



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

MI MEMORIA EN LA TUYA, TU MEMORIA EN LA MÍA

Salvaguardia de la memoria familiar como resistencia
a la enfermedad del olvido.

Autora

Gabriela Jesús Campos Leal

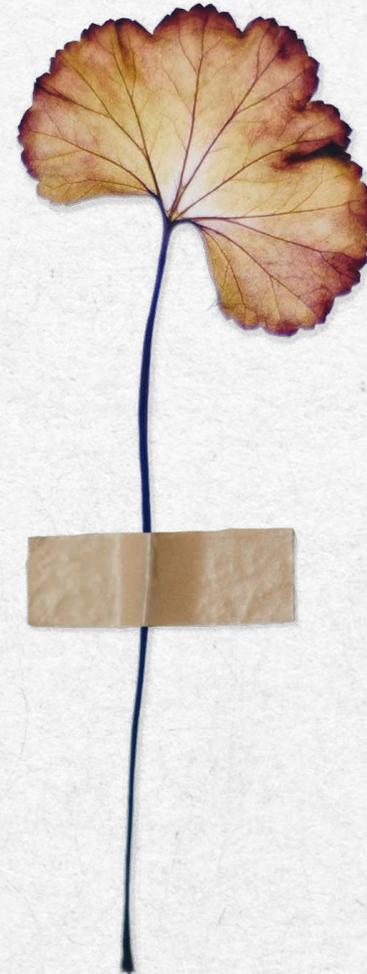
Profesor Guía

Oscar Huerta

Julio 2023

Santiago, Chile.

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia
Universidad Católica de Chile para optar al título
profesional de Diseñadora.



MI MEMORIA EN LA TUYA,
TU MEMORIA EN LA MÍA

Salvaguardia de la memoria familiar como resistencia
a la enfermedad del olvido.

Recordar, del latín re-cordis,
significa volver a pasar por el corazón.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN AL PROYECTO	7
1.1 Motivación personal	8
1.2 Resumen	9
1.3 Introducción	10
2. MARCO TEÓRICO	12
2.1 Enfermedad del olvido	13
2.2 Convivir con la enfermedad	16
2.3 La importancia de la memoria	18
2.4 Tratamientos no farmacológicos	20
2.5 Terapia del recuerdo	21
3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO	23
3.1 Formulación del proyecto	24
Qué, Por qué, Para qué	
Objetivo general	
Objetivos específicos	
3.2 Contexto de implementación	26
Usuario	
Patrón de valor	
4. ANTECEDENTES Y REFERENTES	29
5. METODOLOGÍA PROYECTUAL	39

ÍNDICE DE CONTENIDOS

6. DESARROLLO DEL PROYECTO	42
6.1 Fase de empatía	43
6.2 Fase de definición	45
Diario de vida	
"Recuerdos de una familia feliz"	
Reflexión nuevos referentes	
Volver a la investigación	
6.3 Fase de ideación	56
Anticipación a la propuesta formal	
Trabajo colaborativo con Centro Kintun	
6.4 Fase de prototipado	60
Primer prototipo	
Reunión con Trinidad	
Segundo prototipo	
Construcción de identidad gráfica	
Tercer prototipo	
6.5 Fase de testeo	77
María Jesús	
Rosa	
María Inés	
6.6 Análisis y conclusión	96
7. PROYECCIONES E IMPLEMENTACIÓN	98
8. CONCLUSIONES DEL PROYECTO	102
9. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS	104

1. INTRODUCCIÓN AL PROYECTO

1.1 MOTIVACIÓN PERSONAL

Durante mi etapa universitaria, descubrí la importancia que se le atribuye a la memoria en los ámbitos artístico, social y político, ya que influye en el desarrollo de las sociedades y en el habitar de las personas, los territorios y las diversas culturas. Términos como *rememorar*, *conmemorar*, *patrimonio*, *salvaguardia*, *historia* y *archivo* me inspiraron y guiaron en varios proyectos en los que participé, y de alguna manera contribuyeron a la comprensión de la realidad del mundo, y de la mía.

Cuando a mi abuela le diagnosticaron Alzheimer, la memoria que sentía tan poderosa, se volvió por primera vez, frágil. Esta experiencia me motiva a abordar un proyecto de diseño cercano, donde actúo como investigadora, pero también como nieta y familiar.

La disciplina del diseño tiene la capacidad de abordar las inquietudes y, en cierta medida, transformarlas. Por esta razón, al tener la libertad de elegir un tema para mi último proyecto como estudiante, mi interés va en contribuir de alguna manera al camino de las familias que atraviesan por la misma experiencia dada por esta enfermedad.



1.2 RESUMEN

Este proyecto aborda el creciente desafío que enfrentan las familias que lidian con la enfermedad de Alzheimer, la cual acarrea dificultades sociales, económicas y emocionales. La pérdida de memoria, un síntoma clave del deterioro cognitivo, impacta la identidad y las relaciones interpersonales de la persona afectada. Con el objetivo de abordar esta problemática, se propone un enfoque integral centrado en la enfermedad, la familia y la memoria del individuo afectado. Para ello, se ha desarrollado un sistema de recopilación de memorias respaldado por herramientas basadas en la terapia de reminiscencia. Este sistema permite rescatar y registrar los recuerdos de las personas en etapas iniciales de la enfermedad de Alzheimer. Mediante la revisión de la literatura, el análisis de documentos, y la colaboración interdisciplinaria se ha levantado una propuesta de diseño que busca mejorar el entorno cognitivo y emocional, así como la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. Esta iniciativa ofrece soluciones prácticas y efectivas para ayudar a las familias a enfrentar los desafíos asociados con la enfermedad de Alzheimer, fomentando la conversación y la recopilación de la memoria familiar como medio para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus seres queridos.

Palabras claves: Enfermedad de Alzheimer, salvaguardia de memoria, archivo familiar, terapia de reminiscencia.

1.3 INTRODUCCIÓN

Desde hace décadas, el envejecimiento demográfico es una realidad que continúa generando un aumento global de los casos de demencia (Romano et al., 2007). Se estima que 55 millones de personas sufren algún tipo de demencia en todo el mundo, si bien se cree que este número sólo representa el 25% de la población diagnosticada, se pronostica que para el año 2030 se alcanzarán los 78 millones de casos (Gauthier et al., 2021). Según un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2012), la enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más común de demencia, representando el 70% de los casos. Dado que aún no existe un tratamiento curativo para esta enfermedad, resulta comprensible el problema social y sanitario que genera.

Alrededor del 80% de las personas con esta demencia reciben cuidados por parte de sus familiares cercanos, quienes asumen la mayoría de los costos asociados a la enfermedad, los cuales no se limitan únicamente a aspectos económicos, sino que también incluyen la salud física y mental, la sobrecarga emocional, la calidad de vida, entre otros. (Villarejo et al., 2021).

Cuando la enfermedad avanza, de manera inconsciente, las pérdidas causadas por el Alzheimer adquieren protagonismo en todas las interacciones, haciendo que se olviden las oportunidades existentes que tiene la persona para establecer vínculos interpersonales con el entorno, a pesar de su condición (Salazar, 2007).

La enfermedad de Alzheimer, es conocida como la “enfermedad del olvido”, ya que se caracteriza principalmente por la pérdida de memoria (Romano et al., 2007). El daño de la memoria autobiográfica afecta profundamente la identidad, calidad de vida y habilidades sociales de las personas con EA (Afonso et al., 2010). Por lo tanto, para los familiares resulta angustiante presenciar estas pérdidas, ya que toda la información que conforma la esencia de esa persona desaparece, llevando consigo la versión conocida de esa persona. Los recuerdos son los únicos testigos de quién fue esa persona, qué pensaba, qué experimentó y cómo construyó su mundo (Iturmendi, 2008).



[Fig. 1] Van Erp, S. (2017)



[Fig. 2] Cottonbro Studio. (2020)

Aunque la pérdida de memoria es un tema delicado, existen estudios que resaltan los beneficios de trabajar directamente con la memoria restante del paciente. La terapia de reminiscencia se enfoca en explorar los recuerdos de la persona enferma, recuperando eventos y experiencias pasadas. Además de estimular la memoria, esta terapia proporciona beneficios como mejorar el funcionamiento social y psicológico, el discurso verbal y la adaptación diaria de las personas (Afonso et al., 2010).

Implementar estas terapias en el entorno del hogar sería especialmente significativo para los cuidadores familiares, ya que facilita la comunicación a través de los recuerdos y ha demostrado resultados positivos. Esto abre la oportunidad que, desde un proyecto de diseño, se pueda investigar, crear y presentar un sistema amigable que facilite la realización de esta terapia en el círculo familiar y desde la comodidad del hogar. Esta iniciativa podría fomentar momentos de reconexión entre los pacientes y sus seres queridos, y al mismo tiempo, preservar la memoria de los seres queridos para rescatar, reconstruir y archivar la historia familiar.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 ENFERMEDAD DEL OLVIDO

La enfermedad de Alzheimer representa un desafío significativo tanto a nivel social como sanitario, ya que afecta a millones de familias y está constantemente poniendo a prueba los sistemas de salud a nivel global (Romano et al., 2007). Esto se debe al deterioro cognitivo significativo que la enfermedad produce, afectando funciones cerebrales esenciales para llevar una vida normal, como la memoria, la orientación, la percepción espacial y el lenguaje (Villarejo et al., 2021).

Según un informe de la OMS y la OPS (2013), el transcurso de la enfermedad se divide en 3 fases: la **fase temprana**, en donde los síntomas principales pasan más desapercibidos y aún se puede hacer actividades de la vida diaria; la **fase media**, en donde los síntomas son más claros y limitantes; y por último, la **fase avanzada**, en donde la dependencia y la inactividad son casi totales.



[Fig. 3] Leish, T. (2021)

Si bien padecer la enfermedad de Alzheimer es una posibilidad aleatoria, no es un efecto inevitable del envejecimiento (OMS & OPS, 2012).

Se ha estudiado la incidencia de diversos factores modificables que aumentan el riesgo de demencia, como la falta de actividad física, la obesidad, el tabaquismo, el alcoholismo, el bajo nivel educativo, la presión arterial alta, una mala dieta y el aislamiento social, entre otros (Alzheimer's Association, 2022). Por lo que existen múltiples causas que pueden aumentar las probabilidades de sufrir demencia en la vejez.

En Chile, al igual que en otros países en vías de desarrollo, la enfermedad de Alzheimer no lleva mucho tiempo en el habla de las autoridades, ya que recién en el año 2012 la OMS declaró la demencia como una prioridad socio sanitaria en donde insistió a los gobiernos generar políticas de salud para abordar esta problemática (OMS, 2012, citado en Tijoux et al., 2015). Aun así, hace décadas que existen diversas organizaciones, originadas tanto desde sectores profesionales como de la sociedad civil, que se han encargado de visibilizar el Alzheimer y ayudar tanto a personas que lo padecen como a sus cuidadores (Tijoux et al., 2015). Algunas de estas, ubicadas en la Región Metropolitana, son la Corporación Alzheimer, la Sociedad de Geriatría y Gerontología, la Sociedad de Neurología, la Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias (CoPRAd) y el Centro Kintun (Tijoux et al., 2015).

En la primera etapa de la enfermedad, es frecuente que las personas noten algo inusual sucediendo, lo cual puede generar cambios significativos en su actitud y estado de ánimo. Mientras algunas personas aceptan su situación, otras se resisten a reconocer la pérdida de habilidades que están experimentando, lo que se puede manifestar a través de depresión y sentimientos de culpa, inutilidad o de ser una carga para quienes lo rodean (Peña, 1999.) Estas emociones pueden ser causadas por la frustración de la persona al no comprender con certeza lo que le está sucediendo o, al contrario, por estar plenamente consciente de la pérdida de capacidades y la gravedad de una enfermedad que es incurable (Peña, 1999).

Las personas con enfermedad de Alzheimer naturalmente buscan formas de comprender y enfrentar su condición para evitar la resistencia a la enfermedad. Un ejemplo común es utilizar notas o agendas para ayudar a ubicarse y trabajar en su memoria de manera autónoma (Peña, 1999). Estas estrategias pueden ser muy beneficiosas, ya que trabajar la memoria propia, como lo es la memoria autobiográfica, en personas con demencia, promueve la preservación del sentido de identidad, el funcionamiento social y psicológico, las relaciones con los cuidadores, la reducción de conductas problemáticas y el discurso verbal de los individuos afectados (Afonso et al., 2010).

[Fig. 4] Tins, T. (2019)



Actualmente, el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer se enfoca en dos áreas principales: la farmacología y las terapias no farmacológicas. Estos dos enfoques son utilizados de manera complementaria para abordar todos los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

Desde el primer diagnóstico de Alzheimer es posible recurrir a ciertos fármacos recetados que pueden ayudar a retrasar la progresión de algunos síntomas conductuales y cognitivos (Gauthier et al., 2022). Estos tratamientos funcionan mediante el aumento o disminución de ciertos niveles de actividad de determinados neurotransmisores cerebrales (Gauthier et al., 2022); sin embargo, los medicamentos no son ni deberían ser la única posibilidad de trabajar la sintomatología de la enfermedad.

La demencia de tipo Alzheimer plantea diversos desafíos para quienes la padecen, tanto a nivel cognitivo, motor y emocional, por lo que "la intervención farmacológica como única forma de intervención en las demencias se considera una terapia insuficiente, si no se acompaña de una terapia no farmacológica (TNF)" (Deus, 2010, citado en García, 2015, p. 25).

2.2 CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD

Por lo general, la motivación para cuidar a un enfermo varía según la relación familiar entre el cuidador y la persona con demencia. Estas motivaciones pueden incluir el amor, la tradición, el deber y el sentimiento de reciprocidad, entre otros (Rivera et al., 1999).

Según Úbeda & Roca (2008), al decidir cuidar a un familiar dependiente, un 90,6% lo considera "su obligación moral" y un 78,9% siente que esto les dignifica como personas. Sin embargo, también hay cuidadores que se sienten atrapados sin otra opción (51%) o que no pueden permitirse una situación diferente económicamente (47%).

Son numerosas las familias que asumen la responsabilidad de cuidar a sus adultos mayores cuando enfrentan una enfermedad con un alto grado de dependencia. Aunque son conscientes de las dificultades que esto implica, continúan haciéndolo, enfrentando una serie de complicaciones que van surgiendo a medida que pasa el tiempo. Desde el momento del diagnóstico y los primeros síntomas, la vida de los cuidadores familiares cambia completamente como resultado de esta enfermedad. Su nueva responsabilidad transforma tanto su estilo de vida como su calidad, ya que nadie puede comprender plenamente lo que implica ser testigo a diario del deterioro inevitable de un ser querido con el cual han compartido gran parte de sus vidas (Peinado & Garcés, 1998).

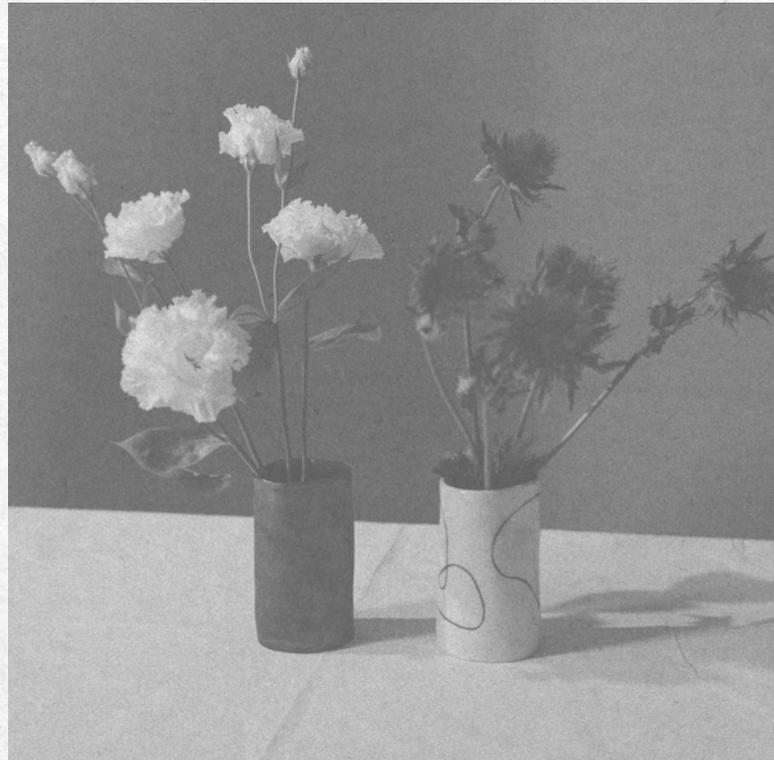


[Fig. 5] Daw8ID. (2016)

El proceso de acompañar a la persona mientras sufre el deterioro causado por esta enfermedad desencadena una amplia gama de emociones y sentimientos en los familiares. Esto, a su vez, afecta negativamente su estado de ánimo mientras brindan cuidado, creando un círculo constante de estrés y frustración debido a la tristeza de la situación. Para los familiares de las personas con EA, la pérdida se experimenta antes de la muerte misma, ya que esta sensación se presenta desde que el ser querido comienza a sufrir un deterioro cognitivo que le hace perder capacidades y recuerdos, generando en su entorno una sensación de "muerte psíquica", que se conoce como duelo anticipado (Alameda, 2020).

Aunque generalmente se pone más énfasis en los tratamientos e intervenciones dirigidos a los enfermos, la literatura especializada ha resaltado la importancia de cuidar a los cuidadores, ya que son quienes enfrentan directamente las consecuencias emocionales, sociales y económicas asociadas a la demencia. Aunque no existe un tratamiento certificado que funcione de manera efectiva para reducir los problemas emocionales de todos los cuidadores (Losada et al., 2015), se ha demostrado que las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas son las más efectivas para aliviar las molestias emocionales de los cuidadores (Olazarán et al., 2010, citado en Losada et al., 2015). Además de estas intervenciones, según Gauthier et al. (2022), existen otras formas de ayuda para los cuidadores y las personas con enfermedad de Alzheimer que pueden contribuir a aliviar su angustia, como la psicología positiva, los grupos de apoyo, la meditación, las actividades espirituales, entre otras.

Conforme la enfermedad avanza, es esencial que la familia se enfrente a estos desafíos de manera unida, ya que son ellos quienes se enfrentan a las situaciones más difíciles. Una de estas situaciones es la pérdida de las relaciones compartidas entre el enfermo y su familia debido a las limitaciones y discapacidades que surgen por la enfermedad (Leiva et al., 2016). Esto genera malestar emocional en los seres queridos, quienes conviven diariamente con alguien que gradualmente deja de ser la persona que conocían. En este contexto, la capacidad de adaptación de la familia adquiere una importancia vital. Por lo tanto, es fundamental que dispongan de recursos que les ayuden a mitigar el estrés, afrontar la situación y, en última instancia, reducir las consecuencias negativas (Losada et al., 2017).



[Fig. 6] Cottonbro Studio. (2020)

2.3

LA IMPORTANCIA DE LA MEMORIA

Es de amplio conocimiento que la memoria es un pilar fundamental en la vida diaria de los seres humanos, ya que nos permite rescatar las experiencias pasadas, habitar el presente y encaminarnos hacia el futuro (Sohlberg & Mateer, 1989, citado en Castro & Fonseca, 2019). Por lo tanto, tras recibir un diagnóstico de Alzheimer en el hogar familiar, es comprensible que se susciten reflexiones acerca del valor de la memoria para llevar una vida normal y su papel en las interacciones con el entorno. Estas reflexiones no solo se presentan en la persona afectada por la enfermedad, sino también en aquellos que la rodean y experimentan la pérdida vinculada a esa ausencia.

La memoria familiar, también conocida como memoria genealógica, es de gran importancia para las personas, ya que tiene la capacidad de transmitir información colectiva de una generación a otra. Para los miembros de las familias, es una ilusión reconfortante saber que la historia que los representa y los incluye no caiga en el olvido (Sanjuán, 2020). Esta memoria genealógica se ve amenazada cuando uno de los miembros, especialmente los adultos mayores que poseen una riqueza de información, experimentan vacíos en sus recuerdos debido a alguna forma de demencia.

Desde hace décadas, se ha reconocido el papel fundamental de los archivos en la sociedad, como fotografías, videos, cartas, grabaciones y cajas de recuerdos. Estas herramientas permiten almacenar memorias y testimoniar historias, constituyendo valiosos recursos para preservar la memoria colectiva. Esta perspectiva invita a reflexionar sobre la idea de salvaguardar la vida a través de la narración de historias personales, y el poderoso impacto que tiene revivirlas al compartirlas con otros (Sanjuán, 2020). La creación de archivos, como los mencionados anteriormente, se basa en dos principios fundamentales: la memoria viva y el acto de recordar. Estos principios revelan la necesidad humana de preservar una historia y la atracción que supone guardarla como un recuerdo, en contraste con el acto de olvidar (Guasch, 2005).

En el caso del Alzheimer, una enfermedad que lucha constantemente contra el olvido, el relato personal es una herramienta invaluable para interactuar con el enfermo, ya que esta posee un gran potencial terapéutico, porque permite que la persona se desenvuelva y encuentre un sentido en la vida a través de su propio relato (Afonso et al., 2010). Además, constituye una oportunidad maravillosa para reconectar con el ser querido mediante sus recuerdos más preciados y su intención de compartirlos. Ahora bien, en ocasiones el deterioro y el olvido tienden a ocupar el centro de las interacciones, lo que puede hacer que la identidad personal y la memoria de las personas con EA sean invisibles, es por esto que se recomienda a los familiares que fomenten espacios de reconexión a través de los relatos autobiográficos en personas que padecen de esta enfermedad (Salazar, 2007).



[Fig. 7] Anton. (2022)

2.4 TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS

Las personas con demencia pueden vivir varios años después de la aparición de los primeros síntomas. Por lo tanto, con el apoyo adecuado, deberían tener la oportunidad de continuar participando y contribuyendo tanto en la sociedad en general como en sus entornos cercanos (OMS & OPS, 2012). Debido a que la enfermedad de Alzheimer afecta la cognición, la funcionalidad, la conducta y otras necesidades humanas, es posible implementar diversas intervenciones ambientales, sociales y terapéuticas para abordar sus consecuencias (Olazarán et al., 2010). Como se nombró anteriormente, una de estas intervenciones son las terapias no farmacológicas, que hasta el día de hoy establecen una opción conveniente, versátil y beneficiosa para mejorar los resultados y calidad de vida de las personas con EA y sus cuidadores (OMS & OPS, 2012).

Las terapias no farmacológicas son definidas como "cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador, y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante". (Olazarán et al., 2010). Estas terapias se centran en el mantenimiento y mejora de las capacidades cognitivas y funcionales del paciente, y han demostrado resultados positivos tanto a nivel cognitivo como emocional (García, 2015).



[Fig. 8] Zomer, M. (2022)

Este último aspecto es especialmente relevante, ya que el deterioro cognitivo a menudo va acompañado de cambios en el estado de ánimo, la conducta y la motivación (World Health Organization, 2021).

A diferencia de las opciones farmacológicas, las TNF son económicamente más accesibles, ya que no dependen de tecnologías avanzadas ni de otros medicamentos, lo que las convierte en una excelente oportunidad para ser implementadas en países en vías de desarrollo (Olazarán et al., 2010). Es por esto que en el informe anual de Alzheimer's Disease International del año pasado (Gauthier et al., 2022), se destaca la importancia de brindar apoyo y capacitación en el uso de terapias no farmacológicas para el manejo de los síntomas neuropsiquiátricos, tanto en entornos de atención médica como en el hogar.



[Fig. 9] Clix, R. (2020)

2.5 TERAPIA DEL RECUERDO

La terapia de reminiscencia es una forma de terapia no farmacológica que implica que las personas compartan y revivan recuerdos de su pasado, activando así acontecimientos significativos de su vida de manera instrumental y de integración (Afonso et al., 2010). Esto se logra a través de elementos que sirven como desencadenantes de recuerdos, y es por su facilidad que ha ganado reconocimiento como una de las terapias no farmacológicas más utilizadas en centros especializados para el cuidado de personas con la enfermedad de Alzheimer (Pérez, 2020). Es considerada una de las TNF más beneficiosas para los adultos mayores, ya que a través del esfuerzo por recordar la memoria autobiográfica, ha demostrado ser efectiva en variables como la depresión y el bienestar (Delhom et al., 2019).

El uso de esta técnica en pacientes con Alzheimer se basa en el hecho de que pueden recordar eventos de su pasado distante, ya que sus déficits de memoria suelen estar relacionados con el período inicial de la demencia. (Woods et al., 2005, citado en Salazar, 2007). De esta manera, la terapia de reminiscencia permite aprovechar la función preservada de la memoria remota, lo que permite a la persona narrar y revivir memorias que han sido de gran importancia en su vida (Salazar, 2007).

Gibson fue de los primeros en trabajar la reminiscencia en grupos de personas con EA y resaltó el beneficio que esta terapia tiene para ayudar a conectar el pasado, el presente y el futuro en el enfermo, aparte de estimular la identidad y el valor personal (Gibson, 1998, citado en Afonso et al., 2010). Hasta la fecha, la forma más común de aplicar la terapia de reminiscencia es a través de talleres grupales guiados por especialistas, dirigidos a personas con enfermedad de Alzheimer en etapas tempranas a medias. Esta modalidad permite no solo la estimulación cognitiva y funcional, sino también la estimulación social al estar en contacto con otros participantes (Francés et al., 2003, citado en Irazoki et al., 2017).



[Fig. 10] Ann. H. (2020)



[Fig. 11] Cottonbro studio. (2021)

3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

3.1 FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ : Sistema de recopilación de memorias que, a través de herramientas basadas en la terapia de reminiscencia, permite rescatar y registrar los recuerdos de personas con enfermedad de Alzheimer en sus etapas iniciales.

POR QUÉ : Porque la memoria de las personas con Alzheimer se va desvaneciendo durante el desarrollo de la enfermedad perdiendo con ella información valiosa para los familiares, lo que genera una serie de conflictos emocionales que impactan en todo círculo familiar.

PARA QUÉ : Para crear instancias de reconexión entre personas con enfermedad de Alzheimer y sus familiares, a través de la conversación y el registro de los recuerdos que aún persisten en la memoria, aportando a la salvaguardia de la historia familiar.

OBJETIVO GENERAL

Contribuir positivamente en el entorno cognitivo, entorno emocional y calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y su círculo familiar, mediante la conversación, recolección y registro de la memoria familiar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar los problemas que surgen en el círculo familiar cuando un integrante tiene enfermedad de Alzheimer.

IOV: Sistematización de información recabada de la revisión de literatura y la investigación de antecedentes.

2. Analizar las repercusiones emocionales que experimenta tanto la persona enferma como su familia debido a la pérdida de la memoria.

IOV: Cruce de información recabada a través de nueva literatura, de la experiencia personal y de la aparición de nuevos referentes. Bajada de acercamientos y elaboración de propuesta de diseño.

3. Desarrollar el diseño de prototipos que guíen actividades de reminiscencia para testear la propuesta del proyecto.

IOV: Creación de prototipos y validación con expertos para corroborar su implementación en personas con demencia.

4. Testear el prototipo final en personas con enfermedad de Alzheimer y su círculo familiar.

IOV: Testeo con familias, validación del diseño mediante el análisis de los hallazgos obtenidos al revisar el uso e interacción con el prototipo y evaluación de la experiencia a través de una entrevista final con los participantes.

3.2 CONTEXTO DE IMPLEMENTACIÓN

Esta investigación se enmarca en hogares donde cohabitan personas con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores familiares. El hogar es el espacio donde las personas viven y conviven con sus seres queridos más cercanos, albergando innumerables recuerdos y experiencias significativas.

Para alguien en las primeras etapas del Alzheimer, el hogar se convierte en un lugar seguro y familiar, ya que su entorno es reconocible y brinda estabilidad. Las interacciones naturales que se producen en el hogar, como las reuniones familiares, la sobremesa, las celebraciones o simplemente compartir momentos en una sala compartida, son valiosas para implementar la propuesta de este proyecto. A través de estas interacciones, se pueden crear oportunidades para establecer conexiones basadas en los recuerdos y apreciar las posibilidades que ofrecen en la comunicación familiar. De esta manera, se busca valorar la memoria de una persona como una fuente de relaciones afectivas, representaciones, identidades y legado familiar.



[Fig. 12] Cottonbro Studio, (2020)



[Fig. 13 y 14] Zobeida, Yesica y Fernando; Familia. Elaboración propia.

USUARIO

A través de la experiencia personal y la revisión de literatura, se identificó una oportunidad para desarrollar el proyecto centrándose en dos grupos de usuarios clave:

1. Personas que padecen enfermedad de Alzheimer.
2. Los grupos familiares encargados de su cuidado.

La propuesta del proyecto se enfoca en los grupos familiares que conviven con un miembro en etapas tempranas de la enfermedad de Alzheimer. Estas familias enfrentan desafíos emocionales constantes debido a la pérdida de memoria de su ser querido y buscan crear nuevos momentos que les permitan resignificar sus vínculos afectivos. El proyecto busca brindar apoyo y recursos para ayudar a estas familias a enfrentar los desafíos emocionales y fortalecer su conexión con el ser querido afectado por la enfermedad.

PATRÓN DE VALOR

Durante el desarrollo del proyecto, se descubrió que la terapia de reminiscencia, comúnmente utilizada en centros especializados en demencia, tenía un gran potencial para recopilar recuerdos. Por esta razón, nace una propuesta que traslada esta actividad desde el entorno especialista-paciente, al hogar familiar. Esta se enfoca en abordar temas relacionados a la memoria de la familia, con el objetivo de rescatar y registrar los recuerdos más significativos de la persona con enfermedad de Alzheimer y su entorno familiar.

El valor del proyecto radica en crear interacciones que involucran a personas con enfermedad de Alzheimer, desde las posibilidades que les brinda su condición, en el diálogo familiar que ocurre dentro del hogar. Esto tiene un impacto emocional positivo tanto en la familia, al presenciar cómo su ser querido aún puede comunicarse a través de los recuerdos que atesora, como en el propio enfermo, quien se reconecta con su sentido de vida y se reencuentra con su entorno a través de estas conversaciones tan significativas.



[Fig. 15] Terentev, P. (2021)

4. ANTECEDENTES Y REFERENTES



Plan Nacional de Demencia 2017

1. PLAN NACIONAL DE DEMENCIAS, CHILE

En 2017 se creó el Plan Nacional de Demencias con el propósito de abordar las demandas actuales relacionadas con la demencia y el envejecimiento. Este plan se centra en ofrecer soluciones y respuestas que promuevan un cuidado continuo, eficiente y efectivo, involucrando tanto a las personas afectadas por la demencia como a sus cuidadores y entorno cercano. Aunque el proyecto se encuentra actualmente pausado, es importante reconocer su importancia en la necesidad de impulsar proyectos públicos que aborden este problema social, teniendo en cuenta no solo a la persona enferma, sino también a su entorno. Sin embargo, aún no se han establecido pautas precisas para la atención de personas con demencia en el ámbito de la salud pública, ni se han definido estándares para la atención en el sector privado.

Fuente: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>

2. ¿SUPPORT FOR DEMENTIA

Este programa de capacitación de la Organización Mundial de la Salud brinda apoyo a los cuidadores de personas con demencia, como el Alzheimer, y se presenta como un manual de autoayuda dirigido a familiares, amigos y seres queridos involucrados en el cuidado. El objetivo principal es prevenir y reducir los problemas de salud física y mental que los cuidadores pueden enfrentar. El programa se adapta a contextos y necesidades nacionales o locales, permitiendo a los cuidadores elegir entre trabajar en todos los módulos y lecciones de forma consecutiva o seleccionar las que sean más relevantes para su vida diaria. Las lecciones incluyen lecturas breves, ejemplos descriptivos y diversos ejercicios. Es importante reconocer la importancia de tratar el cuidado de una persona con Alzheimer en el hogar con la misma importancia que se trata la enfermedad en sí misma.

Fuente: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515863>





3. CENTRO KINTUN

El Centro Kintun es un centro diurno de apoyo comunitario gestionado por la Municipalidad de Peñalolén. Su principal objetivo es brindar una intervención integral en la salud física y psicosocial de las personas que sufren de demencia, así como en su entorno. Su misión consiste en generar conciencia sobre la situación de aquellos afectados por el Alzheimer y ofrecer apoyo a sus familias. Además de llevar a cabo visitas domiciliarias, el centro ofrece capacitación a los familiares en el cuidado de sus seres queridos, realiza evaluaciones y proporciona una amplia gama de servicios. Es importante destacar que estos programas son gratuitos y exclusivamente dirigidos a los residentes de la comuna. El enfoque del centro en involucrar a la familia en el cuidado y tratamiento es fundamental, ya que reconocen que abordar el problema desde una perspectiva integral mejora las posibilidades de generar un cambio positivo y efectivo.

Fuente: <https://www.instagram.com/centrokintun/?hl=es>

4. PROGRAMA INDIVIDUAL DE REMINISCENCIA PARA MAYORES CON DEMENCIA RESIDENTES EN UNA INSTITUCIÓN

Este programa se centra en la creación de libros de memorias con el objetivo de estimular la reminiscencia en pacientes de una institución. Su propósito principal es desarrollar una estrategia de intervención efectiva que mejore la vida de los pacientes con demencia. Estos libros de memorias buscan fortalecer las relaciones interpersonales al permitir a los pacientes recordar y compartir experiencias pasadas con otros. Esto fomenta la conexión emocional y social con sus seres queridos y el personal de la institución, lo cual contribuye a mejorar su calidad de vida. Además, el programa busca estimular la identidad de los pacientes, permitiéndoles reconectarse con aspectos significativos de su vida y sentirse valorados. Al reconocer la importancia de trabajar la memoria en personas con enfermedad de Alzheimer, este programa abarca desde las emociones positivas hasta los aspectos terapéuticos, proporcionando un enfoque integral.

Fuente: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832325067>



5. KIT DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA ADULTO MAYOR

El Kit de Estimulación Cognitiva es una herramienta completa y efectiva diseñada para potenciar cinco funciones cognitivas clave: visoconstrucción, memoria, percepción, atención y concentración. Este kit único incluye una bitácora especializada que permite registrar el progreso semanal y visualizar los avances obtenidos. De este referente se destaca su enfoque en brindar un material compacto y fácil de usar, lo cual resulta especialmente beneficioso para las personas mayores que presentan daño cognitivo. Gracias a su diseño intuitivo y portátil, proporciona la oportunidad de trabajar en la estimulación cognitiva en cualquier lugar, sin depender de la presencia de un experto que los acompañe durante el proceso.

Fuente: <https://www.braintoy's.cl/pages/compra-consentido>

6. ABUELA, HÁBLAME DE TI

Libro abierto que guarda por escrito los recuerdos de una abuela. Puede ser llenado de manera personal o con la ayuda de un ser querido. En él, se enfatiza la importancia de preservar la memoria de una persona como un verdadero tesoro, destinado a ser heredado por alguien que le guarda cariño. Cada palabra escrita se convierte en un legado valioso, una conexión con las raíces y el paso del tiempo. Este referente destaca que los recuerdos son fragmentos de vida que merecen ser immortalizados. A través de sus páginas, se revelan historias que ofrecen lecciones de vida y valiosos testimonios.

Fuente: https://www.familiam.cl/inicio/20-abuela-hablame-de-ti-9788088430131.html?gclid=CjwKCAiAheacBhB8EiwAltVO2x_o1Tzoh4D-qtS_

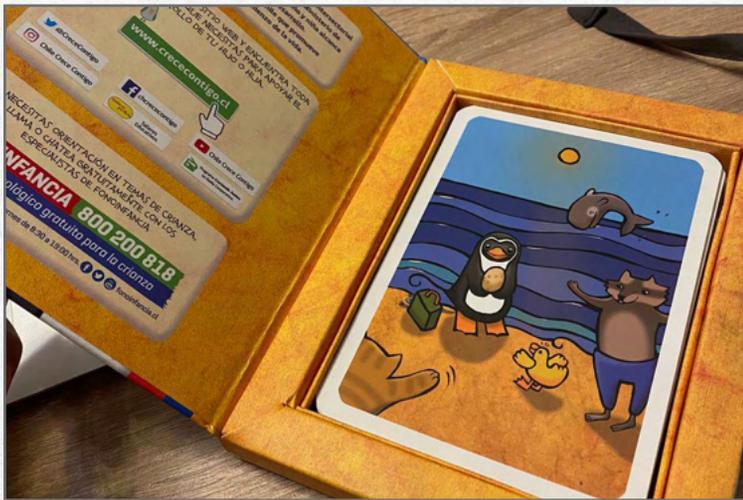




7. JUEGO TATA

Juego de mesa diseñado para crear una experiencia enriquecedora para toda la familia, poniendo especial énfasis en el papel fundamental de los adultos mayores como líderes. El objetivo principal es fomentar el intercambio de historias y vivencias, reconociendo el conocimiento invaluable que poseen debido a su amplia experiencia de vida. Este juego fortalece los lazos familiares al permitir que los adultos mayores sean guías y protagonistas en las conversaciones y actividades. Su participación activa promueve la comunicación intergeneracional y brinda a las generaciones más jóvenes la oportunidad de aprender de la sabiduría y las lecciones de vida compartidas por los mayores. Además de ofrecer entretenimiento y diversión, este juego se convierte en una herramienta para preservar y transmitir el legado cultural y emocional de generaciones pasadas.

Fuente: <https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/50352>



8. ¡CONTEMOS UNA HISTORIA!

Este juego es uno de los materiales que entrega el programa Chile Crece Contigo del Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Consiste en un juego de cartas con imágenes que fomentan la imaginación y permiten crear historias en familia. Su propósito es estimular el lenguaje y la imaginación de los niños. Este material es gratuito y se entrega durante el control de salud de los niños de 3 años. De este referente se destaca la oportunidad de obtener un material físico de forma gratuita en establecimientos de salud pública, que promueva la estimulación cognitiva a través de una actividad familiar.

Fuente: <https://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2016/04/Contemos-una-historia-1.pdf>



[Fig. 16] Elaboración propia.



[Fig. 17] Elaboración propia.

9. ÁLBUM FOTOGRÁFICO FAMILIAR

Los álbumes de fotografías capturan los recuerdos visuales de momentos trascendentales en la vida. Tomar las fotos, revelarlas, seleccionarlas y organizarlas, supone una intencionalidad al presentar las memorias de una manera específica. Al crear estos álbumes, nos comprometemos a revivir esos momentos y tomamos decisiones sobre cómo queremos hacerlo (Pezzola, 2021). De esta tradición cultural se destaca la versatilidad de los álbumes de fotos como una herramienta para preservar recuerdos, permitiendo su manipulación, edición, agrupación por fechas o eventos, y la creación de una línea de tiempo, entre otras posibilidades.

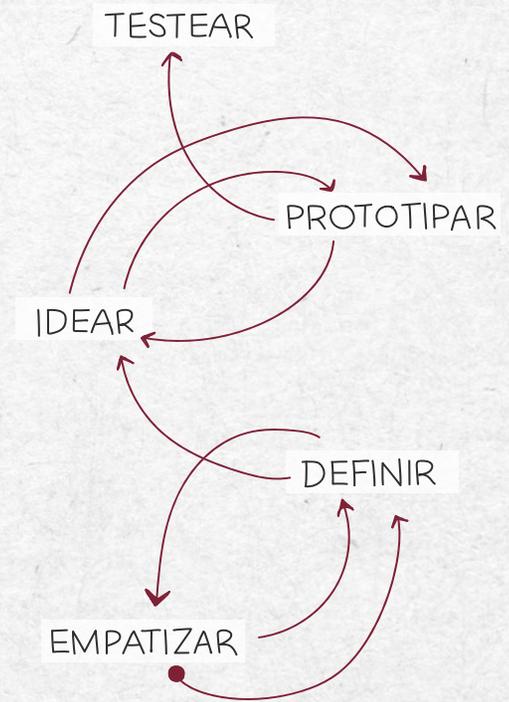
5. METODOLOGÍA PROYECTUAL

El proyecto se llevó a cabo bajo la metodología de Design Thinking, el cual se concentra en entender las necesidades reales de los usuarios y entregarles una solución (Design Thinking, 2017.).

Esta metodología consta de 5 fases no lineales, ya que se organizan bajo el concepto de proceso iterativo, lo que permite ir y volver las veces que sean necesarias para lograr mejorar la propuesta durante del desarrollo del proyecto. Estas 5 fases son: empatía, definición, ideación, prototipado y testeo.



[Fig. 18] Proceso de diseño. Elaboración propia.



[Fig. 19] Proceso de diseño. Elaboración propia.

La fase de **empatía** comienza con la comprensión de las necesidades de los usuarios. En el caso de este proyecto, se inició identificando los problemas generales asociados a la enfermedad de Alzheimer, como dificultades económicas, sociales, emocionales, físicas, entre otros, tanto para las personas que padecen la enfermedad como para los familiares encargados de su cuidado. Esta comprensión se logró a través de la revisión de literatura científica, el análisis de antecedentes relacionados con la resolución de estas problemáticas y la experiencia personal de tener un familiar cercano con Enfermedad de Alzheimer. A partir de ahí, se enfocó la investigación hacia problemáticas más específicas y concretas.

En la fase de **definición**, se realizó un análisis exhaustivo de la información recopilada en la etapa anterior, con el objetivo de identificar datos valiosos que sean relevantes para la propuesta de diseño. En este caso, se llevó a cabo un análisis de las repercusiones emocionales de los usuarios, lo cual permitió establecer el ámbito específico que se abordará en el proyecto: la pérdida de memoria y las consecuencias emocionales y materiales que afectan al grupo familiar.

La tercera fase de **ideación** tiene como objetivo proponer opciones. Se recomienda evitar quedarse con la primera idea y abstenerse de emitir juicios de valor. En esta etapa, se aprovechó el levantamiento de información y el surgimiento de nuevos referentes trabajados en las fases anteriores para desarrollar ideas concretas para la propuesta material del proyecto. Se definió la formulación del proyecto y se logró un acercamiento a la propuesta final. Además, se establecieron colaboraciones con una institución especializada en el tratamiento de distintas demencias y se ideó un proceso de prototipado, testeo y validación.

La cuarta etapa de **prototipado** se centra en materializar las ideas y convertirlas en realidad. Durante esta fase, se trabajó en el diseño del material propuesto, creando diversos prototipos enfocados en guiar actividades de reminiscencia. Finalmente, se llevó a cabo la prueba del tercer prototipo, el cual cumplió con las condiciones mínimas viables previamente validadas por expertos en el tema.

La quinta y última etapa es la de **testeo**, donde se llevó a cabo la validación del prototipo final a través de pruebas directas con los usuarios, que incluyeron a personas con enfermedad de Alzheimer y sus familiares. Se realizaron tres reuniones por familia, durante las cuales se les informó sobre el proyecto, se les invitó a participar en la prueba del material y se llevó a cabo una entrevista final para recopilar posibles comentarios y retroalimentación para luego generar conclusiones finales.

6. DESARROLLO DEL PROYECTO

6.1 FASE DE EMPATÍA

Como se mencionó al comienzo del documento, la motivación personal para abordar este tema radica en la experiencia personal de tener un ser querido cercano afectado por la enfermedad de Alzheimer. Siempre ha sido un incentivo trabajar y poder conectar mi experiencia con la de otros que están pasando por situaciones similares, ya que el conocimiento directo de la enfermedad aporta una perspectiva valiosa al momento de considerar las necesidades del público objetivo.

A pesar de ello, fue importante buscar la mayor cantidad de información disponible sobre el tema y reconocer que la experiencia personal es un valor adicional, ya que si bien puedo empatizar con la realidad que rodea a la enfermedad, no puedo apropiarme de las experiencias de otras familias. Por lo tanto, en esta fase, el principal objetivo fue investigar los temas de enfermedad, memoria y familia, y comprender cómo se entrelazan entre sí, buscando obtener una comprensión más amplia de su convergencia y dinámica.

Comencé investigando desde diversas perspectivas científicas, psicológicas y sociales para identificar los desafíos que surgen en el ámbito familiar cuando un miembro padece la enfermedad de Alzheimer.

Se plantearon interrogantes como: **¿Cómo afecta la enfermedad al funcionamiento cognitivo? ¿Cuál es su impacto a nivel mundial y en Chile? ¿Cuáles son los enfoques de tratamiento? ¿Cómo afecta a las familias? ¿Cómo impacta a las personas que la viven de cerca esta enfermedad? ¿Qué reflexiones existen sobre la pérdida de memoria?**

La revisión bibliográfica me permitió recopilar información general sobre las preguntas planteadas y generó inquietudes que me motivaron a continuar el proyecto centrándome en el ámbito de la **pérdida de la memoria** como interés principal.

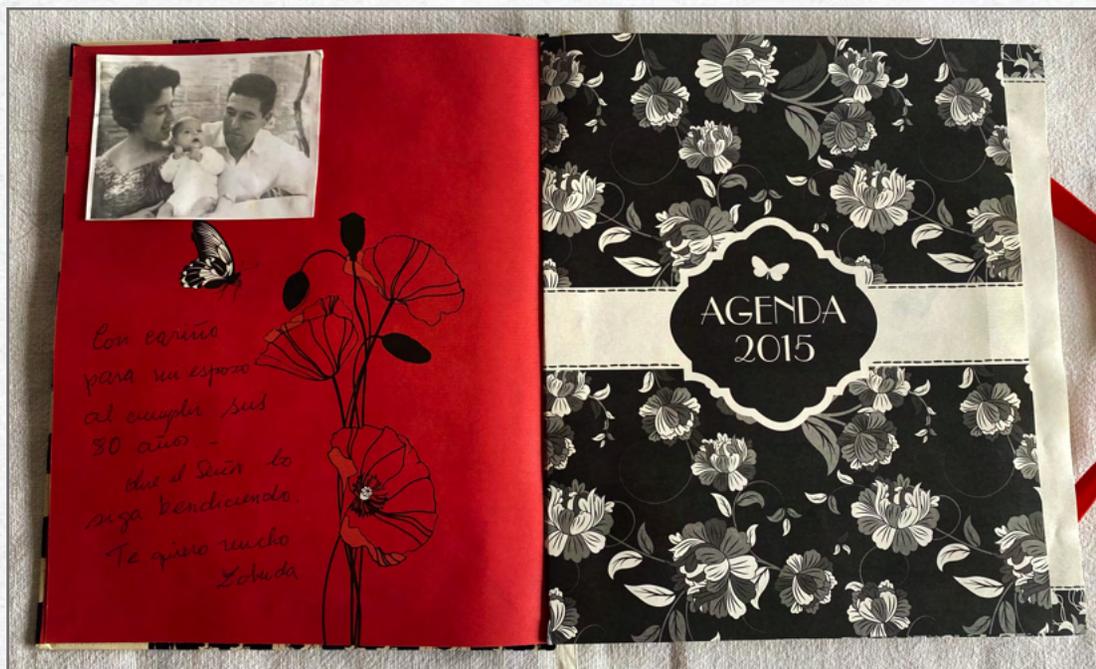
De esta manera, basándome en los datos recopilados a través del levantamiento de información, decidí continuar el proceso de investigación con estos tres puntos base que serían claves al elaborar una propuesta de diseño:

1. La persona con enfermedad de Alzheimer, en las primeras instancias, experimenta un constante sufrimiento al darse cuenta de que su memoria se deteriora, lo que le genera una serie de problemas en el ámbito emocional.
2. La familia sufre al presenciar las pérdidas de memoria de su ser querido, porque con ella se van todas las memorias de la persona.
3. La falta de conocimiento sobre cómo comunicarse con una persona con enfermedad de Alzheimer afecta la interacción cotidiana entre personas con EA y sus familiares.

6.2 FASE DE DEFINICIÓN

A partir de los tres puntos mencionados anteriormente, se inició un proceso de investigación y reflexión en profundidad sobre la relación que existe entre el Alzheimer, la pérdida de memoria y la experiencia familiar durante el curso de la enfermedad.

La investigación se encontró con dos nuevos referentes que resultaron fundamentales para la continuación del proyecto. Al vincular estos referentes con lo previamente investigado, surgieron nuevas preguntas e información relevante que permitieron comenzar a pensar en una propuesta de diseño más específica.



DIARIO DE VIDA

Para contextualizar, mi abuela Zobeida comenzó a experimentar síntomas de Alzheimer mucho antes de recibir un diagnóstico oficial de la enfermedad. Como familia asumimos que había estado viviendo con esto durante un tiempo antes de buscar atención médica. La doctora que evaluó su caso llegó a la conclusión de que mi abuela era consciente de lo que le estaba ocurriendo y que había intentado ocultarlo, buscando soluciones por sí misma para evitar preocupar a los demás con respecto a su condición.

Años después de tener el diagnóstico, descubrimos un diario de vida que pertenecía a mi abuela y que fue escrito en el momento en el que creemos que los síntomas de la enfermedad comenzaron a aparecer. Al inicio y al final de este diario, se evidencia la intención que tenía mi abuela al regalarlo y asegurarse de que fuese heredado por la familia.

Al analizar este diario, se pueden identificar dos tipos de escritos a lo largo de sus páginas:

- En algunos relata las cosas buenas que le sucedían día a día.
- En otros reflexiona sobre sus sentimientos y emociones en relación a lo que le estaba pasando.



[Fig. 20 y 21] Diario de vida. Elaboración propia.



el que fue muy beneficioso para Matías
 y para el **13** descanso **14** todos -
 JUEVES VIERNES SÁBADO

12 de Febrero: Me puse de acuerdo
 con Mónica y Yola para jugar
 canasta en Peñablanca, lo pasamos
 muy entretenidas toda la tarde y parte
 de la noche. Yo para variar perdí,
 (es el lugar que más me  acomoda
 "en el juego".

Estaba más perdida
 que de costumbre, y mis ^{DOMINGOS} contendoras
 me advirtieron que si seguía
 así, ya no me tomarían en cuenta
 para jugar, (me jubilarían). Que
 pena me daría, pero debo ir asu-
 miendo todo lo que me pase.

MARZO

ja-ja-ja
 la vida es así.



"12 de Febrero: Me puse de acuerdo
 con Mónica y Yola para jugar canasta
 en Peñablanca, lo pasamos muy
 entretenidas toda la tarde y parte
 de la noche. Yo para variar perdí,
 es el lugar que más me acomoda en
 el juego'. - Estaba más perdida que
 de costumbre, y mis contendoras me
 advirtieron que si seguía así, ya no
 me tomarían en cuenta para jugar,
 [me jubilarían]. Que pena me daría,
 pero debo ir asumiendo todo lo que
 me pase. ja-ja-ja la vida es así."

"12 de Junio 2015: Confirmación de Gabrielita en Santiago: La ceremonia fué muy bonita y emotiva y hubo un momento que me cayeron unos lagrimones, al pensar que ella se ha comprometido con el Señor sin que nadie se lo pidiera, siendo la única, con Matías que no se rien de mi por la fe grande que tengo en Dios nuestro Padre.-

La emoción más grande la tuve cuando ella me llamó por teléfono para pedirme que fuera su madrina, sin pensar ella que quizás no pueda estar con ella muchos años más.- Yo quiero creer que ha sido el mismo Señor el que la ha guiado en su elección y que siempre estare muy cerca de ella desde donde me encuentre. Le ruego al Señor que la bendiga y que la guíe por el camino de la Fe.-"

23
JUEVES

24
VIERNES

25
SÁBADO

12 de Junio 2015: Confirmación de Gabrielita en Santiago: La Ceremonia fué muy bonita y emotiva y hubo un momento que me cayeron unos lagrimones; al pensar que ella se la comprometido con el Señor sin que nadie se lo pidiera, siendo la única, con Matías que no se rien de mi por la fe grande que tengo en Dios nuestro Padre.-

La emoción más grande la tuve cuando ella me llamó por teléfono para pedirme que fuera su madrina, sin pensar ella que quizás no pueda estar con ella muchos años más.-

Yo quiero creer que ha sido el mismo Señor el que la ha guiado en su elección y que siempre estare muy cerca de ella desde donde me encuentre.

ABRIL Le ruego al Señor que la bendiga y que la guíe por el camino de la Fe.-

21
JUEVES

22
VIERNES

23
SÁBADO

A partir de este hecho mi vida ha cambiado totalmente: tengo muy mala memoria y la vida se me hace más difícil. -

Gracias a Dios que tengo un esposo muy bueno, no sé qué habría hecho sin él, aunque de repente exagera mucho el cuidado que me tiene.

Yo soy ahora la niñita de la casa, que no puede estar sola.

Soy muy regalona y lloro por cualquier cosa que me pase, estoy muy sensible.

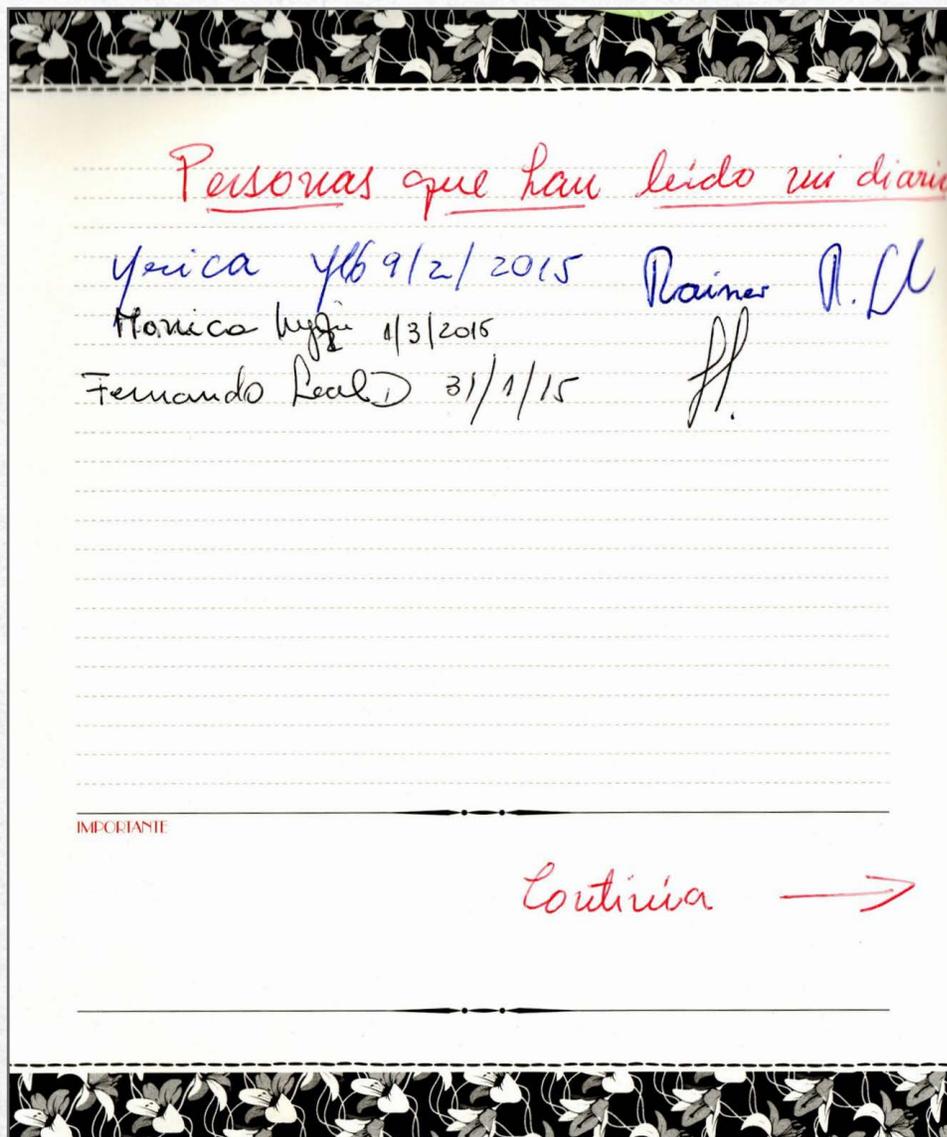
Y no seré nunca más la persona inteligente y responsable de antes y que nada le producía temor. -

MAYO Hoy mi apoyo es más que nunca el Señor: mi Dios.

"A partir de este hecho mi vida ha cambiado totalmente: tengo muy mala memoria y la vida se me hace más difícil. Gracias a Dios que tengo un esposo muy bueno, no sé qué habría hecho sin el cuidado que me tiene. Yo soy ahora la niñita de la casa, que no puede estar sola ni salir sola. Soy muy regalona y lloro por cualquier cosa que me pase, estoy muy sensible. No seré nunca más la persona inteligente y responsable de antes, y que nada le produce temor. Hoy mi apoyo es más que nunca el señor: mi Dios."

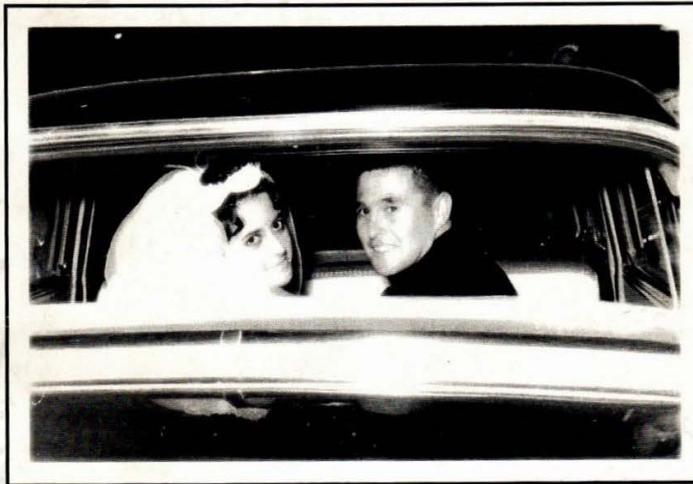
Al leer las palabras de mi abuela y asociar su relato con la información obtenida en de la revisión de literatura, resulta evidente que en su diario de vida se refleja una necesidad propia de las personas que padecen esta enfermedad. Para ella, escribir era una forma de preservar los buenos momentos, expresar sus sentimientos con respecto a lo que le estaba sucediendo y testimoniar su proceso, entre otras cosas.

La forma en que mi abuela afrontó sus emociones durante esa etapa de su vida me llevó a reflexionar sobre la experiencia del Alzheimer desde la perspectiva de la persona que lo vive, y cómo se puede ayudar a trabajar las emociones durante la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad.



recuerdos de una familia feliz

Zobeida Gaete Jofré



“RECUERDOS DE UNA FAMILIA FELIZ”

“Recuerdos de una familia feliz” es un libro que mi abuela escribió en el año 2006. Se trata de una especie de autobiografía que relata la historia de ella y la de la familia, y fue creado con la intención de testimoniar su vida para regalarla a sus seres queridos. En sus páginas, ella habla de su niñez, de su primer amor, de su matrimonio, de sus hijos, nietos, y otros momentos significativos de su vida.



pololeando



MI FAMILIA

He querido comenzar esta parte tan importante de mis reflexiones, cuando yo tenía 20 años de edad, en un día 4 de Noviembre de 1958, fecha en que conocí a Fernando. Fue en un a fiesta familiar, en donde se celebraba el santo del Jefe de hogar (Carlos), padre de un amigo de ambos. Había bastante gente, la mayoría jóvenes de nuestra edad, pero yo no me sentía muy a gusto, porque en realidad no tenía costumbre de ir a fiestas, ya que mi papá no lo permitía.

En un momento dado, Fernando me pidió que bailáramos y no dejamos de hacerlo hasta que terminó la fiesta. Tuvo la osadía de bailar conmigo “chic tu chic” (mejilla a mejilla), muy de moda por esa fecha, pero a lo que yo no estaba acostumbrada. Sin embargo me dejé llevar sin poner resistencia, pensando que ya estaba bueno que dejara mi aburrida vida llevada tan a la antigua.

A partir de esta fiesta, surgió una bonita amistad entre ambos, lo que muy pronto se fue transformando en una verdadera necesidad de juntarnos todos los días, en la Plaza de San Bernardo, sin siquiera ponernos de acuerdo para ello. Ninguno de los dos quería que

y nos habían dejado el living para nosotros, lo que me ayudó a que desapareciera totalmente el temor inicial.

Al comienzo estaba muy nerviosa, pero después nos pusimos a bailar y me olvidé de todo. Se repitió el chic tu chic de la vez anterior y aunque no hablamos mucho, los gestos nos delataban que nos sentíamos muy a gusto y así el tiempo pasó volando, hasta que a avanzadas horas de la madrugada, se retiraron.

Me invitó a la matiné para el día siguiente, con lo que me hice muchas ilusiones, pues pensaba que allí sí que se atrevería a pedirme pololeo. Sin embargo no fue así, no me dijo nada, pero aprovechándose de la oscuridad y que yo estaba pendiente de la película, me robó el primer beso, aquel que selló nuestro compromiso, pues yo tuve que suponer que a partir de ese momento estábamos pololeando.

Esta timidez del comienzo tuvo un gran vuelco, porque a los cinco días de estar pololeando, Fernando daba por hecho que nos casaríamos, lo que me producía mucha risa, porque yo ni siquiera lo lograba imaginar. Nos casamos muy enamorados el 31 de Diciembre de 1962, justo al cumplirse cuatro años de la fecha en que comenzamos a pololear. La ceremonia religiosa se realizó en la catedral de San Bernardo, en donde nos comprometimos ante el Señor a amarnos hasta

Tras el fallecimiento de mi abuelo, Hugo Fernando Leal, quien era esposo y cuidador principal de mi abuela en ese momento, ella experimentó diversas dificultades cognitivas debido a la situación que estaba atravesando. El velorio, el funeral, las caras desconocidas, el ruido, la interrupción de su rutina y la ausencia de mi abuelo generaron una gran confusión para el estado de su enfermedad.

Días después, como familia estábamos reunidos en el living de la casa cuando mi hermano llegó con el libro y comenzó a leerlo en voz alta. Todos nosotros estábamos atentos, escuchando cada palabra. Cuando llegó a la parte que narraba el inicio del pololeo entre mi abuela y mi abuelo, algo inusual sucedió. Mi abuela, que había permanecido en silencio durante todo ese tiempo, comenzó a llorar de emoción. De repente, ella tomó el control de la conversación y comenzó a contar la historia. Durante unos minutos, pudimos encontrarnos nuevamente con la Zobeida que conocíamos: lúcida, feliz y protagonista de la conversación.

Al analizar lo sucedido, me surge la pregunta de cómo mi abuela pudo pasar de estar tan confundida a recordar con tanto detalle su propia historia. Esto despierta un interés en la posibilidad de acceder a los recuerdos de las personas a través de ciertos estímulos desencadenantes, con el fin de generar momentos de lucidez durante el curso de la enfermedad. Me planteo la posibilidad de utilizar estrategias que permitan explorar y conectar con esos recuerdos, brindando así momentos de claridad y conexión emocional a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Ambos sucesos fueron referentes importantes que guiaron las decisiones de diseño tomadas posteriormente en el proyecto. Del diario de vida, me inspira la solución que mi abuela encontró para abordar la necesidad de relatar su proceso y la motivación que sentía al pensar en que este material sería heredado por su familia. Ella percibía que su experiencia y reflexiones tenían un valor significativo para sus seres queridos. Por otro lado, del momento con el libro destaco la interacción generada a través del momento de lucidez desencadenado por la lectura de su historia, el diálogo que surgió entre nosotros y la felicidad que experimentamos como familia al presenciar esos momentos.

Impulsado por la información recopilada y el análisis de estos referentes, decidí que el diseño a futuro debía lograr cuatro objetivos:

_Reunir a la familia a través de una conversación basada en los recuerdos.

_Generar momentos de lucidez en las personas con enfermedad de Alzheimer.

_Dejar un testimonio de la situación.

_Ser adaptable a diferentes temas.



[Fig. 22] Zobeida. Elaboración propia.

VOLVER A LA INVESTIGACIÓN

En la necesidad de comenzar una búsqueda de información sobre cómo estimular los recuerdos en personas con enfermedad de Alzheimer descubrí la **Terapia de Reminiscencia**.

Como se mencionó previamente en el marco teórico, la terapia de reminiscencia es una forma de terapia no farmacológica que implica que las personas compartan y hablen sobre su pasado, activando así memorias significativas en sus vidas (Afonso et al., 2010). Esta terapia se basa en la discusión de esos recuerdos y experiencias pasadas utilizando preguntas y objetos como desencadenantes de recuerdos (Pérez Sáez, 2020). Es una gran opción de tratamiento para adultos mayores con EA, pero generalmente se desarrolla en centros especializados en demencia a través de profesionales que sepan como desarrollarla.

Al considerar que a través de la terapia de reminiscencia se pueden generar resultados como los que yo experimenté con mi familia, me di cuenta de que si se pudiera llevar esta terapia al hogar, otras familias podrían vivir una experiencia similar. Esta terapia brinda la oportunidad de generar conversaciones con personas que padecen demencia, abordando temas que no les resulten difíciles de manejar, como lo son sus recuerdos. Por esta razón, se decidió enfocar el proyecto en la **creación de instancias de terapia de reminiscencia en el hogar**, ya que es allí donde puede tener un impacto más significativo para todo el entorno familiar.

6.3 FASE DE IDEACIÓN

MI MEMORIA EN LA TUYA, TU MEMORIA EN LA MÍA

Al iniciar la etapa de ideación para la propuesta de diseño, tenía claro mi objetivo: **llevar la terapia de reminiscencia al hogar como una actividad familiar y preservar el registro de lo recopilado para contribuir al patrimonio material de la familia.**

Con esto en mente, comencé a buscar información sobre cómo se lleva a cabo este tipo de terapia. Investigué a través de videos, páginas web, literatura científica, revistas médicas y otros recursos disponibles. Encontré diversos materiales de reminiscencia que utilicé como referentes para mi propuesta, pero noté que los formatos no eran muy amigables para los adultos mayores y que los temas de recopilación de información eran limitados. Además, noté que se enfocaba más en la "memoria histórica" que en la historia personal de cada individuo.

A partir de estas observaciones, llegué a la conclusión de que mi propuesta debía centrarse en la **historia personal de la persona con Alzheimer, y por consiguiente, en la historia familiar.**

Finalmente, se determinó que la propuesta consistiría en un sistema de recopilación de memoria que, a través de herramientas inspiradas en la terapia de reminiscencia, permitiría rescatar y registrar los recuerdos de personas con enfermedad de Alzheimer en etapas tempranas o intermedias, desde su hogar y sin necesidad de la presencia de un experto en el tema.

Gracias a los primeros acercamientos, tenía claro que el diseño debía ser inclusivo, pero a la vez poder ahondar en la historia de cada persona. En este momento, me di cuenta de que necesitaba ampliar mi perspectiva más allá de mi experiencia y la de mi familia.

Por lo tanto, decidí buscar colaboración con centros especializados en demencia, con el objetivo de acercarme a familias que tuvieran un miembro con Alzheimer y, al mismo tiempo, validar mi propuesta con expertos en el campo. Esto me permitiría obtener diferentes puntos de vista y enriquecer el diseño del proyecto.



[Fig. 23] Bostanci, M. (2019).

ANTICIPACIÓN A LA PROPUESTA FORMAL

Inspirada en los distintos referentes que reuní desde un principio, mi idea era hacer un "kit de reminiscencia", inspirado en las clásicas cajas de recuerdo. En esta caja, se podrán alojar los objetos desencadenantes, un instructivo que contenga conceptos claves y recomendaciones para llevar a cabo la terapia, y un cuaderno que guíe las conversaciones y permita registrar los recuerdos que surjan de ellas.

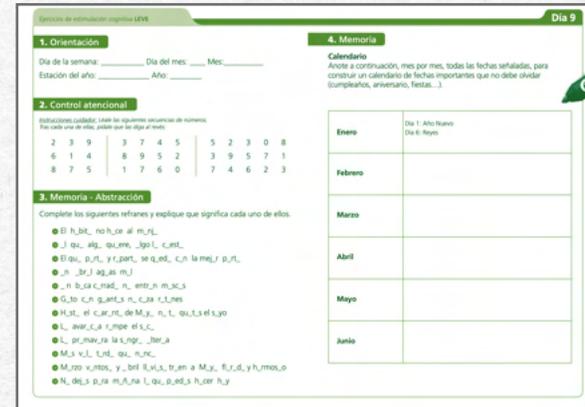
Si bien es imposible abarcar los deseos de todas las familias, se puede explorar la vida de una personas a través de palabras, frases, olores, texturas, canciones, descripciones, festividades, fechas y más. Estos elementos nos permiten descubrir experiencias únicas, ya que la vivencia asociada a cada uno de ellos siempre difiere entre individuos, generando narrativas traducidas en archivos personales únicos e irrepetibles.



Fuente: <https://www.intras.es/>



Fuente: <https://www.kernpharma.com/es>



Fuente: <https://www.javeriana.edu.co/mentalpuntodeapoyo/wp-content/uploads/2021/05/Cuadernillo-reminiscencia.pdf>



Inspirado en las guías de reminiscencia recuperadas de recursos disponibles en la web, diseñé el cuaderno para incluir diversas actividades que guíen un relato en torno a la experiencia de vida de cada individuo. Con el objetivo de facilitar el proceso de recordar para la persona afectada, el cuaderno se divide en cuatro secciones que representan distintas etapas de la vida: infancia, adolescencia, adultez y vejez. Esta estructura permite recopilar la información de manera más organizada y seguir una línea temporal coherente. Además, el cuaderno se convierte en un valioso soporte autobiográfico, abarcando desde el nacimiento hasta la actualidad de la persona.

TRABAJO COLABORATIVO CON CENTRO KINTUN

El **Centro Kintun**, mencionado anteriormente, es un centro diurno comunitario enfocado en el tratamiento de las demencias, ubicado en la comuna de Peñalolén. En él participan cerca de 104 familias las cuales pueden optar por los distintos servicios que tienen en pos del acompañamiento y tratamiento de esta enfermedad. Con el objetivo de obtener apoyo para la validación del proyecto, decidí visitar personalmente el Centro Kintun. Mi intención era presentarles mi propuesta, compartir mi interés en el tema y expresar mi motivación por colaborar con ellos.

Al llegar al Centro, tuve la fortuna de encontrarme directamente con Trinidad Callejas, la directora. Rápidamente le expliqué mi idea de colaborar con la institución en el marco de mi proyecto de título, y ella me invitó a su oficina para conversar en detalle. Inicialmente, Trinidad me mencionó que no estaban aceptando más tesis debido a preocupaciones relacionadas con el uso del tiempo y la información de las familias, sin recibir nada a cambio. Sin embargo, al contarle que mi proyecto se enfoca en familias con miembros que padecen de enfermedad de Alzheimer, que mi motivación se basaba en mi propia experiencia familiar y que las personas que participarían en el estudio obtendrían beneficios de la experiencia, aceptó colaborar conmigo.

Le mencioné que necesitaba la validación del equipo de expertos en terapias no farmacológicas centradas en la estimulación cognitiva, así como también, el contacto con familias dispuestas a participar en el testeo de mi propuesta. Le conte que las familias participantes se quedarán con todos los materiales proporcionados. Además, como parte de mi enfoque es lo colaborativo y lo social, desde un principio le ofrecí, que si esto funcionaba bien, podía donar al centro un ejemplar del material con todo lo necesario para replicarlo, con la esperanza de que pueda llegar a más familias en caso de ser exitoso. Al terminar la conversación concluimos que nos veríamos nuevamente luego de un mes para presentarle una propuesta física del material.

[Fig. 24] Centro Kintun. (2023).



6.4 FASE DE PROTOTIPADO



PRIMER PROTOTIPO

La propuesta anteriormente descrita se materializó en un primer prototipo que constó de una caja de cartón, 4 bolsas tipo saco, un mini libro con recomendaciones para realizar la terapia y un cuaderno de tamaño ½ carta con preguntas y actividades.

La caja fue concebida como una idea central a lo largo del desarrollo del proyecto, ya que permite contener elementos relacionados con la historia personal de cada individuo, actuando como una caja autobiográfica. Las 4 bolsas llevaban los nombres de cada sección del libro, facilitando la recopilación y organización de los objetos relevantes al trabajar con el cuaderno. El instructivo ofrecía una serie de recomendaciones sobre cómo llevar a cabo una terapia de manera efectiva, así como consejos para establecer una comunicación adecuada con personas que padecen enfermedad de Alzheimer. El cuaderno, por su parte, presentaba preguntas relacionadas con las experiencias de vida, recuerdos, gustos y actividades favoritas, entre otros temas pertinentes.



[Fig. 25, 26, 27, 28] Archivo digital del cuaderno de reminiscencia.

<p>¿Qué panoramas aprovechabas de hacer los días feriados o los fines de semana?</p>	<p>¿Cuándo y cómo conociste a tu pareja?</p>
<p>¿Cuál era tu pasatiempo favorito? ¿Es algo que te gustaba hacer solo o en compañía? ¿Con quién?</p>	<p>¿Qué cosas les gustaba hacer antes de tener hijos? ¿Cómo eran sus citas?</p>
41	42

<p>Escribe el nombre de un familiar cercano en la columna izquierda y dibuja algo que te recuerde a ellos en la columna derecha.</p>	
57	58

<p>¿Dónde estudiaste?</p>	<p>¿Cuál era tu pasatiempo favorito? ¿Por qué?</p>
<p>¿Qué hacías en las tardes?</p>	
<p>¿Cómo te divertías cuando pequeño? ¿Algún juego o juguete que recuerdes que te gustaba? Enséñaselo a tus familiares.</p>	<p>¿Quiénes eran tus amigos/as? ¿Qué es lo que más les gustaba hacer juntos?</p>
7	8

<p>¿Tuviste algún trabajo en tu adolescencia? ¿Cómo llegaste a trabajar ahí?</p>	<p>¿Cómo era tu estilo de vida? ¿Podrías describir un día normal en tu adolescencia?</p>
	<p>Mañana:</p>
<p>¿Cuáles eran tus principales responsabilidades en esa época de tu vida? Piensa en 5.</p>	<p>Tarde:</p>
	<p>Noche:</p>
27	28

[Fig. 29, 30, 31, 32] Instructivo de reminiscencia. (2023).



Mi memoria en la tuya, tu memoria en la mía es un proyecto enfocado en la **salvaguardia de la memoria familiar como resistencia a la enfermedad del olvido**. Este se materializa en un sistema de recopilación de memoria, en el que a través de distintos instrumentos basados en la terapia de reminiscencia, permite rescatar y registrar los recuerdos de personas con enfermedad de Alzheimer.

El objetivo es promover la instancia familiar de **"recordar para no olvidar"** como algo sanador, ya que si bien la enfermedad implica pérdidas de memoria significativas, existen experiencias y recuerdos que son importantes de mantener y evocar, ya que rememorar estos ayuda a fortalecer la identidad, el sentido de vida, las emociones positivas, entre otras cosas más, a la persona con Alzheimer.

La terapia de reminiscencia consiste en la discusión de recuerdos y experiencias pasadas a través de preguntas y objetos que van a servir como desencadenantes de recuerdos. (Pérez Sáez, 2020)

El cuaderno de reminiscencia te va ayudar a guiar este tipo de terapia para poder adentrarte en los recuerdos más profundos y significativos de tu ser querido. En él se encuentra una gran variedad de temas que pueden apoyar una conversación para obtener la mayor cantidad y variedad de información.

Para realizar la actividad de la mejor manera posible es necesario que la persona que guíe la conversación sea alguien que conozca a grandes rasgos la historia de la persona a indagar, por lo que se recomienda que sea un familiar cercano o el cuidador principal. Esto con el fin de ayudar con el hilo de la historia, elegir temas que sean agradables para el participante, ayudar a centrar la conversación en los recuerdos positivos y evitar evocar los recuerdos negativos.

RECOLECCIÓN DE TESOROS

Antes de comenzar con la recolección de memorias, es necesario reunir los **objetos desencadenantes** mencionados anteriormente. Para eso tienen que buscar objetos que sepan que son **representativos o importantes** para tu ser querido. Mientras más variedad es mejor. Pueden intentar con: fotografías, videos, olores, objetos cotidianos, recuerdos de viajes, películas, discos, texturas, recortes antiguos del diario, entre muchas otras cosas.

Usarlos es fácil. Al momento de empezar con las actividades del cuaderno, muéstrale a tu ser querido los elementos correspondientes al tema de la actividad a modo de introducción. Pregúntale qué es, qué le recuerda, cómo lo consiguió, porque lo guarda hasta el día de hoy, etc, para luego seguir con las preguntas del cuaderno. A medida que vayan avanzando en el cuaderno de reminiscencia van a notar que cada vez más van apareciendo nuevos elementos para agregar.

Para ayudar con la organización de estos tesoros, se pueden agrupar según las 4 secciones que contiene el cuaderno, estas son: la infancia, la adolescencia, la adultez y la vejez. Para esto puedes usar los sobres de tela, clips, pitilla o lo que más te acomode.

Antes de comenzar, puedes leer las siguientes recomendaciones para potenciar una buena comunicación durante el desarrollo de las actividades:

1. Para trabajar este tipo de terapias basadas en la conversación es importante elegir un ambiente tranquilo sin posibles distracciones (ej: televisión, radio, etc) y evitar los entornos ruidosos.
2. Hablar lento, claro y breve. Preguntar o dar solo una instrucción a la vez y si es necesario repetir el mensaje intentar utilizar siempre las mismas palabras.
3. Evitar interrumpir el relato del otro cuando está hablando, ya que puede hacer que se olvide de lo que quería expresar. Es importante adoptar la mejor actitud posible para descifrar el mensaje.
4. Utilizar elogios y frases de refuerzo constantemente. Que sepan que lo están haciendo bien :)
5. No forzar al participante a hablar e intentar identificar cuando quiere terminar la conversación. Si un día no quiere participar está bien, se puede intentar retomar la actividad en otro momento.
6. Potencia la comunicación no verbal: los gestos y las expresiones también pueden comunicarle al participante que estás interesado y emocionado por escucharlo.

A tener en cuenta:

- No es necesario completar el libro de una vez. Hay días buenos y días no tan buenos, por lo que no siempre van a poder evocar la cantidad de recuerdos que quisieran. Prioricen aprovechar el momento, la conversación, las anécdotas y el buen rato :)
- Cuando terminen de completar el libro pueden volver a leerlo en familia las veces que quieran. Nunca se sabe qué información nueva se puede descifrar.

REUNIÓN CON TRINIDAD

Después de un mes transcurrido, tuve una reunión con Trinidad para mostrarle mi primer acercamiento a la propuesta. En líneas generales, le pareció un muy buena acercamiento pero me señaló algo importante que no me había cuestionado.

Hasta ese momento, proponía que los cuidadores o familiares fueran los responsables de registrar la información recopilada. Sin embargo, Trinidad me indicó que en las primeras etapas de la enfermedad, algunos pacientes son capaces de escribir, dibujar o realizar otras actividades. Por ende, si brindaba la opción de que la persona trabajara el material por sí misma, en caso de que pudiera hacerlo, se podría promover un trabajo cognitivo más completo, aprovechando no solo el recuerdo, sino también otras habilidades como la escritura, la asociación de conceptos, la transcripción de ideas, entre otros. Por lo tanto, el material debía ser más interactivo y ofrecer más posibilidades para trabajar según las diversas capacidades que puedan tener las personas con Alzheimer.

Con las nuevas ideas claras, Trinidad me invitó a presentar el material rediseñado en una reunión con todo el equipo del Centro Kintun. Con la intención de obtener la retroalimentación de quienes trabajan directamente con personas con demencia, ya que ellos poseen un mayor conocimiento en el tema.

SEGUNDO PROTOTIPO

*EVALUACIÓN CON EXPERTOS

Después de incorporar las sugerencias de Trinidad en el cuaderno de reminiscencia, me dirigí al Centro Kintun para presentar el proyecto y el material de reminiscencia. Una vez allí, fui invitada a participar en una reunión con todo el equipo para compartir mi idea y hablar de la relevancia de conectar el proyecto con el centro. El material fue muy bien recibido, y todos me brindaron su apoyo, reconociendo el potencial que tenía para las familias ser implementado desde el hogar. Discutimos sobre las posibles candidatas para participar en el testeo y les dejé el material para que, durante la semana, tuvieran tiempo de revisarlo con tiempo y así tener una corrección más completa.

“La memoria genealógica da forma a las vidas otorgando la posibilidad de mantenerse en escena, de transmitirse de generación en generación y de recrearse en el que lo ve o lo lee. En la imaginación de los que quedan y en la fantasía de los que vendrán.”

El cuaderno de reminiscencia funciona como un soporte autobiográfico, ya que permite registrar los recuerdos y las experiencias más significativas que se alojan en la memoria de una persona.

El propósito de este cuaderno es generar instancias de conexión familiar a través de actividades enfocadas en rememorar las distintas etapas de la vida.



[Fig. 33 y 34] Rediseño del cuaderno de reminiscencia.

Nombre: _____

¿Cómo te dicen?: _____

Fecha de nacimiento: _____

Lugar de nacimiento: _____

Edad actual: _____

Ubicación actual: _____

Foto o dibujo de ti:

1

Mi familia:

Mis abuelos

Mis padres

—

Mis hermanos/as

—

YO

Mi pareja:

Nuestros hijos:

Nuestros nietos:

Nuestros bisnietos:

2

¿Cómo celebraban la navidad en tu familia?
¿Qué comían? ¿Qué tradiciones seguían todos los años?

Encierra en un círculo todas las palabras que tengan relación con tu adolescencia.

Deporte

Familia

Dificultades

Amigos

Felicidad

Religión

Responsabilidades

Esfuerzo

Estudios

Amor

Diversión

¿Qué hacías para las fiestas patrias? ¿Aprendiste a bailar cueca?
Pongan música y saca a bailar a alguien de tu alrededor.

Canción elegida: _____

33

34

[Fig. 35 y 36] Rediseño del cuaderno de reminiscencia.

Crea un collage que represente la etapa de la adultez.
Puedes utilizar fotos, recortes de revistas, dibujos, frases, o lo que tu quieras.

49

50

Una semana después, regresé para recoger el material y escuchar el feedback del equipo. Me reuní con Valentina Vega, terapeuta ocupacional del centro y ella me proporcionó los comentarios generales a mejorar, que se resumieron en cuatro puntos que fueron claves para el nuevo material. Estos se centran en comprender que es un material que va a ser utilizado por adultos mayores, por lo que tiene que funcionar para ellos, y a la vez motivarlos a trabajarlo.

1. Agrandar el cuaderno.
2. Usar un mayor tamaño de fuente y elegir una tipografía con serif.
3. Guiar más las respuestas a través de los espacios en blanco. Es decir, diversificar las posibilidades utilizando listados, conceptos, casillas de texto, entre otros.
4. Que el prototipo final sea más atractivo visualmente y que tenga una mejor calidad, ya que esto podría captar la atención de las personas y, a su vez, motivarlos a trabajar en él.

CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD GRÁFICA

Como se mencionó anteriormente, el material presentaba un buen enfoque en cuanto a su contenido, ya que abordaba temas relevantes y ofrecía actividades interesantes. Sin embargo, se identificó la necesidad de mejorar los aspectos gráficos para garantizar una mejor legibilidad para los adultos mayores y hacerlo más atractivo para motivar su uso.

En ese momento, el diseño gráfico del libro era sencillo y limpio, para no dificultar ni distraer durante su uso. Sin embargo, había elementos específicos que buscaban transmitir una intención particular. Por ejemplo, se optó por una estética antigua, con intervenciones tipo collage y fondos que sugieren la presencia de otros materiales. La idea principal detrás de estos elementos era inspirar a las personas a trabajar en el libro de manera creativa, interviniendo con colores, rayando o pegando objetos significativos.

Siguiendo esta línea y teniendo en cuenta las correcciones realizadas, decidí potenciar esta estética. La identidad que deseaba darle a este material era la de una caja de recuerdos, con toques vintage o antiguos, dando a entender que cualquier cosa que se signifique algo para la persona puede ser un recuerdo valioso digno de estar en el libro.

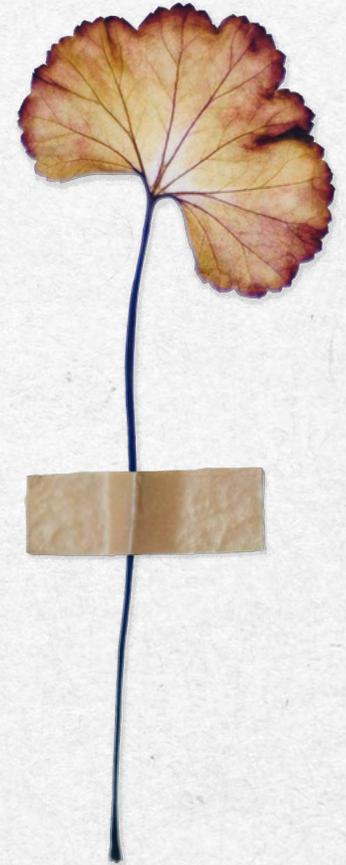
El elemento principal del proyecto es el Ginkgo Biloba, una planta que, en la medicina natural, está muy relacionada con la mejora de la memoria. Utilizar esta como símbolo de la memoria, envejecida pero valorada, es una metáfora que refleja el proyecto en sí. Representa algo antiguo y desgastado, pero que aún se guarda por el valor que tiene.

En cuanto a la gráfica que rodea al libro, se decidió optar por elementos que transmitieran la sensación de un libro de recuerdos. Se utilizaron imágenes recortadas, elementos "pegados" y diversas fotos de objetos, con el fin de invitar a las personas a trabajar en el libro de esa manera. Esta estética pretende fomentar la creatividad y la personalización del cuaderno de reminiscencia, permitiendo que cada individuo lo haga suyo y refleje en él su propia historia y recuerdos.

Según la guía "Hacer que el texto sea legible: diseño para personas con visión parcial" de Ardit, A. (1999), en adultos mayores se recomienda el uso de fuentes estándar serif, ya que son fácilmente reconocibles. El tamaño de letra debe ser de al menos 16 puntos y el texto debe tener el mayor contraste posible. Teniendo en cuenta estos puntos, se seleccionó la tipografía "Spectral" en tamaño 16 para el material, ya que al ser una fuente serif, aporta legibilidad y se alinea con la línea de una apariencia antigua.

Inicialmente, el tamaño del libro y del instructivo era de media hoja carta apaisada, pero se decidió cambiarlo a un formato de 16 cm de ancho x 24 cm de alto, inspirado en el tamaño de una libreta estándar.

En cuanto a la paleta de colores, se optó por tonos neutros con el objetivo de evitar estereotipos relacionados con el género, ya que los adultos mayores se pueden dejar influenciar por ellos, pero también para no agregar mucha información, ya que el uso de las imágenes ya era bastante.



[Fig. 37] Ginkgo Biloba.
Elaboración propia.



[Fig. 38] Moodboard de inspiración para la identidad gráfica. Elaboración propia.

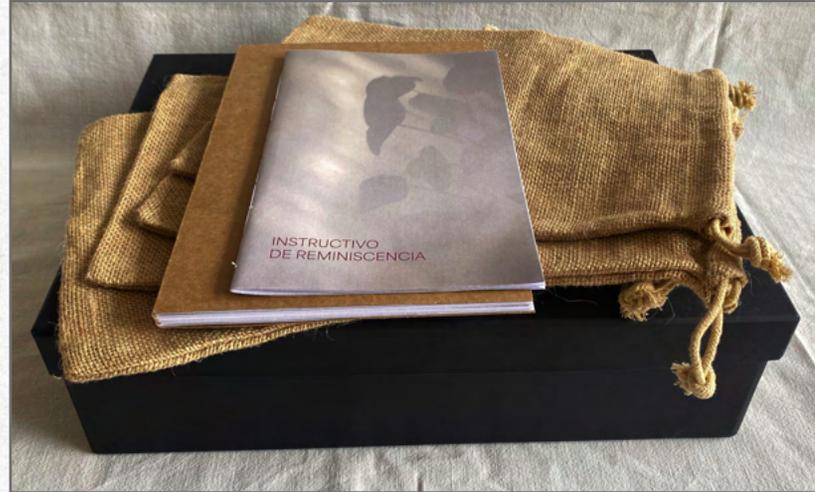
Tipografía:
Spectral nro 16

TERCER PROTOTIPO - FINAL

Tras incorporar todas las correcciones identificadas en los dos prototipos anteriores, se desarrolló un tercer y último prototipo que integraba todos los elementos necesarios para aprovechar al máximo la capacidad del material. Se perfeccionaron los detalles gráficos, se produjo un material de mejor calidad y se crearon las tres cajas que luego fueron sometidas a prueba.

Para lograrlo, se imprimió el cuaderno y el instructivo en un plotter, se adquirieron cajas de tiendas de regalos y se compraron 12 bolsas de yute. Me encargué de coser y empastar tanto el instructivo como el libro.

El resultado final superó las expectativas al reflejar de manera efectiva el proceso de diseño y mejora a lo largo del proyecto. La estética y los materiales utilizados son coherentes con la identidad buscada, y logran captar la atención visual de manera atractiva. El objetivo de crear una caja de recuerdos se cumplió satisfactoriamente, ya que el producto final invita a ser atesorado y valorado como un verdadero tesoro de memorias.







ADOLESCENCIA

¿Recuerdas algún acontecimiento histórico importante que haya ocurrido durante adolescencia? Escribe una postal donde le cuentes a alguien qué estabas haciendo en ese momento y cómo te enteraste de lo ocurrido.

¿Qué pasó?: _____

Fecha histórica: _____

24

¿Qué comidas te recuerdan a tu infancia?

¿Qué olores recuerdas de aquellas comidas? ¿Qué imagen se viene a tu cabeza al pensar en ellas? ¿A quién te recuerdan?

Mi familia:

Mis abuelos: _____

Mis padres: _____

YO

Mis hermanos/as: _____

Mi pareja: _____

Mis hijos: _____

Mis nietos: _____

Mis bisnietos: _____

9

2

¿Cuál era tu celebración o fiesta favorita cuando niño/a? ¿Por qué?

¿Cómo celebrabas tu cumpleaños? ¿Tienes el recuerdo de algún regalo especial que recibiste? Dibuja o describe ese regalo.



¿Cómo era tu estilo de vida? ¿Podrías describir un día normal en tu adolescencia?

Mañana: _____

Tarde: _____

Noche: _____

15

28

¿Qué actividades disfrutabas hacer, pero ahora ya no te atraen?

* _____

* _____

* _____

* _____

* _____

¿Qué actividades no te agradaban antes, pero ahora si?

* _____

* _____

* _____

* _____

* _____

¿Dónde vives actualmente?

¿Qué es lo que más te gusta de tu hogar y de tu barrio?

Hogar: _____

Barrio: _____

55

52

Cuaderno de reminiscencia.



Piensa en tus hijos y escribe algo lindo que te recuerde a ellos.

Hijos	Recuerdo

47

Une con una línea todas las palabras que identifiques que tienen relación con tu experiencia de vida.



60

¿Cuál es tu comida favorita? Anota la receta para prepararla con tus seres queridos.

Receta: _____

Ingredientes:

Preparación:

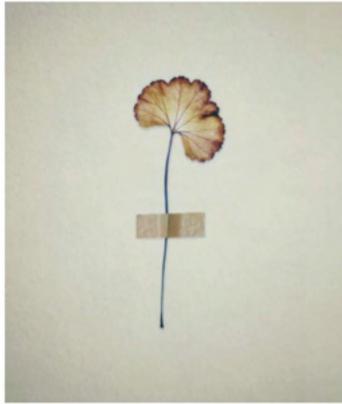
59

¿Conservas algún objeto de tu vida adulta? ¿Hay algo de esa época que te hubiera gustado conservar hasta el día de hoy? ¿Cuál y por qué?

¿Qué cosas te faltaron por hacer en tu adultez?

- * _____
- * _____
- * _____
- * _____
- * _____

48



Mi memoria en la tuya, tu memoria en la mía es un proyecto enfocado en la **salvaguardia** de la **memoria familiar** como **resistencia** a la **enfermedad del olvido**. Este se materializa en un sistema de recopilación de memoria, en el que a través de distintos instrumentos basados en la terapia de reminiscencia, permite rescatar y registrar los recuerdos de personas con enfermedad de Alzheimer.

La **terapia de reminiscencia** consiste en la discusión de recuerdos y experiencias pasadas a través de preguntas y objetos que sirven como **desencadenantes** de recuerdos. (Pérez Sáez, 2020)

El cuaderno de reminiscencia te va ayudar a guiar este tipo de terapia para poder adentrarte en los recuerdos más **profundos** y **significativos** de tu ser querido.

Para realizar la actividad de la mejor manera posible es necesario que la persona que guíe la conversación sea alguien que conozca a grandes rasgos la historia de la persona a indagar, por lo que se recomienda que sea un familiar cercano o el cuidador principal. Esto con el fin de **ayudar con el hilo de la historia, elegir temas que sean agradables para el participante, ayudar a centrar la conversación en los recuerdos positivos y evitar evocar los recuerdos negativos.**

RECOLECCIÓN DE TESOROS

Antes de comenzar con la recolección de memorias, es necesario reunir los **objetos desencadenantes** mencionados anteriormente. Para eso tienen que buscar objetos que sepan que son representativos o importantes para tu ser querido. Mientras más variedad es mejor. Pueden intentar con: **fotografías, videos, olores, objetos cotidianos, recuerdos de viajes, películas, discos, texturas, recortes antiguos del diario, entre muchas otras cosas.**



Para comenzar con las actividades de reminiscencia solo deben reunirse con los objetos recolectados y tener ganas de indagar en la experiencia de vida de su ser querido.

El cuaderno se divide en 4 secciones (**infancia, adolescencia, adultez y vejez**) para crear un hilo en la historia y para que sea más fácil ubicar los recuerdos en el tiempo. Para ayudar con la organización, se pueden agrupar los tesoros según las 4 secciones que contiene el cuaderno. Para esto puedes usar las bolsas del kit, clips, pitilla o lo que más te acomode.

Al momento de empezar con el cuaderno, a modo de introducción, muéstrale a tu ser querido los elementos correspondientes a la sección o el tipo de la actividad a realizar. Pregúntale qué es, qué le recuerda, cómo lo consiguió, por qué lo guarda hasta el día de hoy. Luego puedes seguir con las preguntas del cuaderno.

"Si en un comienzo no logran conseguir muchos objetos no se preocupen, van a ver que a medida que vayan avanzando en el cuaderno de reminiscencia van apareciendo nuevos elementos para agregar o nuevas ideas de objetos que puedan funcionar."

A tener en cuenta:

-Lo más importante son las **instancias** que generan estas actividades. Hay que ser pacientes y entender que lo positivo está en la **estimulación** que conlleva el recordar para nuestro ser querido y en la **integración** que significa, para él o ella, poder participar de una gran conversación con sus seres queridos.

-**No hay forma buena o mala de trabajar en el cuaderno.** No es necesario completar el libro de una vez, ni hacerlo de manera lineal. Se puede escribir en vez de dibujar o viceversa, lo que ustedes prefieran.

-Hay días buenos y días no tan buenos, por lo que no siempre van a poder evocar la cantidad de recuerdos que quisieran. **Prioricen aprovechar el momento, la conversación, las anécdotas y el buen rato.**

-Es recomendable **revisar** todos los temas antes de trabajarlos para poder filtrar algunos de ser necesario. Si la pregunta lleva a malos recuerdos es mejor saltarla.

-No abandonen el cuaderno al momento de terminarlo. **Siempre pueden volver a leerlo o realizarlo las veces que quieran.** Nunca se sabe qué información nueva se puede descubrir.

Antes de comenzar, pueden leer las siguientes **recomendaciones** para potenciar una **buena comunicación** durante el desarrollo de las actividades:

1. Para trabajar este tipo de terapias basadas en la conversación es importante elegir un **ambiente tranquilo** sin posibles distracciones (ej: televisión, radio, etc) y evitar los entornos ruidosos.
2. Hablar **lento, claro y breve.** Preguntar o dar solo una instrucción a la vez y si es necesario repetir el mensaje intentar utilizar siempre las mismas palabras.
3. **Evitar interrumpir** el relato del otro cuando está hablando, ya que puede hacer que se olvide de lo que quería expresar. Es importante adoptar la mejor actitud posible para descifrar el mensaje.
4. Utilizar **elogios y frases de refuerzo** constantemente. Que sepan que lo están haciendo bien :)
5. **No forzar al participante a hablar** e intentar identificar cuando quiere terminar la conversación. Si un día no quiere participar está bien, se puede intentar retomar la actividad en otro momento.
6. Potencia la **comunicación no verbal:** los gestos y las expresiones también pueden comunicarle al participante que estás interesado y emocionado por escucharlo.

6.5 FASE DE TESTEO

Después de completar el prototipo final, el centro me proporcionó los contactos de las personas interesadas en participar en el testeo. Este proceso consistió en tres encuentros. En el primer encuentro el objetivo fue conocer a la familia con quién se iba a trabajar.

En este, les expliqué en qué consistía el proyecto, les entregué el material y les di una visión general de cómo utilizarlo. También se leyó el consentimiento informado y coordinamos las fechas para los siguientes encuentros. Personalmente, esta reunión fue fundamental para establecer confianza y conexión con las personas a trabajar, con el fin de que comprendieran plenamente el propósito y origen del proyecto.

En el segundo encuentro, inicialmente tenía la intención de observar el funcionamiento del material en persona durante su uso. La idea era visitar los hogares y participar en las actividades para presenciar las interacciones, grabar y tomar notas que pudieran contribuir a la reflexión y validación del diseño. Sin embargo, después de considerarlo, se decidió que mi presencia no era obligatoria y que se podía reemplazar por videos, fotos o grabaciones proporcionadas por los familiares. La presencia de una persona desconocida que estuviera grabando la situación podría incomodar y afectar la interacción de la persona, alterando los resultados del testeo. Ya que al ser alguien ajeno, podría generar desconfianza al abordar ciertos temas personales.

Finalmente, se acordó que el segundo encuentro consistiría en recoger el material para analizarlo desde mi casa y recopilar fotos para luego devolverlo.

Aproximadamente un mes después, en el tercer y último encuentro, devolví el material después de revisarlo y realicé una breve entrevista con los cuidadores que participaron en el proceso de prueba. El objetivo de esta conversación era obtener una idea de su experiencia con el material, saber cómo se sintieron, si consideraron que aportaba algo, qué cambios podrían sugerir y recopilar comentarios generales.

PARTICIPANTES:

Rosa

María Jesús

María Inés

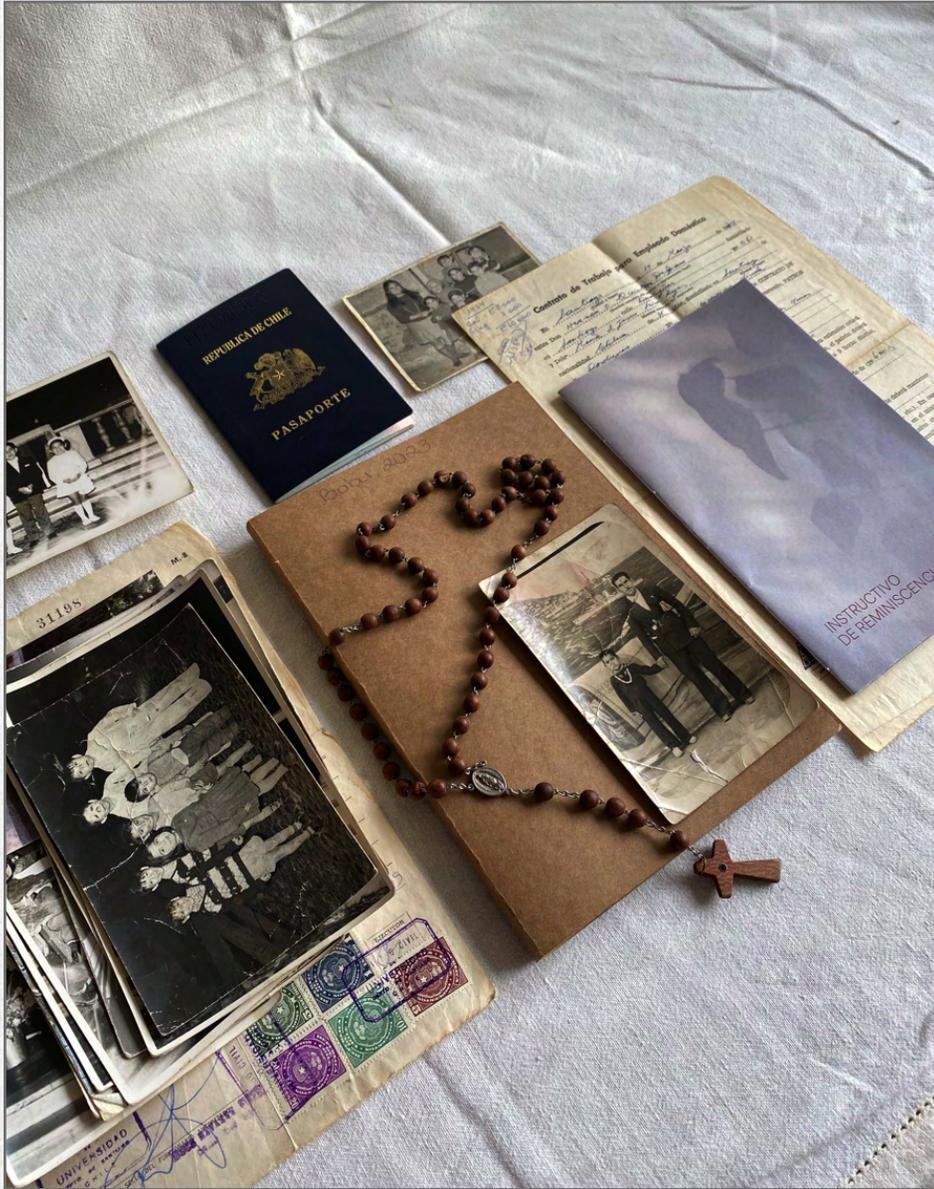
MARÍA JESÚS

Desde el principio me puse en contacto con Luz María, la hija de María Jesús, para su participación en el proyecto. Las visité en su casa y desde un comienzo ambas estaban entusiasmadas por participar y trabajar en el material, incluyendo a los demás miembros de la familia que viven con ellas. La recopilación de los objetos significativos resultó muy beneficiosa para discutir temas importantes, ya que incluía el certificado de matrimonio, el primer contrato de trabajo, el pasaporte y numerosas fotos que abarcaban toda la historia de vida de María Jesús.





María Jesús se encuentra en una etapa inicial de Alzheimer, lo que significa que aún tiene muchas oportunidades para trabajar con el material en general. En mi segunda visita, Luz María me contó que durante todo el tiempo que tuvieron para trabajar con el material, habían llevado a cabo estas actividades en familia y que, aunque ella participaba siempre, no siempre era quien dirigía la conversación, dándole espacio a otros miembros de la familia para hacerlo. Quedaron muy contentas con los resultados obtenidos, especialmente por la posibilidad de conservar todo en algo dedicado específicamente a la historia de vida de su madre, algo que consideran extremadamente valioso.





¿Qué actividades disfrutabas hacer, pero ahora ya no te atraen?

- * Jardinera
- * Tareas del hogar
- * Cocinar
- * Bordar, hacer costuras
- * _____

¿Qué actividades no te agradaban antes, pero ahora si?

- * Dormir hasta tarde.
- * Leer muchos libros
- * Hacer juegos de cartas
- * _____
- * _____

Enfocado en tu infancia, escribe las 4 primeras palabras que se te vengan a la mente al pensar en los siguientes temas:

Familia	ABUELA MAMA TÍOS QUE VIAJABAN DE ARGENTINA PARA VISITARNOS
Amigos	ALVARO MIGUEL QUIEN ME ENSEÑO A LEER ROSA
Escuela	YOLANDA QUIROZ LA PROFESORA CAMINAR CON MI HERMANO A LA ESCUELA
Naturaleza	PERAL, RIACHUELO ANDAR A CABALLO ARRIBA DE UNA CHANCHA

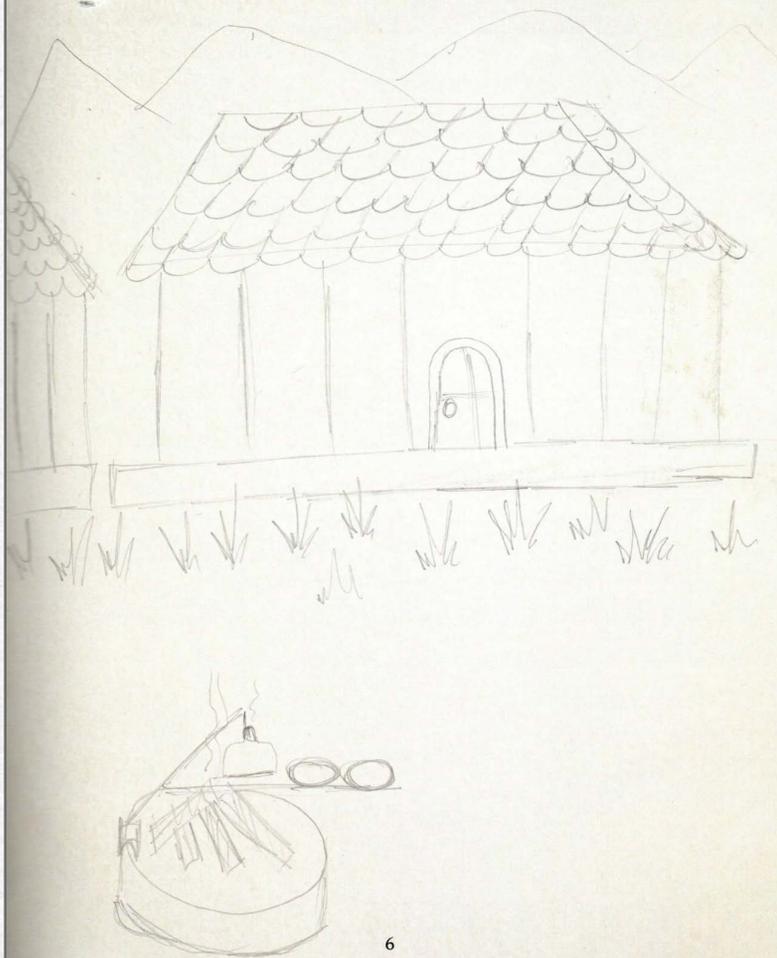
¿Qué panoramas aprovechabas de hacer los días feriados o los fines de semana?

- * 18-Sep - veíamos parada militar
- * llevaba a mis hijos al circo
- * tambien a los juegos Diana
- * _____
- * _____

¿Cuál era tu pasatiempo favorito? ¿Es algo que disfrutabas hacer solo o en compañía? ¿Con quién lo compartías?

En mi comunidad realizaban actividades que se llamaba "siempre domingo" juntabamos plato con concursos y haciamos regalos o detalles a personas en los hospitales.

Dibuja o describe tu espacio favorito de la casa.



Escribe las recetas de tres de esas comidas para prepararlas

Receta 1: Sopaipillas.

- Ingredientes:
- Harina
 - Zapallo cocido con sal
 - manteca.
 - polvo de hornear
 - aceite para freír

Preparación:

• Revolver la harina con el polvo de hornear, toque de sal, derretir la manteca, agregar el zapallo y revolver hasta formar una masa homogénea!

Estirar, cortar en círculos y freír, servir calientes.

10

"A mí me gustó mucho porque aprendí y conocí detalles de la historia de mi mamá que yo no conocía. Por ejemplo, yo no sabía cómo ella conoció a mi papá. Yo no lo sabía hasta ayer que lo conversamos."

Basándome en la entrevista y en nuestras conversaciones ese día, puedo concluir que la posibilidad de tener este material emociona mucho a la familia. Aunque siempre han sido una familia unida, no habían tenido oportunidades específicas para hablar sobre los recuerdos de María Jesús, especialmente ahora que saben de su enfermedad. Verla participar en una conversación, compartir sus mejores recuerdos y recordar detalles que nadie conocía resulta muy gratificante para la familia que convive con ella.

"Pude encontrar la foto de una abuela a la que yo no conocía de cara. Nunca había visto esa foto, no sabía que existía. Eso me provocó mucha felicidad."

"Que bueno que tengo la oportunidad de esto, de tener este material. De haber podido desarrollar esto"

"Para mis hijos es super interesante conocer la historia de su vida..."

"No habíamos tenido estas instancias. Nunca se nos había ocurrido sentarnos a conversar respecto a su historia, contada por ella misma."

Luz María, 2023.

ROSA

En el caso de Rosa, mantuvo una comunicación constante con su hija Marisol, quien desde el principio se mostró emocionada por el proyecto. Le encantó la idea de crear un testimonio de la vida de su madre y colaborar en la construcción de este junto a sus hijas. A pesar de que Rosa se encuentra en una etapa inicial de Alzheimer, su deterioro cognitivo no está muy avanzado, lo que le permite conservar recuerdos vívidos de su vida.

La recolección de objetos desencadenantes fue excelente, lo que les permitió trabajar de manera efectiva en el cuaderno de reminiscencia y obtener resultados muy positivos. Las respuestas revelaron recuerdos fascinantes y muy específicos, y tanto Rosa como Marisol consideraron la experiencia muy gratificante. Gracias a todo lo recopilado y registrado en el cuaderno y la caja, se puede tener una idea clara de cómo fue la vida de Rosa hasta el día de hoy. Además, a partir de la conversación que tuve con ella y la abundante información recopilada, puedo asegurar que tiene una gran motivación para hablar sobre sus recuerdos y la historia de su vida.





Nombre: Rosa Elvira Vera Navarro

¿Cómo te dicen?: Nina niña, Betty y otros

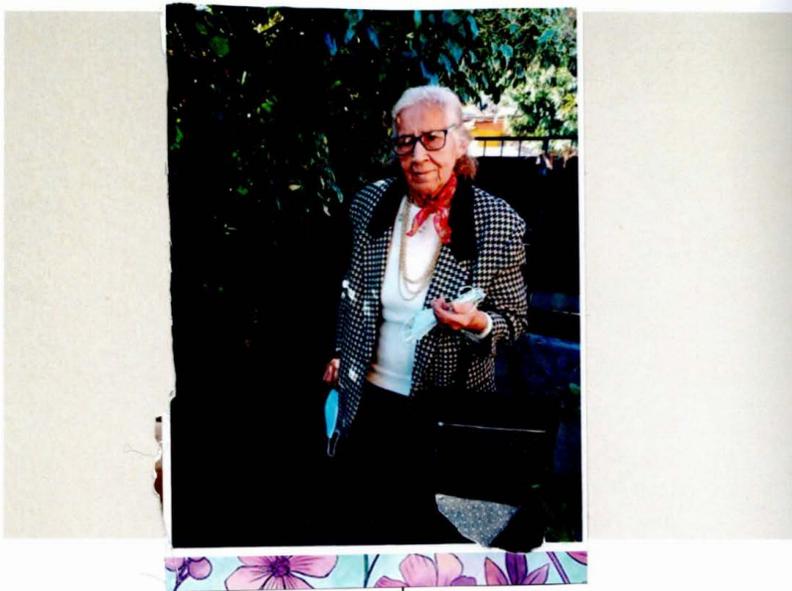
Fecha de nacimiento: 10 Octubre 1942

Lugar de nacimiento: Casablanca.

Edad actual: Ochenta Años

Ubicación actual: en Casa en Peñalolen

Foto o dibujo de ti:



¿Dónde creciste?

Casa blanca V Región

¿Quiénes vivían contigo?

Mi Abuehita Marta, Mi Mamá Elva,
Mi Papá Pablo y Mis Hermanas y Hermanos

¿Qué es lo que más te gusta del lugar donde creciste?

Donante el tiempo que mi Abuelita
Marta vivió con nosotros. (8 Años)

El Santísimo en Procesión a través
del Campo

Subir a los Aobols y Comer Quidas

Correo Después de Sacar las Flores de
los Aobols de los Viejos

Ponerse Vestidos de Percha los Domingos
y Partida Misa (Vestidos ecopool la Abuelita)

Domir con Quitavasa de mi Abueha

Acer Vestidos a las muñecas con los Retos
de Percha de mi Abueha

Acer muñecas de trapo también

Escribe el nombre de un familiar cercano en la columna izquierda y escribe una anécdota que te recuerde a ellos en la columna derecha.

<p>Pihy Nieta Mayor</p>	<p>Cuando chica se metía en los muebles de la casa, me sacaba las ollas y trastos y se escondía.</p>
<p>Jaimita Nieta Menor</p>	<p>Le encantaba quedarse las Piedras de Colores y Adornos Manositas y se los llevaba en su mochila en la Próxima Visita Me los Devolvía.</p>

Receta 2: Puro al Hombre

Ingredientes:
 Puro Maizanos Usual
 Naranja Aceite
 Cebolla Sal
 Ajo

Preparación:
 Lavar el Puro con el agua bajo el chorro del agua en una Escobilla y sacarlo el agua. Bajo el chorro de agua.
 En una olla en agua en Viñagre, Ajo y Sal lo colas a Puro y lo doy vuelta de una a una.
 Al Otro día se Estira y se Enrolla y se Unaga a Doble una vez que está bien humedecido, se le coloca Maizanos, Cebolla, Una parte pura de limón, Aceite, Sal, Ajo, Chapeles y se Adoba el Puro, se le Coloca naranja, Cebolla dentro del Puro. En una tartera se coloca en todo el tiempo lento 506 horas.

31

Une con una línea todas las palabras que identifiques que tienen relación con tu experiencia de vida.



60

"Pudimos conocer más de la historia de mi mamá, reírnos, entristecernos de repente. Hablamos sobre sus triunfos y sus logros, que fueron muy complicados y es algo que a ella le gusta enfatizar porque fueron décadas trabajadas para eso."

Después de la entrevista final, se puede concluir que el proyecto fue bien recibido por Rosa, Marisol y su familia. El material logró generar momentos de conexión a través de la conversación y la evocación de recuerdos. Rosa se siente motivada a compartir su historia de vida, ya que se enorgullece de ella y quiere transmitir ese orgullo a sus seres queridos.

"Las preguntas están excelentes. En torno al libro, las conversaciones que hemos tenido han sido muy buenas...porque en el fondo es ella, es la historia de ella. Va centrada en sus vivencias. Es sacar sus recuerdos y que nosotros la escuchemos."

"Aparecieron cosas que nunca habíamos escuchado...es muy bonito conocer la historia de alguien tan cercano a tí".

"El proyecto es muy bueno, es bonito porque tú participas, te enseña a recopilar la historia..."

Marisol, 2023.

MARÍA INÉS

En el caso de María Inés, no tuve la oportunidad de conocerla personalmente debido a circunstancias inevitables. Sin embargo, pude interactuar con Mónica, su hija, quien la visita con frecuencia a pesar de no vivir con ella. Además, la nieta de María Inés, Macarena, también participó activamente en el testeo. Según Mónica, su madre es una persona tranquila y ágil físicamente, pero ha experimentado un deterioro notable en su capacidad cognitiva. Aunque María Inés es una madre amorosa y alegre, su enfermedad dificulta su comunicación y cada vez resulta más complicado entablar conversaciones con ella.

Es importante destacar dos aspectos relevantes sobre este caso, los cuales lo distinguen de las pruebas anteriores:

1. María Inés no conserva recuerdos físicos de su vida.

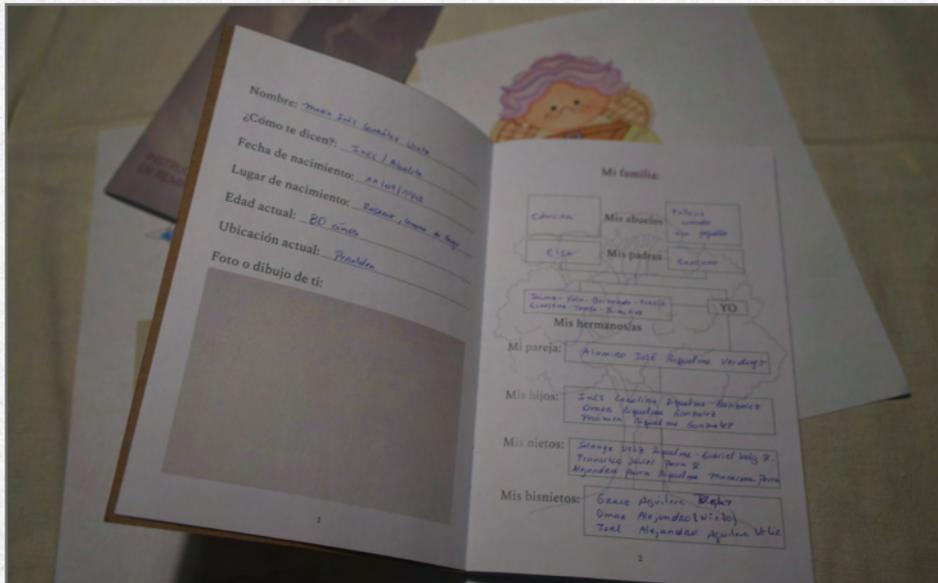
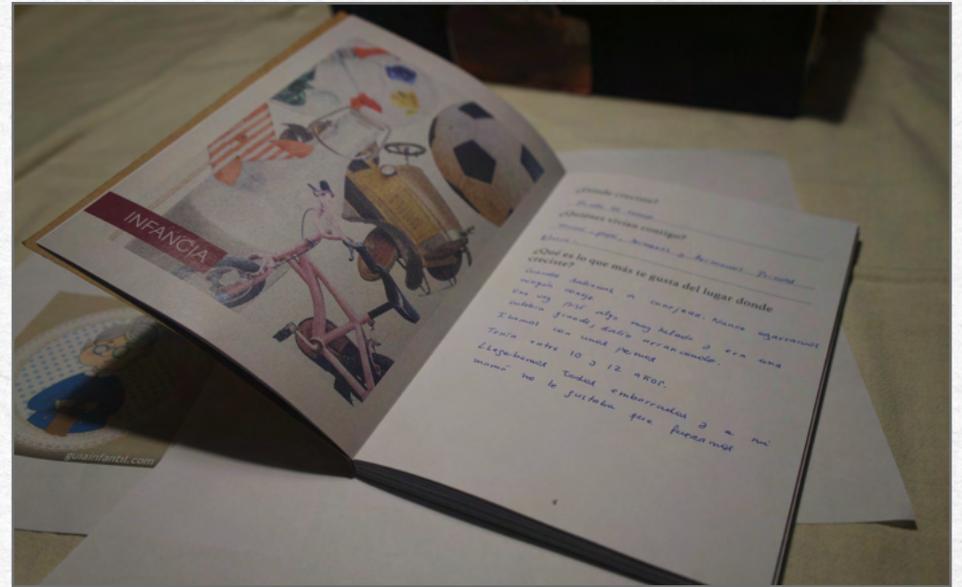
2. Ella se encuentra en una etapa avanzada de Alzheimer.

Aunque estos aspectos podrían considerarse como obstáculos, resultaron fundamentales para explorar las oportunidades que se presentaban al trabajar con el material.

En primer lugar, a pesar de la falta de recuerdos físicos en María Inés, sus familiares decidieron imprimir imágenes que la representan a ella y a las cosas que le gusta. Este proceso fue significativo para todos, ya que María Inés participó en la selección, recorte y pegado de las imágenes.

Sus familiares describen la experiencia de personalizar la caja como entretenida y enriquecedora. Aunque no se utilizaron objetos personales como desencadenantes de memoria, el cuaderno de reminiscencia por sí solo generó preguntas que condujeron a conversaciones significativas sobre la historia de María Inés.

En cuanto al segundo aspecto, María Inés muestra síntomas avanzados de la enfermedad, lo que dificulta su capacidad para recordar ciertos temas o realizar ciertas actividades. Sin embargo, las conversaciones y reuniones lograron momentos de reconexión entre los familiares y María Inés, brindando felicidad a ambas partes. A medida que la enfermedad progresa, los momentos de conversación se vuelven más escasos para los familiares. Esto confirma la idea de que el material utilizado puede aprovecharse más en las primeras etapas de la enfermedad, cuando la persona aún no ha experimentado tantas pérdidas de memoria y puede participar de diversas actividades.



Dibuja o describe tu espacio favorito de la casa.

Después de la casa, había un espacio con casaca y piezas desocupadas y ahí me gustaba jugar con mis primos y hermanos.

Jugábamos a la escondida a la pelota.

Tío Alfredo era el árbitro de los partidos de fútbol

Jugaban las mujeres contra los hombres (cuando ganábamos los hombres se enojaban).

Recuerda la casa donde creciste e intenta describirla para alguien que nunca haya estado ahí.

¿Cómo estaban distribuidos los espacios?
 ¿Qué se podía ver a través de las ventanas?
 ¿Qué olores se sentían?
 ¿Cuál era tu espacio favorito de la casa?

La casa era de mi abuela, era de adobe. Nací en la casa de mi abuela y después nos fuimos a vivir al fundo el Llano en Bolívar.

La casa estaba entre un canal y un estero. Era una casa grande.

En el jardín mi abuela hacía vino o lo escondía y lo vendía. Cuando viuda cuando nació ^{mi hijo Luis} ~~mi hermano~~, con el vino se mantenía.

Escribe el nombre de un familiar cercano en la columna izquierda y escribe una anécdota que te recuerde a ellos en la columna derecha.

Carole (Hijo)	Le gustaba comer tierno. Y yo la primera le eché apenjo (era amargo) pero que no comiere mas, después cada vez que le pillaba paritic corriendo a la meta y se ponía solo en la zona tendría más o menos 2 a 3 años.
Ulmer (Hijo)	Le gustaba salir, andar en la calle. Le dije que tenía que llevar a cierto hora y si no le iba a pepar. con la correa (era durpacio) la primera vez llejó a la hora, la segunda vez llejó tarde y para que no le pepara se subió arriba del techo de la casa.

57

¿Quiénes vivían contigo?

mami, papi, hermanas y hermanos. Primas

Elvira-

¿Qué es lo que más te gusta del lugar donde creciste?

Cuando salíamos a conejear. Nunca agarramos ningún conejo.

Una vez pisé algo muy helado y era una culebra grande, salió arrancando.

Ibamos con unos primos

Tenia entre 10 y 12 años.

¿Le gustaban todos embarrados y a mi mamá no le gustaba que fuéramos

¿Cómo fue el nacimiento de tu primer hijo/a?
 ¿Qué sentiste cuando lo viste por primera vez?

Tuve a mi hija ^{Mónica} en el hospital, no me acuerdo bien. Estaba muy feliz, era un bebé bonito.

No me acuerdo si estaba sola o con mi marido.

Nació en el hospital salvador. Se demoró en nacer, me llevaron al hospital y me devolvieron a la casa. Estuve 3 días así

¿Cuáles eran tus panoramas favoritos para hacer en familia?

Nombra 3.

1. Me gustaba hacerles ropita, pasaba las telas por la máquina

2. Hacer tortas para los cumpleaños celebrarlos, hacer repollitos; preparar sandwich (

3. _____



“Si yo me pongo a pensar en el último cumpleaños que celebramos con ella, todos estábamos hablando de cosas y ella estaba sentada mirando, riendo, pero no conversando. Quizás tener una pauta sirve para integrarla más a ella. En ese caso el cuaderno es ideal. Porque uno no siempre tiene ideas claras de que preguntarle, de qué hablar con ella. Entonces como es bien específico, sirve para este tipo de cosas. Por ejemplo en la pregunta sobre los juegos, ella empezó a contar con quien jugaba, donde jugaba, que la mamá la retaba porque se embarraba los pies y cosas así. Es una buena ayuda para poder conversar.”

Gracias a la entrevista, se puede concluir que el uso del material permitió recopilar información sobre la vida de María Inés y despertó recuerdos que sus seres cercanos desconocían que aún conservaba. El material facilitó momentos de conexión a través de la conversación sobre esos recuerdos y generó satisfacción para ambas partes.

“Yo sé que va a llegar el momento en que mi mamá no se va a acordar de nada. Nosotros a través de esto, vamos a ver el libro y va a ser bonito, porque nos vamos a acordar quello hicimos con ella.”

“Era rico escucharla en esto porque ella recordaba, recordaba nombres, lugares, cosas super específicas. Claro, tú le preguntas qué almuerzo y no se acuerda. Pero se acordaba muy bien para atrás. Fue rico poder verla en otra faceta, más despierta.”

“Nadie quiere asumir que tu mamá va a llegar a un punto de no saber quien eres. Pero sirve para tener los pies en la tierra sobre lo que está pasando con ella y cual es su proceso. Para mi la cajita también sirve para eso, para poder conversar con ella y no mirarla solo en su vida diaria.”

Mónica y Macarena, 2023.

6.6 ANÁLISIS Y CONCLUSIÓN

A través de los tres casos presentados, se pudo evaluar el funcionamiento del material de reminiscencia, su impacto en la experiencia de los usuarios y se obtuvieron hallazgos que contribuyen al análisis final del diseño propuesto.

En primera instancia, es importante recalcar que en el estudio no se evaluó la calidad de las respuestas de las personas, sino la experiencia que brinda el registro y la recolección de información. Dado que se trabaja con personas con deterioro cognitivo, es normal que muchas veces las respuestas sean difusas o incompletas. Aun así, la oportunidad de recordar es una experiencia positiva, tanto a nivel estimulante como emocional.

En general, los resultados fueron muy positivos. Desde el inicio, se observó un entusiasmo por parte de las familias participantes hacia el proyecto y la oportunidad de preservar la historia de vida de sus seres queridos. En los tres casos, el cuaderno facilitó temas de conversación y la recopilación de información sobre el familiar en cuestión.

Todos los participantes coincidieron en que la experiencia fue enriquecedora y se confirmó que el material y las actividades propuestas pueden desencadenar recuerdos desconocidos para los familiares. En los tres casos, se motivó la reflexión sobre la importancia de preservar la memoria familiar y la riqueza que implica tenerla en formato físico, especialmente cuando un miembro está atravesando por esta enfermedad.

Se concluyó que el mejor uso del material es en personas en etapas iniciales de la enfermedad, ya que en estas hay una mayor cantidad de recuerdos que se pueden rescatar. Aunque ninguno de los participantes pudo escribir por sí mismo las respuestas, los familiares a cargo de guiar la actividad lograron registrarlas adecuadamente en el libro.

Sin embargo, para futuras iteraciones, hay aspectos que podrían mejorarse en el rediseño del material. En dos de los tres casos surgieron dudas sobre la posibilidad de evocar recuerdos negativos, que resulta inevitable en ocasiones. En el instructivo se enfatiza el evitar estos recuerdos y cambiar el rumbo de la conversación si aparecen, pero podría considerarse una reevaluación del texto incluido o dar mayor énfasis a la importancia de leer detenidamente el instructivo antes de llevar a cabo las actividades. Ya que, además de proporcionar información sobre este tipo de terapia y sus posibles efectos, el instructivo incluye diversas recomendaciones para tener la mejor experiencia posible. Por lo tanto, es crucial que se considere cuidadosamente antes de comenzar con el cuaderno.

También se reflexionó sobre los temas tratados en el cuaderno, ya que, debido a la diversidad de experiencias de vida, no todos se identifican con ciertas preguntas, lo que puede generar espacios en blanco y frustración al no poder responder. Si bien formular preguntas específicas y claras ayuda a la comprensión en personas con deterioro cognitivo, podrían incluirse más preguntas sobre ciertas temáticas para brindar más posibilidades de respuesta.

En relación al diseño gráfico, inicialmente se consideró una opción más sencilla para el material, permitiendo a los usuarios personalizarlo y reflejar mejor su identidad. Sin embargo, sería beneficioso mejorar la identidad visual y otorgarle un aspecto más profesional. Esto implica resaltar el logo, utilizar una cubierta resistente para el cuaderno y crear una portada llamativa, entre otras mejoras. De este modo, el material se volverá más atractivo tanto para aquellos que trabajarán con él como para los potenciales socios clave que colaborarán en la implementación del proyecto.

7. PROYECCIONES E IMPLEMENTACIÓN

Este proyecto nace en un momento crucial, ya que el envejecimiento de la población y el avance de las demencias son una realidad en el mundo y en Chile. Según distintas organizaciones, la demencia debe tratarse como una prioridad sanitaria y social, debido a su carácter irreversible, la falta de una cura y los problemas que representa para los familiares de los afectados (Kettl, 2007, citado en Romano et al., 2007). Por esto, el proyecto surge desde la oportunidad para contribuir en ambos aspectos, a través de un diseño que aporte al entorno cognitivo, emocional y a la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familias.

Durante la realización de este proyecto los costos y el trabajo manual corrieron exclusivamente por mi cuenta, y la entrega del material se realizó mediante encuentros directos con las familias. Como proyección a futuro se espera que este material pueda ser proporcionado de forma gratuita a personas que reciban un diagnóstico de Alzheimer, se encuentren en las etapas iniciales de la enfermedad y reciban un acompañamiento continuo por parte de especialistas en el área de la salud física y psicológica necesaria para el tratamiento.



De esta manera, el material puede acompañar la experiencia de las familias que atraviesan por esta enfermedad, mostrándoles desde un principio, las posibilidades que existen para conectar a pesar de la enfermedad, fomentando la unión familiar y el trabajo estimulante del deterioro cognitivo a través de actividades de reminiscencia.

COSTOS DIRECTOS	COSTOS X UNIDAD	COSTOS UNITARIO X 100 UNIDADES
Impresión y empaste de instructivo y cuaderno de reminiscencia	\$13.000	\$11.000
Bolsas de yute para los recuerdos (Yute.cl)	\$3.476	\$3.304
Caja de cartón autoarmable 40x30x10 cm (Yute.cl)	\$1.259	\$1.196
Mano de obra	\$10.000	\$5.000
TOTAL COSTO X UNIDAD	\$27.735	\$20.500
COSTOS INDIRECTOS	COSTO	
Diseño de gráficas	\$240.000	
Despacho kits	\$30.000	
Creación sitio web/redes sociales	\$500.000	
TOTAL COSTOS INDIRECTOS	\$770.000	

Para lograr esto, es necesario establecer una alianza con socios clave que ayuden en la gestión y mantenimiento de los costos. Estos socios se dedican a trabajar en proyectos que mejoren la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familias, y concienticen a la población sobre el problema que abarca esta realidad. De esta manera, se podría proporcionar el contacto directo con las instituciones que funcionarán como canales para llegar al segmento de clientes. Dado que la entrega del producto debe ser exclusivamente a través de profesionales y mediante instituciones que brinden acompañamiento y tratamiento de la enfermedad, tanto en la persona con EA como en su entorno familiar.

Por último, otra posibilidad es optar por obtener financiamiento público a través de fondos concursables del Ministerio de Salud o del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, donde se obtenga un presupuesto para hacer escalable el proyecto y llegar a la mayoría de los Centros de Salud que tratan las demencias en el país.

BUSINESS MODEL CANVAS

<p>SOCIOS CLAVE</p> <p>Ministerio de Salud Ministerio de Desarrollo Social y Familia CESFAM COSAM</p> <p>Corporación de Alzheimer Chile Sociedad de Geriatria y Gerontología Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias (COPRAD)</p> <p>Imprenta</p>	<p>ACTIVIDADES CLAVE</p> <p>Campaña de información a profesionales de la salud para dar a conocer los beneficios del proyecto</p> <p>Búsqueda de socios claves para patrocinar el proyecto</p> <p>Producción del kit</p>	<p>PROPUESTA DE VALOR</p> <p>Retraso del deterioro cognitivo</p> <p>Mejoramiento a la salud mental del paciente y su entorno familiar</p> <p>Salvaguardia de la memoria familiar</p>	<p>RELACIÓN CON CLIENTES</p> <p>Acompañamiento durante tratamiento por parte de los profesionales de salud - Monitoreo constante por parte del médico tratante.</p> <p>Vía Sitio web/redes sociales Para dar a conocer el proyecto y los canales donde se pueden obtener.</p>	<p>SEGMENTO DE CLIENTES</p> <p>Personas con Alzheimer - En general adultos mayores a 65 años. - Hombres o mujeres - En las primeras etapas de la enfermedad (leve o moderada). - No institucionalizadas (viven en su hogar)</p> <p>Familiares de personas con Alzheimer - En general su cuidador principal o un integrante de su grupo familiar cercano que tenga un vínculo fuerte con la persona.</p>
<p>ESTRUCTURA DE COSTOS</p> <p>Costos Directos: Impresión y empaste de instructivo y cuaderno de reminiscencia Bolsas de recuerdos Packaging Mano de obra</p> <p>Costos Indirectos: Diseño de gráficas Despacho kits Creación y mantención sitio web/redes sociales</p>	<p>FUENTE DE INGRESOS</p> <p>Estado a través de instituciones Ministerio de Salud Ministerio de Desarrollo Social y Familia Fondos concursables</p> <p>Empresas y organizaciones que financian proyectos relacionados al bienestar de la personas con demencia.</p> <p><i>El objetivo del proyecto es que sea entregado de forma gratuita a los pacientes</i></p>			
<p>RECURSOS CLAVE</p> <p>Centros de salud física y mental para la entrega de los kits.</p> <p>Diseño de packaging y gráficas para la producción del kit</p> <p>Sitio web/redes sociales para dar a conocer el proyecto.</p>			<p>CANALES CON CLIENTES</p> <p>Instituciones del Estado CESFAM COSAM Centros Municipales de salud</p> <p>Organizaciones de Alzheimer y otras demencias que tengan atención a público</p>	

8. CONCLUSIONES DEL PROYECTO

CONCLUSIONES

A medida que emprendí este proyecto centrado en las vivencias de personas con enfermedad de Alzheimer, pude reflexionar sobre el profundo impacto que tiene esta enfermedad tanto en los pacientes como en sus familiares cercanos. Convivir con el Alzheimer implica enfrentar constantes pérdidas y presenciar cómo la identidad de una persona se desvanece gradualmente, lo cual afecta emocionalmente a su entorno. La enfermedad tiende a dominar las interacciones, dejando poco espacio para establecer conexiones interpersonales significativas.

Es por esto que desarrollé un proyecto desde tres áreas fundamentales: la enfermedad, la familia y la memoria, con el objetivo de lograr resultados con un enfoque integral. Esto culminó en la creación de una propuesta de diseño que busca contribuir positivamente en el entorno cognitivo, emocional y la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias, a través de la conversación, recolección y registro de la memoria familiar.

Durante mi estudio y proyecto, seguí una metodología que se adaptó a mi forma de entender el diseño, permitiéndome mantener claros los objetivos sin temor a los cambios y desafíos propios del proceso. Comprendí que trabajar desde la sensibilidad, algo que me representa profundamente, puede ayudar a crear experiencias significativas, ya que me permite abordar las inquietudes desde mis propios valores e ideales. Esta sensibilidad me ayudó a levantar ideas coherentes y a conectarme personalmente con personas que comparten una realidad similar a la mía.

La colaboración interdisciplinaria fue fundamental para obtener los hallazgos que vislumbran el potencial real de este proyecto. Agradezco profundamente la ayuda de los profesionales del Centro Kintun y la participación de las familias involucradas en el proyecto. Esto me lleva a reflexionar sobre las oportunidades que surgen cuando permitimos que otras personas colaboren desde sus propias vivencias en los proyectos, aportando una visión más amplia de las posibilidades y conduciendo a resultados más valiosos.

Finalmente, quiero resaltar la importancia de valorar la memoria por su trabajo en la construcción del entendimiento de la realidad. Espero que mi proyecto pueda brindar felicidad y apoyo a más familias en el futuro, y que estas oportunidades no sean exclusivas de unos pocos, sino que se valoren y se desarrollen desde un enfoque social y comunitario. Esta experiencia me ha motivado a asumir mi compromiso y vocación como diseñadora, ya que puedo contribuir de manera significativa al bienestar de la sociedad, asumiendo la responsabilidad que tenemos como agentes de cambio.

9. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS

9.1

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¿Qué es el Design Thinking?. (2017, 4 de julio). <https://www.designthinking.services/2017/07/que-es-el-design-thinking-historia-fases-del-design-thinking-proceso/>

Afonso, R., Duarte, E., Pereira, H. & da Graça, M. (2010). Construcción de un programa individual de reminiscencia para mayores con demencia residentes en una institución. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 643-650.

Alameda, S. (2020). Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Archivos De La Memoria*, 17, e12500. <http://ciberindex.com/c/am/e12500>

Alzheimer's Association. (2022). 2022 Alzheimer's Disease Facts and Figures. <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>

Arditi, A. (1999). Hacer que el texto sea legible. *Faro Internacional*. Disponible en línea en http://www.faro.org/imprimir_pierna.htm.

Castro, D., & Fonseca, M. (2019). Objetos del recuerdo. La memoria y el olvido como elementos transformadores de la familia. <http://hdl.handle.net/10554/50073>

Centro Kintún [@centrokintun]. (s.f.). Publicaciones [Perfil de Instagram]. Instagram. Recuperado el 14 de diciembre de 2022, de <https://www.instagram.com/centrokintun/?hl=es>

Clavijo, S. & Suarez, C. (2020). Tata, un regalo del corazón : sistema de juego que resalta el rol del adulto mayor a través de compartir y almacenar memorias con su familia. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10554/50352>.

Contemos una historia (2015). <https://www.crececontigo.gob.cl/wpcontent/uploads/2016/04/Contemos-una-historia-1.pdf>

Delhom, I., Satorres, E., Gonzalez, J. & Melendez, J. (2019). Eficacia de la terapia de reminiscencia en adultos mayores con demencia tipo alzheimer. *La promoción de la Salud desde la Psicología* (pp. 94-105).

Familiam. (s. f.). Abuela, háblame de ti. https://www.familiam.cl/inicio/20-abuela-hablame-de-ti-9788088430131.html?gclid=CjwKCAiAheacBhB8EiwAltVO233MhM9y6xA2HCRUM-pQ5Z3MhjWfmdbapjVv0z8kcFdPYgmrS3JPxBoCDGEQAvD_BwE

García, S. (2015). Eficacia de un Programa de Estimulación Cognitiva en un grupo de personas con probable Enfermedad de Alzheimer en fase leve. Estudio Piloto. *Revista Discapacidad Clínica Neurociencias*, 2(1), 24-37.

Gauthier, S., Rosa-Neto, P., Morais, J., & Webster, C. (2021). *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. London, England: Alzheimer's Disease International.

Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J. & Rosa-Neto, P. (2022). *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. London, England: Alzheimer's Disease International.

Guasch, A. M. (2005). Los lugares de la memoria: el arte de archivar y recordar. *Materia*, 5, 157-183.

Irazoki, E., García, J., Sánchez, J. & Franco, M. (2017). Eficacia de la terapia de reminiscencia grupal en personas con demencia. Revisión sistemática y metaanálisis. *Revista de Neurología*, 65(10), 447-456.

iSupport for dementia. (2019). *Training and support manual for carers of people with dementia*. Geneva: World Health Organization.

Iturmendi, D. M. (2008). La historia oral como método de investigación histórica. *Gerónimo de Uztariz*, (23), 227-233.

Kit estimulación cognitiva persona mayor, Braintoy-Juego de construcción. (s. f.). <https://www.braintoy.cl/pages/compra-consentido>

Leiva, V., Hernández, M.E. y Aguirre, E. (2016). Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Rev. Enfermería Actual de Costa Rica*, 30, 1-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>

Losada, A., Márquez-González, M., Vara, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R., & Rodríguez, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: Propuesta de un modelo integrador. *Clínica Contemporánea*, 8, E4, 1-27. <https://doi.org/10.5093/cc2017a4>

Losada, A., Márquez, M., Romero, R., López, J., Fernández, V. & Nogales, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo- conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y salud*, 26(1), 41-48. <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2015.02.001>

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña, J., del Ser, T.,... & Muñoz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30(2), 161- 178.

Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud. (2013). Demencia: una prioridad de salud pública. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/98377>

Peinado, A. & Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14(1), 83-92.

Peña-Casanova, J. (1999). Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos. Fundación la Caixa. Barcelona.

Pérez, E. (2020, 30 de julio). Terapia de reminiscencia. Blog del CRE de Alzheimer. <https://blogcrea.imserso.es/terapia-de-reminiscencia/>

Pezzola, L. (2021). Preguntarle al archivo. Activar el álbum fotográfico familiar para generar otras narrativas de la memoria [Trabajo final de maestría, Universidad Politécnica de Valencia]. <https://m.riunet.upv.es/handle/10251/172563>

Plan Nacional de Demencia 2017. (2017). <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>

Rivera, J., Rivera, S. & Zurdo, A. (1999). El cuidado a los ancianos con demencia: Análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar De Gerontología*, 9(4), 225-232.

Romano, M., Nissen, M., Del Huerto, N., & Parquet, C. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de posgrado de la Vía cátedra de medicina*, (175), 9-12.

Salazar, M. (2007). Identidad personal y memoria en adultos mayores sin demencia y con enfermedad de Alzheimer. *Actualidades en psicología*, 21(108), 1-37.

Sanjuán, R. (2020). Archivos familiares, propios y apropiados como cuerpos narrativos para una memoria genealógica. *Arte y políticas de identidad*, 22, 56-72.

Tijoux, M. E., Abusleme, M. T., & Guajardo, G. (2015). La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. FLACSO.

Úbeda, I. & Roca, M. (2008). ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes?. *Nursing*, 26(10), 62-66. [https://doi.org/10.1016/s0212-5382\(08\)70827-6](https://doi.org/10.1016/s0212-5382(08)70827-6)

Villarejo, A., Eimil, M., Llamas, S., Llanero, M., López de Silanes, C. & Prieto, C. (2021). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*, 36(1), 39-49. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2017.10.004>

World Health Organization. (2021). Global status report on the public health response to dementia. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>

9.2 ANEXOS



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO "Mi memoria en la tuya / Tu memoria en la mía" Gabriela Jesús Campos Leal

Usted ha sido invitado/a a participar en el estudio "Mi memoria en la tuya / Tu memoria en la mía" a cargo de la investigadora Gabriela Jesús Campos Leal, de la Facultad de Arquitectura, Diseño y Estudios urbanos de la Pontificia Universidad Católica de Chile. El objeto de esta carta es ayudarlo a tomar la decisión de participar en la presente investigación de pregrado conducente al título profesional de Diseñadora.

El objetivo principal del estudio es testear y conocer la mejor manera en la que se pueda realizar una terapia de reminiscencia en el hogar sin la necesidad de un experto en el tema. Esto con el fin de ofrecer a través de un producto, una actividad que contribuya positivamente en el entorno cognitivo, entorno emocional y calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y su círculo familiar. Es por esto que usted ha sido convocado/a para conocer y probar el material que lo ayudará a guiar este tipo de terapia. La finalidad es saber cómo interactúan los participantes con el prototipo y sus opiniones al respecto, para luego tomar en consideración su experiencia en el rediseño o mejora del prototipo.

La participación consiste de 3 reuniones. La primera es un encuentro presencial para conocer el proyecto, leer el consentimiento informado, comentar lo que será este proceso, esto en un tiempo aproximado de 20 minutos. La segunda reunión es presencial y tendrá una duración de 1 hora, ya que tiene como fin observar y analizar el uso del material con el objetivo de validar el diseño del prototipo. En esta segunda reunión, la investigadora tomará notas, fotos y grabará audio o videos con el fin de respaldar los resultados de la investigación. Finalmente, la última reunión consta de una entrevista para recopilar testimonios con respecto a la experiencia en el uso del material y en la participación del proyecto. Esta última tendrá una duración de 30 minutos. Todo esto se realizará en 3 fechas a convenir entre junio y julio de 2023.

Al decidir participar en este proyecto, usted estará aportando en el desarrollo de materiales que permitan realizar terapias de estimulación cognitiva dentro del hogar sin la necesidad de un experto en el tema. Podrá beneficiarse de participar en actividades que generen instancias emotivas de encuentro con sus seres queridos y de gozar de un panorama familiar apto para todos los integrantes. Por otro lado, también podrá quedarse con todo el material entregado para desarrollar la investigación, lo que le permitirá quedarse con el testimonio físico de la memoria de su ser querido. Además, si usted está de acuerdo, su nombre y el de su familia serán incluidos en los agradecimientos del proyecto, tanto en la presentación del proyecto de título como en la memoria entregada a la universidad.

No hay posibilidad de correr algún tipo de riesgo en las actividades, ya que se desarrollará siempre en un lugar seguro a convenir y el material entregado tiene instrucciones de uso. Además, las actividades se realizan con un público objetivo que cuenta con un equipo de soporte, ya que participan activamente en el programa del Centro Kintun.

Es necesario aclarar que toda la información y el material recopilado durante las intervenciones serán destinados únicamente a la investigación del proyecto de título de la investigadora, es por esto que el acceso a la información explícita solo será de la investigadora, de su profesor guía y de la comisión evaluadora. Usted NO está obligado

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE



de ninguna manera a participar en este estudio. Si accede a participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin repercusión negativa alguna para usted.

El uso de la información recopilada de este proceso será de uso exclusivo de la investigadora, con el fin de aportar en el rediseño y validación del material con el cual trabajó. Si usted autoriza a la investigadora, ella podrá dar uso del material recopilado como notas, fotografías o videos, en la presentación de su proyecto de título en la universidad, resguardando siempre su identidad en caso de que usted lo solicite. Por último, transcurrido 1 año desde el término de la investigación, toda la información será destruida.

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede contactar a Gabriela Campos. Su teléfono es el +56 979968251 y su email es gabriela.campos@uc.cl.

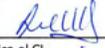
HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, HACER PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

- Acepto participar en la investigación y compartir los resultados.
 Acepto participar de la investigación, ser fotografiado, filmado y compartir los resultados.


Firma del/la Participante

10/07/2023
Fecha

DANIELA INÉS GONZÁLEZ URETA
Nombre del/la Participante


Nombre y firma de quien aplica el CI

10/07/2023
Fecha


Nombre y firma de la Investigadora Responsable

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE



de ninguna manera a participar en este estudio. Si accede a participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin repercusión negativa alguna para usted.

El uso de la información recopilada de este proceso será de uso exclusivo de la investigadora, con el fin de aportar en el rediseño y validación del material con el cual trabajó. Si usted autoriza a la investigadora, ella podrá dar uso del material recopilado como notas, fotografías o videos, en la presentación de su proyecto de título en la universidad, resguardando siempre su identidad en caso de que usted lo solicite. Por último, transcurrido 1 año desde el término de la investigación, toda la información será destruida.

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede contactar a Gabriela Campos. Su teléfono es el +56 979968251 y su email es gabriela.campos@uc.cl.

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, HACER PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

- Acepto participar en la investigación y compartir los resultados.
 Acepto participar de la investigación, ser fotografiado, filmado y compartir los resultados.

12/ julio
 Firma del/la Participante Fecha
Rosa Elena Vera Navarro
 Nombre del/la Participante
 12/ julio
 Nombre y firma de quien aplica el CI Fecha

Nombre y firma de la Investigadora Responsable



de ninguna manera a participar en este estudio. Si accede a participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin repercusión negativa alguna para usted.

El uso de la información recopilada de este proceso será de uso exclusivo de la investigadora, con el fin de aportar en el rediseño y validación del material con el cual trabajó. Si usted autoriza a la investigadora, ella podrá dar uso del material recopilado como notas, fotografías o videos, en la presentación de su proyecto de título en la universidad, resguardando siempre su identidad en caso de que usted lo solicite. Por último, transcurrido 1 año desde el término de la investigación, toda la información será destruida.

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede contactar a Gabriela Campos. Su teléfono es el +56 979968251 y su email es gabriela.campos@uc.cl.

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, HACER PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

- Acepto participar en la investigación y compartir los resultados.
 Acepto participar de la investigación, ser fotografiado, filmado y compartir los resultados.

13 julio 2023
 Firma del/la Participante Fecha
MARIA DE JESUS LEIVA R.
 Nombre del/la Participante
 13 julio 2023
 Nombre y firma de quien aplica el CI Fecha

Nombre y firma de la Investigadora Responsable

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA MARISOL-ROSA

¿Cuáles fueron sus primeras impresiones del proyecto?

Marisol: Sentí que le iba a servir mucho a mi mamá, que la iba a ayudar para su memoria, para su recuerdo. Y por otro lado, que iba a servir mucho para juntarnos.

¿Cómo fue la experiencia trabajando con el material?

Marisol: Se generó una historia. Pudimos conocer más de la historia de mi mamá, reímos, entristecemos de repente. Hablamos sobre sus triunfos, sus logros, que fueron muy complicados y es algo que a ella le gusta enfatizar porque fueron décadas trabajadas para eso. En realidad el proyecto es muy bueno, es muy bonito porque tú participas, te enseña a recopilar la historia...

En el fondo estamos dejando testimonio de la historia de la vida de mi mamá, entonces es muy bonito, muy lindo.

¿Qué opinan de la instancia de conversar sobre la historia familiar?

Rosa: Es algo que puedo conversar libremente y con mucho orgullo. Es importante porque fueron cosas que costaron pero que salieron. Son buenas enseñanzas.

Marisol: Esto sirvió para reunimos. Lamento no haber sacado fotos ese día pero sí, las chiquillas se reían, la pili, la javiera participaron hartas. Fue bonito. Muy lindo porque reúne a la familia.

¿Creen que el formato del libro (preguntas y actividades) ayuda a crear un hilo de conversación y proponer temas para hablar?

Rosa: yo creo que sí porque en el fondo hacemos un recuento de nuestra vida, como fue y qué hicimos.

Marisol: Las preguntas están excelentes. En torno al libro, las conversaciones que hemos tenido están muy buenas. Porque en el fondo es ella, es la historia de ella. Va centrada en sus vivencias. Es sacar sus recuerdos y que nosotros los escuchemos. Aparecieron cosas que nunca habíamos escuchado, entonces es muy bonito conocer la historia de alguien tan cercano a ti. Está sumamente bien hecho y nos sirvió para hacer hablar hartas a mi mamá.

¿Creen que este material le pueda servir a otras familias que estén pasando por lo mismo?

Rosa: Sí no es muy trágica la historia les puede servir.

Marisol: Yo creo que sí. Todo va en el que guía, en la persona que guía el relato. Si el guía es inteligente puede rescatar las cosas más lindas que puedan existir. Lo malo lo puede ver, pero sí es inteligente lo puede evadir.

Creo que es un muy buen regalo. Si esto se transformara en algo para regalar a la abuela o para recibir en navidad...es buenísimo regalo para llevar a la familia. Se podría vender a las librerías. Mi único consejo sería cambiar el color de la caja, algo que sea más representativo de la actividad.

Es buenísimo porque hay mucha gente mayor, gente que está muy solitaria. Juntar la familia, juntar los hijos está super. A veces los nietos son tan autónomos que no se fijan en el abuelo, en la historia y con esto te dedicaste un tiempo para estar con la persona y conversar cosas que nunca pensaste en preguntar o saber de ella. Mucha gente no se da el tiempo y bueno, la enfermedad influye. Esto sirve para conocer eso. Es muy bonito, está muy bien hecho.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA: MÓNICA Y MACARENA

MARIA INES GONZALEZ URETA

MÓNICA: HIJA

MACARENA: NIETA

¿Cómo fue la experiencia?

¿Cuáles fueron las impresiones del proyecto cuando se los vine a contar? ¿Les parecía relevante abarcar ese tema?

Macarena: lo encontré súper interesante porque siento que el recordar hacia atrás, a ella, la despierta, porque ella no es mucho de conversar del presente porque ahora ella esta como mas ida. Pero cuando ella habla del pasado habla mucho. De hecho ese día yo fui a almorzar con ella y hicimos la actividad, y mientras yo estaba cocinando ella me hablaba y me volvía a hablar lo mismo, pero era rico verla conversar. Porque ella no conversa mucho ahora. Era rico escucharla porque ella recordaba, recordaba nombres, lugares, cosas super específicas. Claro tu le preguntas qué almorzaste y no se acuerda. Pero se acordaba muy bien para atrás. Fue rico poder verla en otra faceta, más despierta. Encuentro que el proyecto es super entretenido, pero sí lo haría más corto porque en un momento ella igual se frustraba porque no se acordaba de muchas cosas. Entonces también para mí era frustrante. Se puso incluso negativa en un punto de la actividad, ahí paramos. Quizas preguntas menos específicas porque en su caso no recordaba mucho. Ir dejando las cosas en blanco era como ¡Ay, quiero responder!

Monica: Para mí fue bonito y creo que es una buena cajita para el futuro. Porque yo sé que va a llegar el momento en que mi mamá no se va a acordar de nada y nosotros a través de esto, vamos a ver el libro y va a ser bonito, el recordar, y que lo hicimos nosotras con ella.

Macarena: Claro, no va a ser solo recordar lo que está en la caja, sino como fue el proceso de hacer la caja.

Hablando un poco del material: libro, instructivo, la caja y los sobres. ¿Qué les parece? ¿Aporta a la actividad o podría cambiar algo?

Macarena: Yo creo que esta muy bien organizado, el tema es, por ejemplo en su caso en específico como ella no tenía fotos. Pero para el caso de los abuelos o abuelas que sí tengan fotos yo creo que está muy bien organizado, porque está bien organizado según las etapas de su vida, y en el libro hay preguntas desde que eran chicos hasta la actualidad. Yo siento que esta muy bien organizado. Solamente el tema de que algunas preguntas quizás son muy específicas, pero está bien organizado.

Monica: Sí, está super bien. Ahora claro, por ejemplo en el caso de mi mamá, ella hay muchas cosas que no se acuerda entonces se perdió esa parte en ella. Pero no es porque esté mal organizado. Por ejemplo recetas. Ella se acordó que en sus tiempos ella hacía repolitos, que le encantaba hacernos para nosotras. Se acordó de las tortas. Pero que ella me dijera que utiliza para hacer repolitos me dice "Estará por ahí anotado en alguna parte". Por eso no pudimos

poner nada relacionado con eso, pero está bien.

Macarena: Quizás aplicarlo en una etapa más temprana. A lo mejor ella hace dos años atrás si hubiera podido acordarse de más cosas, por ejemplo recetas. Porque hace dos años atrás ella si cocinaba de manera autónoma, pero ahora ya no.

¿Creen que este libro en particular puede ayudar, o entorpecer la conversación entre los familiares? ¿El hilo que tiene el libro puede aportar para generar conversaciones y poner temas sobre la mesa?

Macarena: Yo creo que en el caso de mi abuelita sí. Porque como te digo ella ahora no conversa. Si yo me pongo a pensar en el último cumpleaños que celebramos con ella, todos estábamos hablando de cosas diferentes y ella estaba sentada mirando, riendo, pero no conversando. Quizás tener una pauta sirve para integrarla más a ella. En ese caso el libro es ideal. Porque uno no siempre va a tener ideas claras de que preguntarle, de qué hablar con ella. Entonces como es bien específico también, sirve para ese tipo de cosas. Por ejemplo en la pregunta sobre los juegos, ella empezó a contar con quien jugaba, donde jugaba, que la mamá la retaba porque se embarraba los pies y cosas así. Es una buena ayuda para poder conversar.

¿Qué opinan de la instancia de unión que puede generar una conversación con una persona con la que no estamos tan conectados por las condiciones que trae la enfermedad?

¿Qué opinan de poder generar esta instancia de conexión, que de repente se puede haber debilitado, a través de la conversación en base a los recuerdos entre personas con EA y sus familiares?

Macarena: yo encuentro que es muy bueno y es muy positivo porque a veces uno no sabe que conversar con ella. Como que los días son tan parecidos, sobre todo en su vida, que no hay mucha conversación. Uno ya no sabe que preguntarle y ella tampoco sabe que decirte. Entonces que existan instancias así es super bueno como para reconectarse. A mí me gusto porque generalmente la voy a ver, pero pude conversar más con ella sobre ciertas cosas que yo tampoco sabía. Yo no sabía que hacía su abuela, no sabía a qué jugaba cuando chica, no tenía idea. Entonces encuentro que es una instancia muy rica para reconectarse de alguna forma, y no pensar tanto en la enfermedad. Porque ese es el gran tema alrededor de ella, su alzheimer. Eso es de lo que se habla incluso entre nosotros, se habla solo de eso. Por eso es una rica instancia para hablar de otras cosas que son más positivas.

Mónica: Claro, el problema es que uno no sabe cómo llegar a ella ahora. Porque hay muchas cosas de las que ella dijo que yo conocía, porque en algún momento lo habíamos conversado. Ahora, lamentablemente en el caso de mi mamá, no se da mucho eso de la sobremesa en la casa. Porque pasa mas que nada con mi papá y mi papá es un poco avasallador. Con esto nos sirvió a nosotras. Más a la macarena que habían cosas que ella no sabía. Yo igual ese día fui mirando el libro, fui leyendo y fui preguntando más cosas. Conversando mas que nada. Fue entretenido, me gusto mucho a mí, mucho mucho.

¿Creen que este material le pueda servir a otras familias para generar instancias?

Monica: Yo siento que sí, y mucho.

Macarena: Yo creo que es muy útil para todas las familias, pero con excepciones obviamente. Por ejemplo en nuestro caso, por el tipo de vida que llevo mi abuelita como que no hay muchas cosas claves. Como viajes o actividades distintas que ella hiciera porque siempre trabaja en lo mismo. Quizás para otro tipo de persona con unas vidas más diversas sería mas rico tener fotos y cosas así. Pero yo creo que para todos sirve. Pero claro, depende mucho del tipo de vida que hayan llevado.

En mi caso yo intente abocarme mas a su infancia, porque yo no la conocía bien y otra porque sentía que había más que contar que su adultez. Porque yo ya conocía su adultez. Sentí que podía desbloquear más recuerdos en ese lapsus de su vida que en la adultez.

Monica: Yo por ejemplo trate que recordara cuando nos hacía los cumpleaños. Porque a ella le gustaba hacernos las tortas y nos hacía todo. Preparaba cosas muy ricas. Se acordó de varias cosas y se reía, se reía mucho.

¿Algún comentario aparte?

Macarena: En mi caso fue super íntima la conversación, por que se dio esa instancia. Justo ese día estaba mi abuelo afuera. Fue más entretenido porque fue como de tú a tú. Es como una instancia bien íntima que se puede llevar a un grupo familiar más grande pero yo creo que en una etapa inicial. Para no abrumarla ahora con tanta pregunta, por eso preferimos hacerlo así.

Monica: Yo tengo claro que el libro necesita mucho más tiempo, pero el problema es que también nosotras el tiempo que tenemos es corto. No estamos con ella todo el día. Es como cuando yo voy o ese día que fue Macarena aprovechamos el momento para trabajar con ella. Ahora lo bueno es que ella siempre está disponible para trabajar. La note contenta a mi mamá, le gusto.

Macarena: Lo otro que siento es que la cajita y la instancia puede ser útil para los miembros de la familia que a lo mejor no están tan interiorizados en lo que es el alzheimer y aveces no lo asimilan. En nuestro caso pasa que ella sigue siendo muy hábil con el tema del aseo, se mueve mucho. Pasa que a veces no se entiende muy bien su enfermedad porque "Se ve bien". Este tipo de instancias en las que se puede conversar con ella, ahí uno se va dando cuenta cómo funciona la enfermedad. Es bueno también para concientizar a la familia, no solamente que sea recordar, ver el cambio de quién era ella hace dos años y quien es ella ahora.

Mónica: En el caso de nosotras lo tenemos claro, yo estoy consciente de lo que pasa y lo que va a pasar más adelante. Pero lamentablemente, por ejemplo mi hermano, se quiere engañar. "No si mi mamá no va a llegar a tal cosa".

Macarena: Nadie quiere asumir que tu mamá va a llegar a un punto de no saber quien eres. Pero sirve para tener los pies en la tierra sobre lo que está pasando con ella y cual es su proceso. Para mi la cajita también sirve para eso, para poder conversar con ella y no mirarla solo en su vida diaria. Sentarte y conversar es diferente que verla haciendo las camas.

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA LUZ MARIA- MARIA JESUS

¿Cómo fue tu experiencia con el material?

A mi me gusto mucho porque aprendí y conocí detalles de la historia de mi mamá que yo no conocía. Por ejemplo, yo no sabia como ella conoció a mi papá. Yo no lo sabía hasta ayer que lo conversamos. Muchos detalles... Si bien de su infancia harto sabíamos porque es de lo que ella más habla...Pero la etapa de cuando se casó, de cuando ya estaba con mi papá, de esas cosas había mucho que yo no sabía. Ha sido muy bueno porque he podido conocerla un poco más.

Lo malo es que esto le ha hecho a ella buscar muchos recuerdos tristes, me ha tocado verla llorar porque es inevitable que se emocione porque su vida no ha sido muy fácil. Había temas que yo a veces le decía si no quieres no conversamos más. Pero como te digo a mi me encanto. Pude encontrar la foto de una abuela a la que yo no conocía, nunca había visto esa foto, no sabía que existía. Eso me provocó mucha felicidad.

¿Qué opinas de esta instancia que puede generar el proyecto? Que una persona con alzheimer se pueda incluir como protagonista en una conversación alrededor de sus familiares?

Yo note que al tomar este tema...porque también lo conversabamos en familia a la hora de almuerzo...llegamos a tocar el tema y mi mamá contaba, para mis hijos era super interesante conocer la historia de su vida. El hecho de que ella pueda aún tener...si bien se entiende que hay cosas que aun no recuerda o de repente hay cosas que confunde, fechas, nombres... ha sido bonito estar y conocer su historia directamente de ella. Porque no habíamos tenido estas instancias, nunca se nos había ocurrido sentarnos a conversar respecto a su historia, contada por ella misma.

¿Crees que el material sirve para levantar información y registrarla?

Si, ayer desarrollamos una parte con mi nuera y eso nos llevó a temas... incluso con mi hermanos... eso nos transportaba a hablar un poco de historia. Como para el terremoto que ella vivió. Pero si nos transportó, nos llevó a ampliar un poco el tema. Nos permitió participar a todos. Eso fue muy bonito.

¿Crees que este material podría ser un aporte para otras familias que están pasando por lo mismo?

Sí, absolutamente. Porque es lo que nosotros hemos podido ver. Yo puedo comparar a mi vecino, un caballero que es mucho más joven que mi mama y su enfermedad está mucho más avanzada. Hay personas que incluso no reconoce. Tu con el no puedes mantener una conversación muy coherente. Entonces yo lo comparo con mi mama y digo: que bueno que yo tengo la oportunidad de esto, de tener este material. De haber podido desarrollar esto. Porque mis vecinos no se dieron cuenta y ya no tienen una historia que guardar, con el caballero ya no se pueden comunicar. No puede participar, no tienen esto. Que yo encuentro que es super bonito. A mi de verdad que me encanto.