composición de sus obras tenían como contrapartida que el participante se disgustaba cuando no lograba realizar sus expectativas en su obra artística: “estaba algo molesto porque su cianotipia no había quedado bien” (Monitora de AFA Lanzarote, sobre el participante FGR en la sesión 13); “Se desanima al no ver el resultado esperado de su cianotipia” (Monitora de AFA Almería sobre el participante LADG en la sesión 9); “Le gusta la actividad y disfruta, aunque a veces su afán de hacerlo todo perfecto le crea inseguridad” (Monitora de AFAD Recuerda, sobre el participante ASUL en la sesión 9).

La falta de atención de los participantes fue reportada en una minoría de las veces: solamente en un 9,54% de las ocasiones los instructores juzgaron que el participante atendió a la actividad rara vez; y en un 0,65% de las ocasiones que nunca. En ocasiones, estas faltas de atención fueron reportadas junto con gestos de inquietud o ansiedad: “Inquieto y con muestras de aburrimiento, resulta costoso que fije su atención a lo largo de la sesión” (Monitora de AFEDA Barbastro, sobre el participante MIGE en la sesión 8). También, estos comportamientos de desatención fueron reportados junto a gestos de somnolencia: “permanece somnolienta la mayor parte del tiempo, más de lo habitual” (Monitora de AFA Astorga, sobre la participante TERG en la sesión 7). Hubo un caso especial de un participante con demencia moderada que se mostró en la mayoría de las sesiones intermitentemente dormido, especialmente en aquellas partes que requerían escuchar a la Monitora. Ésta lo atribuyó a la alta medicación que tomaba el participante. No obstante, este mismo participante se mostraba muy activo por momentos durante la sesión: “Muy dormido durante la exposición de las obras. Sin embargo una vez empezó a pintar se mantuvo mucho más despierto (tanto con el gesso como pintando la cianoti-



pia). Cuando se mantiene despierto se ríe ante cualquier broma que hagan sus compañeros y se integra muy bien en el grupo” (Monitora de AFA Lanzarote, sobre el participante SGA en la sesión 17).



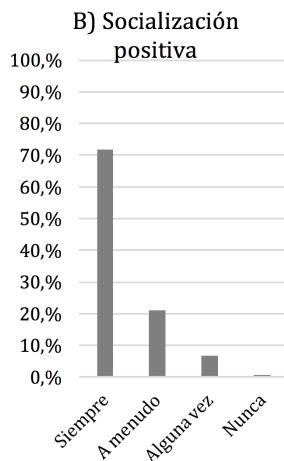
B) MUESTRAS DE SOCIALIZACIÓN

A la pregunta de con qué frecuencia durante la sesión el participante se comunicaba de forma positiva o neutra con otras personas del taller, el 71,64 % de las veces los monitores estimaron que siempre, y en el 21 % que frecuentemente (ver Figura 2B). Estas valoraciones fueron acompañadas de notas como: “Ayuda a sus compañeros durante la exposición al sol y revelado; y los anima durante toda la actividad. Hecho que favorece un buen ambiente de trabajo” (Monitora de AFA Almería, sobre el participante LADG en la sesión 3). Estos comportamientos de socialización positiva fueron sorprendentes en



algunos participantes: “El usuario tiende al mutismo en general, pero en la actividad se muestra afa-ble y participativo” (Monitora de AFA Alicante, sobre el participante JULB en la sesión 2).

Dentro de los contados casos en los que se reportaron muestras de socialización negativa, fue fre-cuente que los monitores lo atribuyeran a que los participantes no entendían los problemas de otros participantes: “EDUC se enfadó con CONG y le recriminaba que no podía ser tan repetitiva; no es capaz de ver los problemas de memoria que tiene CONG” (Monitora del CREA de Salamanca, sobre el participante EDUC en la sesión 5); “Tuvo contestaciones bruscas ante RHA, ya que esta no paraba de preguntar cosas como de qué color pintar la imagen, donde tenía las gafas, donde había dejado su bolso, etc., le decía que ya está, que dejara de preguntar tanto” (Monitora de AFA Lanzarote, so-bre el participante GMF en la sesión 16).



C) MUESTRAS DE DISFRUTE

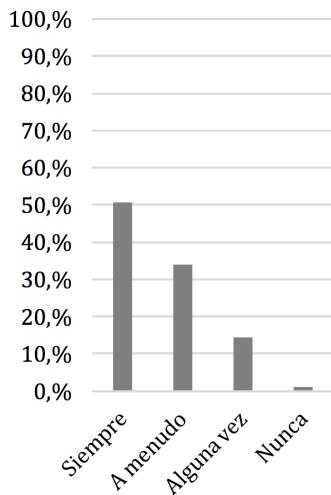
A la pregunta de con qué frecuencia durante la sesión el participante mostraba gestos de bienestar o placer, el 50,54 % de las veces los monitores juzgaron que siempre, y en el 34,06 % que frecuentemente (ver Figura 2C). Estas evaluaciones fueron acompañadas de notas como: "Disfruta con la actividad de hoy, le gusta, se siente cómoda" (Monitora de AFAD Recuerda, sobre la participante MARB en la sesión 18), "Al final de la sesión verbaliza haberse encontrado muy a gusto" (Monitora de AFAME Pollensa, sobre el participante ANCT en la sesión 9).

En ocasiones, algunos participantes declaran que la actividad de cianotipia les hace sentir especialmente bien con respecto a otras actividades que hacen en su vida diaria: "La usuaria expresa que cuando pinta se olvida de todo y se siente feliz", "Verbaliza que pintando se siente feliz, es el mejor momento del día". (Monitora de AFA Alicante, sobre la participante CARL en las sesiones 4 y 8 respectivamente). De hecho, algunos participantes demostraron su interés por la actividad interrumpiendo otras actividades que les interesaban para realizar la cianotipia, como en el siguiente ejemplo: "Esta participante sufre muchos dolores a nivel músculo-esquelético. Cinco o diez minutos antes de comenzar el taller se encontraba en fisioterapia, y no ha tenido ningún inconveniente en posponerlo por realizar la cianotipia, siendo un signo muy significativo, ya que muestra el interés y disfrute hacia la actividad. En este aspecto supera las expectativas" (Monitora de AFAL Tomelloso, sobre la participante AURA en la sesión 7); en otros casos daban muestras de interés quedándose más tiempo de lo estipulado: "Aunque se avisó que el taller había terminado y los gerocultores del centro vinieron a buscarles para seguir con otras actividades, él se quedó cinco minutos más con la instructora para terminar de pintar su obra" (Monitora de AFA Lanzarote, sobre el participante FGR en la sesión 17).



A menudo las expresiones de placer fueron acompañadas de expresiones de orgullo por el trabajo realizado: "Muestra sentimientos de eficacia, se siente orgullosa" (Monitora de CEAFA Villanueva de la Serena, sobre la participante ISAB en la sesión 4); "En varias ocasiones pregunta dónde está el resto de sus obras, comentando que tiene interés en llevárselas a casa para poder enseñárselas a su familia, sobretodo a su nieta" (Monitora de AFAL Tomelloso, sobre la participante ANTM en la sesión 8); "Al ver el resultado final, esboza una gran sonrisa. Nunca expresa si algo le gusta si no se le pregunta, pero en esta ocasión viendo su expresión ha sido suficiente" (Instructora de AFAL Tomelloso, sobre la participante PILM en la sesión 12); "Sorprende la autoestima mostrada. La paciente suele mostrar sentimientos de inferioridad por limitaciones educativas. Sin embargo en la sesión de cianotipia ha mostrado satisfacción durante el proceso y con el resultado", "La usuaria disfruta de su trabajo y se sorprende de lo que es capaz de crear" (Monitora de AFA Alicante, sobre la participante QUEI en las sesiones 1 y 3 respectivamente).

C) Disfrute

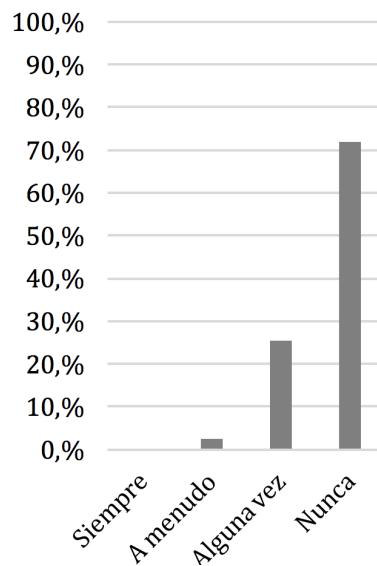


D) MUESTRAS DE DISPLACER

A la pregunta de con qué frecuencia durante la sesión el participante mostró sentimientos negativos como malestar, ansiedad, tristeza, incomodidad, o vergüenza, en el 71,86 % de las veces los monitores juzgaron que nunca, y en el 25,32 % que alguna vez. Sólo en el 2,53 % de las veces juzgaron que estos sentimientos negativos se produjeron frecuentemente durante la sesión, y en el 0,21% que se dieron siempre durante la sesión (Figura 2D). Basándonos en las notas que escribían los monitores al final de cada sesión, en los pocos casos en que se dieron sentimientos negativos, fue común que éstos cobraron forma de ansiedad:

“En esta sesión, la usuaria ha estado ansiosa durante los últimos minutos” (Monitora de AFA Alicante, sobre la participante BEAA en la sesión 6). “Mira constantemente el reloj, mostrando ganas de finalizar y salir pronto. Pensamos que no muestra su forma más artística debido a la inquietud” (Monitora de AFAMA Pollensa, sobre el participante ANTCC en la sesión 7). En ocasiones cobraron forma de tristeza, muchas veces relacionada con la pérdida de capacidades asociada a la demencia: “La participante durante toda la sesión verbaliza que es consciente de tener cada vez más afectación de la memoria. Se muestra triste y se distrae con los monitores” (Monitora de AFA Almería, sobre la participante MARS en la sesión 5), “Se observa un empeoramiento en sus capacidades prácticas y mayor temblor generalizado. El participante es consciente de ello y durante la sesión está más triste y enmascara la situación narrando hechos que no vivió en primera persona pero si le afectaron indirectamente” (Monitora de AFA Almería, sobre el participante CLAP en la sesión 12).

D) Displacer

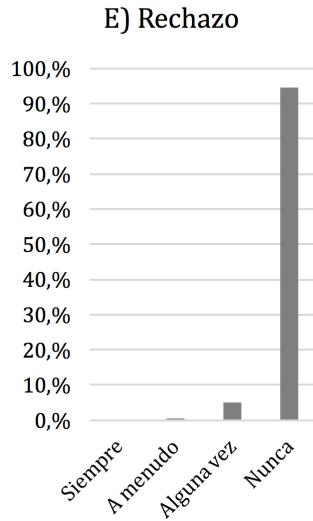




E) MUESTRAS DE RECHAZO

A la pregunta de con qué frecuencia en la sesión el participante rechaza las indicaciones del monitor, la gran mayoría de las veces (el 94,59 %) los monitores contestaron que nunca, y en el 4,99% de las veces contestaron que alguna vez. Solamente en un 0,43% de las veces se reportó que el rechazo se dio frecuentemente en la sesión, y en ningún caso se reportó que siempre (Figura 2E). Dentro de las muy contadas ocasiones en que se dieron estas muestras de rechazo, unos pocos participantes mostraron su rechazo a trabajar con baja iluminación en el momento de composición fotográfica con cianotipia. Sin embargo, todos estos participantes dejaron de quejarse a medida que ganaron más sesiones de práctica, y fueron conociendo y memorizando mejor el proceso general de la cianotipia: “la parte en la que teníamos que estar con poca luz no le gustó nada y no era capaz de entender los motivos por los que estábamos a oscuras, por lo que ese rato estuvo bastante incómoda”, “Sigue pasándolo muy mal el rato que tenemos que trabajar con poca luz y no es capaz de entender por qué hay que hacerlo así. Ese rato tiene una conducta repetitiva, se calma cuando se lo explicas pero al momento vuelve a protestar hasta que se lo vuelves a explicar”, “Ha estado muy tranquila toda la sesión, incluso la parte de apagar la luz”, “Es a la que más se le nota una evolución. Ya no se pone nerviosa cuando trabajamos con poca luz y cada vez da más muestras de estar disfrutando” (Monitora del CREA de Salamanca, sobre la participante FRAS en las sesiones 4, 5, 10 y 14 respectivamente); “En otras sesiones, ya he comentado que se quejaba un poco por la falta de luz a la hora de realizar

las composiciones de las obras. Hoy, ha entrado un momento una de las usuarias de centro de día que no participa en el taller de cianotipia y ha comentado que cómo podíamos estar con tan poca luz. ANT le ha explicado que para que el trabajo que estaban haciendo saliera bien no podía darle la luz hasta que saliéramos al jardín. Me parece un aspecto muy positivo. Recuerda cuáles son los pasos necesarios para que el procedimiento salga bien y lo ha explicado perfectamente a otra usuaria" (Monitora de AFAL Tomelloso, sobre la participante ANT en la sesión 12).





5

CONCLUSIONES

Se puede aportar como conclusión principal del trabajo desarrollado que, al igual que en estudios anteriores llevadas a cabo por el equipo (Ullán et al, 2013) o contrastadas en referencias internacionales, la actividad artística puede suponer una experiencia significativa a las personas con demencia y, en este sentido, contribuir a mejorar su calidad de vida y su bienestar. Poder realizar estas actividades sin que sus condiciones clínicas supongan una merma en las aptitudes para desarrollar su creatividad supone para ellos una manera de autoafirmación y de valoración positiva. Asimismo, este tipo de actividad facilita su socialización, el intercambio de experiencias con otros participantes, la comunicación entre ellos, con los monitores y los cuidadores, haciendo posible que puedan mantener rutinas vitales valoradas muy positivamente.



Es frecuente que se infravaloren las habilidades de las personas con demencia enfatizando sus déficits y, en consecuencia, se les enfrente a tareas de bajo nivel de estimulación intelectual o sentido del logro (Malone & Camp, 2007; Perrin, 1997). Estos procesos se han relacionado con el concepto de "extra-discapacidad", entendiendo por tal la discrepancia que existe cuando la incapacidad funcional de una persona es mayor que la que justifica su daño actual (Chung, 2004). Los resultados obtenidos en esta experiencia nos llevan a concluir que la limitación efectiva del acceso a experiencias artísticas para personas con demencia puede ser un resultado del estigma asociado a la demencia. Las personas con demencia se enfrentan con frecuencia al doble estigma del envejecimiento y la demencia (Benbow & Reynolds, 2000; Katsuno, 2005). A esto habría que añadir el miedo mismo de resultar estereotipadas negativamente. Ambos aspectos pueden afectar negativamente a la experiencia subjetiva de las personas con demencia, a su capacidad para desarrollar las habilidades cognitivas que mantienen intactas, a su capacidad para enfrentarse a las demandas de la vida cotidiana, a su calidad de vida y a su capacidad para llevar una vida significativa (Scholl & Sabat, 2008).

El estigma y los estereotipos también pueden condicionar tanto los procesos de diagnóstico como el diseño de los servicios de apoyo a las personas con demencia (Vernooij-Dassen et al., 2005). Por esta razón consideramos importante insistir en que no hay en principio ninguna razón, según los resultados obtenidos en nuestro trabajo, que impida hacer efectivo el reconocido derecho de toda persona, independiente de su condición clínica de demencia, a la participación en la vida cultural de la comunidad y al disfrute de las artes, tal y como recoge el artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

De nuestra experiencia también se concluye que la participación en el programa tuvo capacidad para aportar varios aspectos positivos a la experiencia de las personas con demencia. Fundamentalmente destacan tres: disfrute, aprendizaje y una imagen mejor de sí mismas. Tomados en conjunto estos tres aspectos son especialmente importantes en relación con la experiencia y el bienestar de las personas con demencia temprana. Otros trabajos habían demostrado que adultos mayores con demencia podían aumentar su autoeficacia a través de su participación en oportunidades de aprendizaje (Richeson, Boyne, & Brady, 2007; Simone & Scullin, 2006) y muchos profesionales que trabajan en el ámbito de la demencia consideran que la ocupación y las actividades son centrales para promover el bienestar de las personas con demencia (Brooker & Woolley, 2007). En la misma línea nuestros resultados indican el interés de las personas con demencia participantes en el programa por las actividades culturales y de aprendizaje y su capacidad para implicarse en ellas disfrutando de la experiencia. En este sentido llama la atención la necesidad de cambiar desde una perspectiva de las deficiencias, centrada en las pérdidas, cognitivas o de otro tipo, a una perspectiva de las potencialidades de las personas con demencia, potencialidades no solo artísticas o creativas, sino humanas en general (sentido del humor, capacidad para disfrutar, para establecer relaciones afectuosas, para compartir experiencias, etc.). Hay 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 (Cummings et al., 2008). El desarrollo de nuestra experiencia de educación artística y los resultados obtenidos nos llevan a coincidir con este punto de vista al poner de manifiesto la necesidad de apoyar los cuidados centrados en las personas, más que en las patologías, y de empatizar con las experiencias subjetivas de las personas con demencia.



6

REFERENCIAS

Benbow, S. M., & Reynolds, D. (2000). Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hospital Medicine*, 61, 174-177.

Brooker, D. J., & Woolley, R. J. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia: The development of a blueprint for a sustainable activity-based model. *Aging & Mental Health*, 11(4), 371-383. doi: 10.1080/13607860600963687

Camic, P. M., Tischler, V., & Pearman, C. H. (2014). Viewing and making art together: A multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their caregivers. *Aging and Mental Health*, 18, 161–168. doi:10.1080/13607863.2013.818101.

Chung, J. C. C. (2004). Activity Participation and Well-Being of People With Dementia in Long-Term-Care Settings. *Occupational Therapy Journal of Research*, 24(1), 22-31.

Cummings, J., Miller, B. L., Christensen, D., & Cherry, D. (2008). Creativity and dementia: emerging diagnostic Alzheimer's disease. *CNS Spectrum*, 13, 1-24.

Drago, V., Crucian, G. P., Foster, P. S., Cheong, J., Finney, G. R., Pisani, F., & Heilman, K. A. (2006). Lewy body dementia and creativity: Case report. *Neuropsychologia*, 44(14), 3011-3015. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2006.05.030

Eekelaar, C., Camic, P. M., & Springham, N. (2012). Art galleries, episodic memory and verbal fluency in dementia: An exploratory study. *Psychology of Aesthetics, Creativity and the Arts*, 6, 262–27

Flatt, J. D., Liptak, A., Oakley, M. A., Gogan, J., Varner, T., & Lingler, J. H. (2014). Subjective experiences of an art museum engagement activity for persons with early-stage Alzheimer's Disease and their family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30, 380–390.

Fornazzari, L. R. (2005). Preserved painting creativity in an artist with Alzheimer's disease. *European*

Journal of Neurology, 12(6), 419-424.

Genoe, M. R., & Dupuis, S. L. (2014). The role of leisure within the dementia context. *Dementia*, 11, 428–450. doi:10.1177/1471301212447028.

Halpern, A. R., Ly, J., Elkin-Frankston, S., & O'Connor, M. G. (2008). "I Know What I Like": Stability of aesthetic preference in alzheimer's patients. *Brain and Cognition*, 66(1), 65-72. doi: 10.1016/j.bandc.2007.05.008

Johnson, J. D., Whitlatch, C. J., & Menne, H. L. (2014). Activity and wellbeing of older adults: Does cognitive impairment play a role? *Research on Aging*, 36, 147–160. doi:10.1177/0164027512470703.

Katsuno, T. (2005). Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing and Society*, 25, 197-214. doi: 10.1017/s0144686x0400279x

Kaufmann, E. G., & Engel, S. A. (2014). Dementia and wellbeing: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia*. Epub ahead of print. doi:10.1177/1471301214539690.

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

MacPherson, S., Bird, M., Anderson, K., Davis, T., & Blair, A. (2009). An art gallery access programme for people with dementia: 'You do it for the moment'. *Ageing and Mental Health*, 13, 744–752. doi:10.1080/13607860902918207.

Malone, M. L., & Camp, C. J. (2007). Montessori-Based Dementia Programming®: Providing tools for engagement. *Dementia*, 6(1), 150-157. doi: 10.1177/1471301207079099

Mell, J. C., Howard, S. M., & Miller, L. (2003). Art and the brain: The influence of frontotemporal

dementia on an accomplished artist. *Neurology*, 60, 1707–1710. doi:10.1212/01.WNL.0000064164.02891.12.

Miller, B. L., Boone, K., Cummings, J. L., Read, S. L., & Mishkin, F. (2000). Functional correlates of musical and visual ability in frontotemporal dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 458-463.

Miller, B. L., Cummings, J., Mishkin, F., Boone, K., Prince, F., Ponton, M., & Cotman, C. (1998). Emergence of artistic talent in frontotemporal dementia. *Neurology*, 51(4), 978-982.

Perrin, T. (1997). Occupational need in severe dementia: a descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 934-941. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025934.x

Richeson, N. E., Boyne, S., & Brady, E. M. (2007). Education for older adults with early-stage dementia: Health promotion for the mind, body, and spirit. *Educational Gerontology*, 33(9), 723-736. doi: 10.1080/03601270701364438

Rosenberg, F. (2009). The MoMA Alzheimer's project: Programming and resources for making art accessible to people with Alzheimer's disease and their caregivers. *Arts and Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 1, 93–97. doi:10.1080/17533010802528108.

Scholl, J. M., & Sabat, S. R. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 28, 103-130. doi: 10.1017/s0144686x07006241

Seifert, L. S., Drennan, B. M., & Baker, M. K. (2001). Compositional Elements in the Art of Individuals with Alzheimer's-Type Dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 25(3), 95-106.

Simone, P. M., & Scullli, M. (2006). Cognitive Benefits of Participation in Lifelong Learning Institutes. *The LLI Review*, 1(1), 44-51.

Ullán, A. M. (1995). Art and reality: the construction of meaning. *Papers on Social Representations*, 4, 111-124.

Ullán, A. M., Belver, M. H., Badía, M., Moreno, C., Garrido, E., Gómez-Isla, J., . . . Tejedor, L. (2013). Contributions of an artistic educational program for older people with early dementia: An exploratory qualitative study. *Dementia*, 12(4), 425-446. doi: 10.1177/1471301211430650

Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Moniz-Cook, E. D., Woods, R. T., Lepeleire, J. D., Leuschner, A., Zanetti, O., . . . Iliffe, S. (2005). Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 377-386. doi: 10.1002/gps.1302

Young, R., Camic, P. M., & Tischler, V. (2015). The impact of community-based arts and health interventions on cognition in people with dementia: A systematic literature review. *Aging and Mental Health*. Epub ahead of print. doi:10.1080/13607863.2015.1011080.

Zaidel, D. W. (2010). Art and brain: insights from neuropsychology, biology and evolution. *Journal of Anatomy*, 216(2), 177-183. doi: 10.1111/j.1469-7580.2009.01099.x

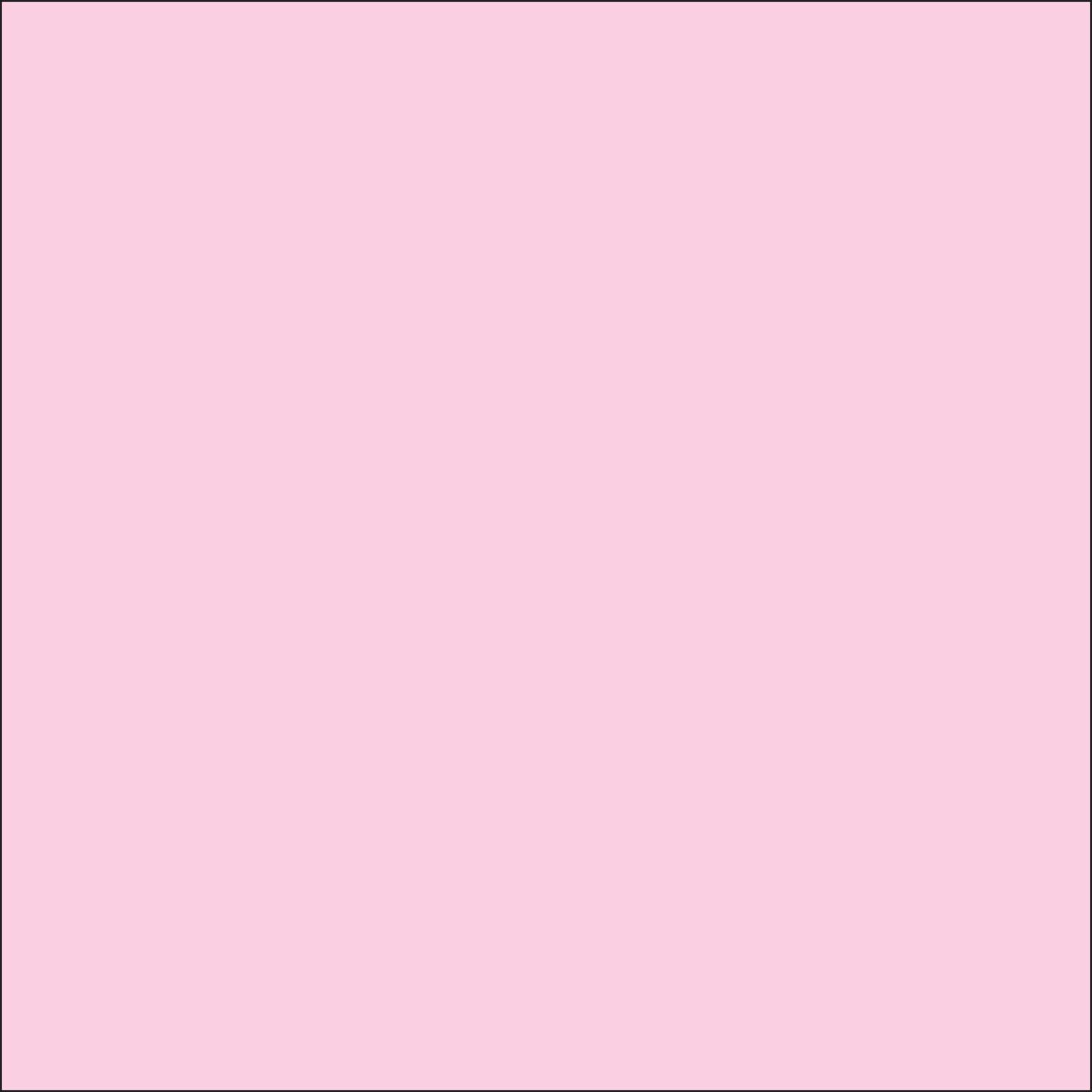
Zeilig, H., Killick, J., & Fox, C. (2014). The participative arts for people with a dementia: A critical review. *International Journal of Ageing and Later Life*, 9, 7-34.

Ziesel, J. (2009). *I'm Still Here: A Breakthrough Approach to Understanding Someone Living With Alzheimer's*. New York: Penguin Books/Avery Press.

CRÉDITOS DE LAS FOTOGRAFÍAS

Todas las imágenes de este documento han sido elaboradas con técnicas de cianotipia en las asociaciones de CEAFA que han participado.





Financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a cargo del IRPF



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL