

ARTE Y SALUD

**LA MEMORIA EN EL FOCO DEL ARTISTA:
EVALUANDO LA RECONSTRUCCIÓN DE LAS
IDENTIDADES ROTAS POR EL ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS EN FASE LEVE**

**MEMORY IN THE ARTIST'S FOCUS: EVALUATING THE RECONSTRUCTION OF
BROKEN IDENTITIES BY ALZHEIMER'S AND OTHER MILD-STAGE DEMENTIAS**

Dra. María Victoria Martínez Vérez

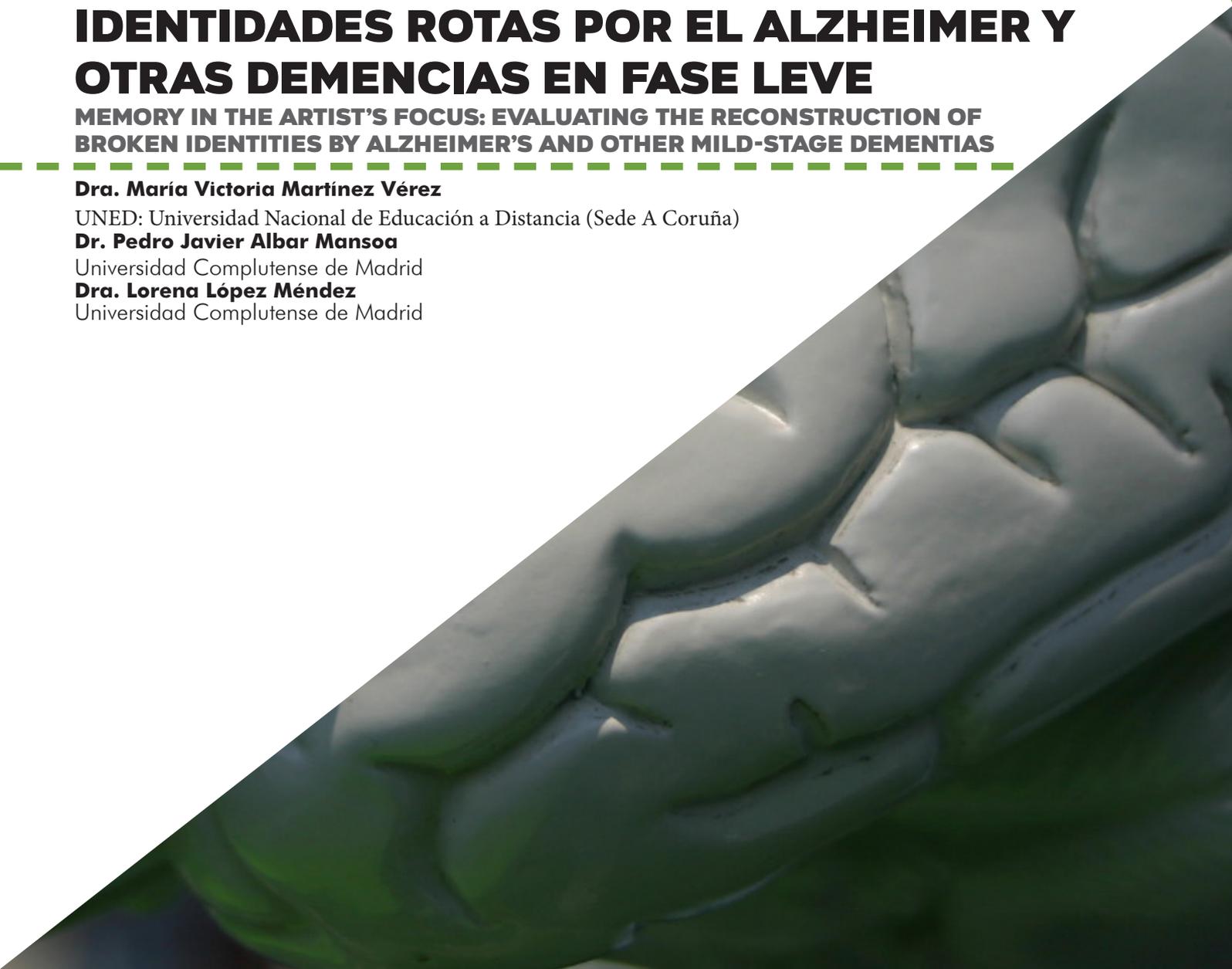
UNED: Universidad Nacional de Educación a Distancia (Sede A Coruña)

Dr. Pedro Javier Albar Mansoa

Universidad Complutense de Madrid

Dra. Lorena López Méndez

Universidad Complutense de Madrid



RESUMEN

El objeto del presente trabajo es analizar el resultado de una propuesta artística bajo el título, En el foco de la memoria, llevada a cabo en la asignatura Educación Artística en contextos de Salud y bienestar del Máster en Educación Artística en Instituciones Sociales y Culturales de la Universidad Complutense de Madrid. La propuesta artística fue pensada para dar respuesta al objetivo de validación de la identidad de las personas enfermas que padecen Alzheimer y otras demencias en fase leve, confinadas en sus domicilios y alejadas de las rutinas terapéuticas, durante la tercera ola a causa de la pandemia por Covid-19, en España.

La importancia de dicho análisis viene establecida por la especificidad del contexto de aislamiento preventivo, que exige a los proponentes, organizar las acciones, de modo que éstas den respuesta a una realidad que se observa en diferido y sobre la cual se interviene, capacitando a los familiares cuidadores, en la aplicación de una serie de técnicas artísticas.

Los resultados obtenidos, tras la aplicación de la técnica cualitativa de panel, adaptada por De Keulenaer (2008), muestran cómo el lenguaje artístico establecido a través de la intervención de fotografías y otros documentos biográficos, estimulan la memoria sensorial, facilitando los procesos de validación de la identidad de la persona en el presente.

En conclusión, la propuesta artística implementada ha permitido salvaguardar los recuerdos en haces de la memoria de los y las participantes, pues mediante un enfoque centrado en la reminiscencia, se ha permitido entrar en contacto con las emociones asociadas a los recuerdos, evitando en cierta medida la desmemoria mediante la acción comprometida del arte.

PALABRAS CLAVE

Alzheimer; Covid-19; educación artística; fotografía; identidad.

ABSTRACT

The aim of this paper is to analyse the result of an artistic proposal entitled "In the focus of memory", carried out in the subject Artistic Education in contexts of Health and well-being of the Master's Degree in Artistic Education in Social and Cultural Institutions at the Complutense University of Madrid. The artistic proposal was designed to respond to the objective of validating the identity of people suffering from Alzheimer's disease and other mild dementias, confined to their homes and away from therapeutic routines, during the third wave of the Covid-19 pandemic in Spain.

The importance of this analysis is established by the specificity of the preventive isolation context, which requires the proponents to organise the actions in such a way that they respond to a reality that is observed in a delayed manner and on which it intervenes, training family carers in the application of a series of artistic techniques.

The results obtained, after the application of the qualitative panel technique adapted by De Keulenaer (2008), show how the artistic language established through the intervention of photographs and other biographical documents stimulates sensory memory, facilitating the validation processes of the person's identity in the present.

In conclusion, the artistic proposal implemented has made it possible to safeguard the participants' memories in bundles. Through an approach focused on reminiscence, it has been allowed to get in touch with the emotions associated with the memories, avoiding to a certain extent the lack of memory through the committed action of art.

KEYWORDS

Alzheimer; Covid-19; art education; photography; identity.

INTRODUCCIÓN

Actualmente España es un país con una sociedad envejecida, en la que existe un porcentaje elevado de personas mayores que padecen algún tipo de Demencia temprana, entre ellas la más común, la enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer, a causa de su sintomatología, provoca un aislamiento en las personas que la padecen. La fragmentación de los recuerdos y el olvido de los mismos engendra soledad. Se produce una falta de reconocimiento, de identificación, tanto de uno mismo, como de los otros, aparece la necesidad de ser validado en la identidad y expresar el malestar que la enfermedad arrastra consigo. La persona se vuelca en un pasado que ya no existe y se aleja de un presente que le es esquivo, todo lo que uno es, ya no está aquí. Ciertamente, la cuestión no resuelta de la identidad aparece en varias ocasiones a lo largo de la vida, pero nunca con la fuerza que determina el Alzheimer. Ahora ya no se trata de descubrirse a sí mismo, de nuevo o por primera vez, sino más bien de afrontar la soledad de ser alguien que no se conoce en absoluto (Alzheimer Disease International, 2020).

Por ello, desde que la alta prevalencia de la enfermedad en las sociedades postindustriales provocó una crisis en el sector del cuidado, los programas de atención y las rutinas terapéuticas organizadas para atender las necesidades de los pacientes y de sus familiares, se volcaron en dar sentido y legitimar el mundo del paciente, con el fin de ofrecerle “un yo y mundo” que reconozca y en el que pueda reconocerse (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2021), y fue en ese vuelco, cuando el arte se hizo presente con todas sus potencialidades, y cobró fuerza como herramienta o camino de legitimación. Su capacidad de aligerar la carga de la enfermedad, de abordar la vida desde la fractura, cuestionando cada verdad, ofreciendo otra diferente (Blanco y Cidrás, 2019), le permitió trabajar en ese campo de validación, y se hizo ético y comprometido (Ullán et al, 2013).

En este sentido, la OMS (2019) establece una correlación directa entre el arte, entendido como instrumento terapéutico, y el bienestar de las personas con demencia, ya que reduce la sensación de aislamiento social y la mejora de la consciencia respecto al estado del “yo” y propone un conjunto de medidas, dirigidas a los países y a las entidades supranacionales para implementar intervenciones artísticas en este campo, entre las cuáles se encuentra apoyar la investigación en las artes y la salud (Fancourt y Finn, 2019).

También, otros autores, como Belver (2011) y Moreno (2016) establecen el potencial de la práctica artística como herramienta mediadora para procesar el malestar, ya que, “un trabajo artístico puede llegar a los sentimientos, al corazón y a la mente de una forma inconsciente” (Carrascal y Solera, 2011, p. 16) y es que arte, cuando sale de sí mismo y se compromete, se convierte en un instrumento de la plenitud y por eso, lo enarbolamos (Martínez-Vérez, et al., 2020).

METODOLOGÍA

De acuerdo con el apartado anterior, se puede afirmar que la introducción del arte, como mecanismo, para tratar el malestar derivado de la sintomatología del Alzheimer es una realidad, de décadas, cuyos beneficios vino a acreditar definitivamente la OMS, en noviembre 2019, justo antes de que un virus invisible detuviese el mundo en un instante. Las consecuencias de la virulencia, en cuanto a las medidas de confinamiento preventivas, afectaron a toda la población mundial, pero se puede afirmar que las personas mayores se vieron más perjudicadas, no sólo por padecer una mayor gravedad y prevalencia ante el contagio, sino también porque fueron apartadas de sus rutinas terapéuticas (Shapira, 2020), así, en el momento en el que más lo necesitaban los pacientes con demencia y sus cuidadores familiares, desbordados por la intensidad de los cuidados, se encontraron solos, aumentando su sensación de aislamiento y soledad (Wang, et al., 2020).

En este contexto de confinamiento debido a la pandemia causada por el covid-19, la única forma de prestar servicios terapéuticos a las personas enfermas de Alzheimer, residentes en domicilio, es capacitar a los familiares cuidadores para que, aprendiendo a utilizar determinadas técnicas, entre ellas, las artísticas, recuperen el objetivo de la identidad.

Atendiendo a esta necesidad y desde una perspectiva ética, un equipo formado por tres investigadores, que cuenta con una amplia trayectoria acreditada en la investigación del arte aplicado al campo de la demencia, proponen un proyecto artístico, *En el foco de la memoria*, que enmarcado en la asignatura *Educación Artística en contextos de Salud y bienestar del Máster (UCM)*, pretende dar respuesta a esta situación, organizando un conjunto de acciones artísticas dirigidas a trabajar la identidad de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias en fase leve que viven con sus familiares cuidadores, capacitando a éstos para trabajar con fotografías y documentos gráficos, con el fin de generar una historia de vida en formato audiovisual.

Para ello, en primer lugar, se asignó a cada uno de los 28 alumnos, un contexto domiciliario, en el que convivía una persona enferma de Alzheimer con sus familiares cuidadores y se realizó una toma de contacto. Posteriormente se les solicitó que eligiesen conjuntamente, al menos, 9 documentos gráficos, fotografías, cartas, postales, actas de matrimonio, de defunción, libros de familia, etc., asociadas a la trayectoria de vida de las participantes domiciliarias y las ordenasen siguiendo el orden establecido por la persona enferma de Alzheimer en fase leve. Una vez seleccionadas, se estableció un procedimiento de intercambio comunicativo por vídeo conferencia, en virtud del cual, durante dos meses, los mediadores artísticos entrevistaron a las familias participantes, utilizando para ello, los documentos seleccionados, de acuerdo con el orden preestablecido, con el fin de significar cada uno de ellos, buscando la confluencia de la vivencia con la intersubjetividad humana (Winnicott, 1971).

Posteriormente, se analizaron las entrevistas y, a partir de los datos obtenidos, los familiares, con el apoyo técnico de los mediadores artísticos, intervinieron las fotografías, y los documentos gráficos, (Fig.1), tomando como referencia la experiencia del taller *P' aquí-p' allí: Salamanca ciudad de cultura*, sinopsis recogida

en López-Méndez (2017, p.152). A continuación, se expresaron en un documento audiovisual, las historias de vida de las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias, de modo que éstas pudieran reconocerse y validar su identidad. Por último, una vez terminado el proyecto, se evaluaron los resultados, con el fin de conocer el impacto de la experiencia.



Figura 1. Panorámica de Salamanca. Postal intervenida mediante la técnica del grattage. 10 x 18 cm. Participante T (2017). Fuente: Archivo Lorena López, 2016.

Así, el objeto del presente trabajo es analizar, desde el paradigma de la investigación-acción, los resultados del proyecto *En el foco de la Memoria*, en cuanto al papel del lenguaje artístico, teniendo en cuenta las especificidades, que el confinamiento domiciliario, ha impuesto en la dinámica de trabajo, es decir, el diseño "ad hoc" de las acciones, de modo que éstas puedan desarrollarse en el marco de las medidas impuestas por las autoridades sanitarias para prevenir la Covid-19, de acuerdo con un modelo de Aprendizaje-Servicio, que implica trabajar fuera del área de confort, para atender las necesidades reales de un colectivo, en un contexto predeterminado, que no es el propio.

En este sentido, el análisis trata de determinar, si a través de la evaluación del citado proyecto, se han conseguido conocer los resultados de las siguientes dimensiones (Ruíz Olabuénaga, 2012): 1- la validación de la identidad de las personas enfermas de Alzheimer; 2- las conexiones entre el lenguaje artístico y el mundo emocional de los participantes, y en caso afirmativo, establecer cuáles son y, 3- los aprendizajes realizados a través de la ejecución de las acciones de mediación, para determinar qué aspectos se deben mejorar o qué otras acciones podrían complementar a las actuales.

Para ello, se optó por un diseño de investigación cualitativo, basado en la realización de entrevistas a las personas participantes y exploratorio, en cuanto a la aplicación de un conjunto de técnicas artísticas, implementadas desde el exterior del domicilio, por medio de los familiares cuidadores, con el apoyo técnico del alumnado de la asignatura del Máster de la UCM 2020-21, que han de analizarse.

Así, tras terminar el programa, se entrevistó a los mediadores artísticos por videoconferencia, siguiendo un guion, que permitió mantener la fluidez de la conversación y el control de las variables que definen el objeto de estudio (Kvale, 2011), estas son: 1- los síntomas de la demencia en el impacto de las acciones; 2- el peso emocional positivo y negativo de la experiencia; 3- los aspectos que hay que tener en cuenta a la hora de trabajar en el ámbito de la demencia, especialmente en el contexto de la pandemia; 4- las dificultades encontradas en el desarrollo de la práctica; 5- el papel de las técnicas artísticas; 6- la consecución de los objetivos y 7- las áreas de mejora continua.

Para analizar los datos aportados por las transcripciones de las entrevistas, se utilizó una adaptación de los estudios cualitativos de panel (Sun Woong, 2008), denominada "de cohorte" (De Keulenaer, 2008), que analiza los discursos de un conjunto de personas, que han compartido una misma experiencia; en este caso, actuar como mediadores artísticos, capacitando y apoyando técnicamente a los familiares convivientes de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias en fase leve, durante el confinamiento domiciliario de la tercera ola por la pandemia Covid-19, para trabajar el objetivo de validar la identidad y el mundo del paciente.

Tras el análisis de las entrevistas, los investigadores redactaron los resultados, atendiendo a las variables que, tal y como se ha establecido previamente, definen el objeto de estudio.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Tal y como se ha señalado anteriormente, la evaluación del proyecto *En el foco de la memoria* se ha realizado a través de un conjunto de variables que describen la totalidad del proceso de mediación artística realizado y que se han utilizado para organizar la narración de los resultados que a continuación se expresan.

Teniendo en cuenta que la finalidad del proceso artístico es validar el mundo de la persona, su identidad en el momento en el que se encuentra, algunos mediadores artísticos señalan que (M1) *"observar la progresión de la demencia a los niveles que ahora presenta, es francamente desgarrador"*, no obstante, uno de ellos (M4) considera que la contemplación de las fotografías y los documentos gráficos ha permitido a las personas enfermas *"recordar muchas cosas que, de otro modo, no podrían contarte, porque se les han olvidado. No se trata de eventos muy marcados, sino de pequeños detalles que hacen que se les ilumine la cara y se les note feliz"*, ya que, (M7) *"todas las experiencias vitales les han hecho ser como son hoy en día. Es verdad que existe una enfermedad que desgarrar, pero también hay un "yo" que expresa"* y (M10) *"expresando el camino recorrido, es cómo las personas reafirman la identidad."* De modo similar, en cuanto a la técnica, es decir, la construcción de un diaporama biográfico a través de fotografías y documentos gráficos personales, una mediadora (M3) señala que *"emplear imágenes para organizar los recuerdos vitales ha resultado muy útil"* y otra (M12) dice que, *"incluso, si se utilizaran la totalidad de las imágenes de las personas participantes, éstas representarían una muestra costumbrista de la sociedad española de una época determinada"*.

Respecto al peso emocional que ha dejado el proyecto, tanto en las personas enfermas de Alzheimer como en las mediadoras artísticas, éste es positivo en cuanto al tiempo de calidad, es decir, a la atención dedicada a las personas enfermas de Alzheimer, en este sentido, una mediadora (M10) relata que su entrevistado, al terminar le dijo: *"fue una experiencia agradable. La sociedad aparta a los mayores, ya no le interesan a nadie, ni su experiencia resulta válida, ni su trayectoria vital interesante. Que un estudiante de arte muestre curiosidad y dedique su tiempo a hablar conmigo es muy gratificante."* También otra mediadora (M1) relata cómo su entrevistada *"me despidió por teléfono, mostrando verdadero agradecimiento, se sintió importante, escuchada. Al final, se le quebraba la voz y me dio las gracias repetidamente. Esto me hace pensar que en verdad ha pasado un tiempo significativo conversando y recordando."* En sentido similar, una participante (M2) explica que, al terminar la última entrevista, la persona estaba interesada en *"repetir el proyecto, u otro similar. También noté que intentaba alargar la llamada y eso que, al*

principio, le costó confiar en mí, pero se ve que al final, el resultado fue bueno para ambas”.

Pero también existen momentos o instantes negativos, que hubo que elaborar a través del diálogo artístico, así, una mediadora (M2) explica *“la noté emocionalmente cansada, y pensé entonces cómo me sentiría yo, tras recordar toda una vida y me di cuenta de lo difícil que es ser custodio de unos recuerdos que ya sólo te pertenecen a Ti”*. Esta sensación de soledad y fragilidad es relatada por otra mediadora (M14) quien señala, *“creo que lo más duro del proyecto fue cuando comprendió que las personas de las que había hablado, con las que había vivido, ya no estaban, que sólo quedaba Ella. No se desmoronó, pero le cambió la expresión. Y entonces, una nieta cogió una imagen suya, se la ofreció y volvió a sonreír. A partir de ahí, nos centramos más en las fotografías del presente y sólo regresamos al pasado, cuando Ella lo hacía”*.

Para algunas participantes, el balance de los acontecimientos vividos a lo largo de la vida es positivo, pese a la dificultad de algunos de ellos, a causa de, como señala una entrevistada (M14), *“haberlos superado. Tuve una vida muy difícil, pero pude con Ella”*. De modo similar, otra participante (M6) relata *“eran tiempos duros, no había caprichos, ni sabíamos lo que era eso, la urgencia era el día a día de nosotros y de los niños, vivimos momentos malos, pero es curioso que la mayoría de los recuerdos que tengo de esa etapa son buenos. Yo creo que era joven y la juventud podía con todo lo difícil. Y es por eso, por la superación, que guardo buenos recuerdos, también de las dificultades. Tuve una buena vida, ojalá pudiese volver a vivirla”*.

Los aprendizajes asociados al desarrollo de este proyecto hacen referencia a diferentes aspectos, entre los cuales destaca el choque generacional entre la persona entrevistada y la mediadora artística, y es que, como señala (M3), *“vivimos en épocas y pensamientos muy diferentes”*, así se puede afirmar (M11), cómo *“el cambio vertiginoso que ha habido en los últimos 50 años hace que las realidades de vida (la nuestra y la de las personas mayores) se desarrollen en diferentes planos de consciencia”*. Por su parte, otra participante (M10) explica esta idea del siguiente modo: *“nuestra generación, se está desarrollando en una situación social, cultural, política y económica que nada tiene que ver con el contexto convulso que*

tuvieron que experimentar las personas de la edad del entrevistado” y añade más adelante que, *“conocer sus vivencias, su forma de ser y estar en el mundo, supone un aprendizaje tanto a nivel histórico como en el plano intrínseco”*. Este choque entre vivencias y condiciones de vida, desemboca en otro aprendizaje interesante y positivo, el de la fortaleza, así, otra mediadora (M11) relata cómo, *“a través de la realización de esta actividad, hemos conocido las historias de nuestras personas mayores, lo que han tenido que pasar y sufrir para llegar a donde están. Su vida es puro esfuerzo y superación”*, por eso, para otra participante (M10) *“escuchar estos relatos es transitar por la resiliencia, la esperanza y la fuerza”*.

La práctica de mediación artística ha permitido a las personas mediadoras identificar algunos de los síntomas del Alzheimer, así, por ejemplo, a una de ellas (M5) le ha sorprendido que *“mientras que el presente se difumina y hay que ayudarlo a situarse en él, el pasado es descrito con un gran nivel de detalle”*, de modo similar, otra mediadora (M4) explica que *“tiende a divagar mucho: a raíz de una cosa del pasado, de repente, recuerda otra más reciente y te la quiere contar. Mucho tiempo de la entrevista se dedica a, después de estos episodios aparentemente inconexos, recuperar el hilo de la conversación.”* En este sentido, (M14) *“he aprendido que hacer una entrevista a una persona enferma de Alzheimer es muy difícil, hay que emplear un mediador físico, como las fotografías, sólo así consigues enfocar el discurso para extraer la información”*.

Un aprendizaje interesante es la atención, cómo debe de ser el tiempo y el modo dedicado a acercarse a la persona entrevistada, así, (M6) *“me he dado cuenta de la importancia de saber escuchar, y que no es tan importante preguntar cómo dejar que fluya la historia que Ella necesita contar. Hablar con las personas mayores es muy importante para Ellas, las construye.”* En este sentido, una participante (M1) advierte acerca de la necesidad de crear un clima positivo, ya que, se ha dado cuenta de que la persona entrevistada *“ha retenido la idea de que se le olvidan las cosas, porque a su alrededor no dejan de repetírselo. Y esto se ha convertido en un problema mayor, pues elige conscientemente no hacer el esfuerzo por hacer memoria”,* y por eso, aconseja *“centrarse en lo que sí recuerda y no incidir constantemente en aquello que no puede recordar”*.

Respecto a la posición que debe ocupar el mediador en el desarrollo continuado de esta práctica, una participante (M16) expresa cómo *“esta experiencia nos ha ayudado a posicionarnos desde la escucha activa, respetando y valorando las vivencias de aquellos que nos preceden, aquellos que han construido y luchado por lo que hoy tenemos”*. Y en sentido similar, otra mediadora (M18) define la valoración que el proceso de atención y escucha deja en la persona mediadora, del siguiente modo: *“a lo largo de este tiempo, hemos podido dibujar historias trazadas por el tiempo que supone una vida que no es la nuestra y, pese a ello, sentimos vivir en esas historias.”* De modo complementario, otra mediadora artística (M10) considera que *“escuchar a nuestros mayores nos ayuda a entendernos a nosotros mismos. Siempre es emocionante escuchar a una persona mayor que se adentra en su pasado. Se trata de un relato ignoto y lejano para quien la escucha, pero tan vívido en quien lo expresa...”*.

Respecto a cuáles han sido las principales dificultades, muchos señalan (M21) *“la falta de contacto directo, entre la persona mediadora y la persona enferma de Alzheimer, aislada en su domicilio, a causa de la covid-19”*, (M19) *“la distancia virtual genera extrañeza”*, (M4) *“ha faltado el factor contacto y el factor poder tocarse, preguntar con la mirada, apoyar con un gesto. En resumen, ha faltado la cercanía y la presencia física”*, (M10) *“una experiencia como esta es difícil de desarrollar en la lejanía. La calidez de los recuerdos y la emoción de su transmisión pierde cuando se reciben a través de una pantalla”*. De modo similar, otra participante (M2) indica que *“sería más sencillo hacer la mediación in situ”*, ya que (M1) *“capacitar a los cuidadores no siempre es fácil y, sin duda, es más difícil de lo que yo había pensado al principio”*; (M18) *“se puede hacer, pero exige mucho tiempo”*, y eso (M1) *“sin cortar las dificultades técnicas, el ruido ambiental que interfiere, pero sobre el cual no puedes intervenir”*; (M6) *“el ancho de banda”*; (M8), *“las caídas de red, aun así, pese a todo eso, para mí mereció la pena”*.

Por otro lado, (M2) *“La desconexión entre los recuerdos, la falta de hilo argumental”*, síntomas del Alzheimer, dificultan la construcción continuada del relato, ya que, (M4) *“a veces, no sabes que va antes y que va después y tienes que adivinar o darle el sentido que quiere la persona, a fin de cuentas, lo importante es*

que Ella se identifique con el relato”. Así, (M9) *“no ha sido fácil situarse en todas las conversaciones, para mí es más importante mantener una actitud sensible y respetuosa, que ser rigurosa en cuanto al orden cronológico, es evidente que faltan piezas biográficas que pueden ser importantes, pero creo que llega un punto en el que como mediadores artísticos tenemos que entender, que lo que las personas quieren contar y expresar, es lo que ofrecen y no lo que falta. Punto”*. Por eso, (M19) *“cuando he notado herida, en la persona o en la familia, no he ahondado en esos recuerdos, he preferido respetar la intimidad e intentar generar un sentimiento positivo alrededor de la experiencia”*. Así, *“cuando han hablado de momentos dolorosos, los he escuchado con calma, pero cuando los han pasado por alto también lo he respetado”*.

En cuanto al papel que ha jugado el lenguaje artístico en el proceso, una mediadora (M3) explica que *“ha sido fundamental para recordar”*; (M1) *“mientras coloreaba y organizaba las imágenes, fue el momento en el que más participativa estuvo, se relajaba y hablaba, se ve que se encontraba en un lugar seguro de su memoria”* y es que, (M4) *“las fotografías, antes y después de intervenirlas con colores y palabras, han servido como un canal para comunicar y alcanzar la información deseada y para que la entrevistada no se sintiera incómoda hablando de sí misma, especialmente, cuando no conseguía recordar todo lo que deseaba contar.”* Así, una mediadora (M5) explica cómo *“cada palabra o frase cosida a la imagen, ha actuado como sello, el lenguaje artístico, el proceso creativo ha sido fundamental en el diálogo, ha permitido profundizar en la memoria, llegando incluso a describir situaciones que no estaban en la fotografía, pero que sucedieron a la vez”*.

Algunas mediadoras han utilizado el oficio o las capacidades de las personas mayores como instrumento artístico para organizar y dar forma al relato, pero también para estimular la memoria (Fig. 2); así, (M9) *“la intervención sobre las fotografías está inspirada en ella, de joven bordaba “llengües” mallorquines y nos inspiramos en ellos para construir su historia. Le gustó mucho y resultó una sorpresa que, a través del relato, una vez terminado, recordase todavía más”*.



Figura 2. Participante T interviniendo documento postal. Fuente: Archivo gráfico Lorena López, 2016.

En resumen, tal y como señala esta mediadora (M10), *“el lenguaje artístico ha constituido una forma de aprehender la emoción ajena, añadiéndole una segunda voz al relato, generando empatía y comprensión”*, ya que, como señala una participante (M19), *“a través del arte es que se ha materializado la narración, permitiendo dejar constancia visible de aquellos pequeños fragmentos de vida que, de una manera u otra, han marcado el devenir de una persona”*. En este sentido, se puede afirmar que (M21) *“el lenguaje artístico ha sido la herramienta que nos ha ayudado a vivenciar las historias contadas, extrayéndose de la memoria, del imaginario, para aterrizarlas en el presente, es decir, ha permitido construir un relato significativo”*.

Respecto al cumplimiento de los objetivos, dos mediadores artísticos consideran que, aunque se ha trabajado la identidad, a través de las fotografías y los documentos gráficos, (M1) *“el confinamiento, la imposibilidad del contacto físico”* y (M3) *“la sintomatología de la enfermedad, en cuanto a la desfragmentación de la memoria”*, no han permitido alcanzarlo del todo, aunque sí en su mayor parte. Sin embargo, los otros mediadores consideran que sí se ha alcanzado, (M6) *“se ha logrado trabajar la identidad”*, y que (M4) *“la utilización de las fotografías tanto para guiar la memoria como para construir el relato, a partir de su intervención artística, ha sido determinante”*, al final (M9) *“la persona y sus familiares han concluido que el recorrido vital son los recuerdos que posee y no los que faltan y que esos recuerdos son los que la definen y, en mi opinión, es lo que se pretendía, validar la identidad de la persona en el presente”*.

En cuanto al segundo objetivo, entrar en contacto con las emociones asociadas a los recuerdos a través del lenguaje artístico, los mediadores consideran que se ha alcanzado, así (M10) *“cuando recordaba han aparecido muchos sentimientos asociados. Las fotografías han ayudado mucho, pero, para mí, el momento decisivo ha sido la visión del diaporama, ahí, se notó definitivamente una fuerte vinculación con el mundo emocional de la persona, era Ella sabiendo que era Ella y sintiéndolo”*. Por su parte (M9) explica que *“me hubiera gustado contar con más tiempo para la intervención de las fotografías”* y (M6) cree *“que a causa del confinamiento, la mediación artística no ha surtido todo el efecto, la presencia física es importante”* pero (M8) *“ha sido más eficaz de lo que yo pensaba en un principio, creí que no iba a ser posible, era muy escéptica, y claro, nunca es como si se hiciese directamente, a fin de cuentas capacitar a los familiares no es sencillo”*, pero (M9) *“conseguimos terminar felizmente el proyecto, quedamos muy satisfechos”*, (M14) *“yo creo que si se repitiera, saldría mejor”*, ya que (M19) *“hemos visto las dificultades y pienso que sabríamos atajarlas mejor”*.

Así mismo, la situación de confinamiento, definida como la mayor dificultad, ha sido respetada en todas las ocasiones, (M1) considera que *“no es la ideal”*, pero afirma que (M18) *“es la que es”* y, en este sentido, (M20) *“es mejor apoyar a los cuidadores, hacer algo que les permita alcanzar los objetivos terapéuticos, que no hacer nada y dejarles solos”*, ya que (M21) *“la soledad y el aislamiento, la sensación de falta de atención y de apoyo les estaba haciendo mella, en este sentido, el proyecto ha sido de gran ayuda”*.

Por último, resulta importante saber qué aspectos se deberían mejorar para replicar la experiencia y, en este sentido, todos los mediadores artísticos señalan que les habría gustado desarrollar el proyecto presencialmente (M1) *“hacerlo así, fue una novedad y aunque no salió mal, el contacto es el contacto”* y por su parte otra mediadora (M21) cree que *“se debería replicar presencialmente y comparar los resultados”*, pero esta condición, sin duda deseable, en este momento, dependía del resultado de la campaña de vacunación y no pudo darse.

También consideran que contar con más tiempo hubiese sido positivo, así, una mediadora (M2) indica que *“estábamos acostumbrados a*

trabajar con unos tiempos que para la presencia son adecuados, pero que no son suficientes para capacitar a los cuidadores y mantener el proyecto en la distancia”, (M9) “conseguimos los objetivos y el resultado fue muy satisfactorio para todas las partes, pero porque dilatamos el tiempo, solicitamos disponer de 15 días más y eso nos ayudó bastante, en mes y medio no lo habríamos conseguido, o al menos, no de este modo”.

La grabación de las sesiones en formato audiovisual también supuso un problema, (M4) *“mientras le hacía la entrevista, me preguntaba si eso iba salir. Que como iba la gente a escuchar eso, sí a la gente no le interesa”,* para otra mediadora, las dificultades se daban (M16) *“sobre todo al inicio, luego se acostumbraban y se olvidaban, pero cada vez que empezábamos, Ella y sus cuidadores se ponían nerviosos, y eso que lo hacían ellos”,* sin embargo, (M20) *“contar con las grabaciones de las entrevistas, para mí, fue de gran ayuda, tanto para organizar el relato como para analizar los gestos de los participantes e ir ajustando las siguientes sesiones”,* (M17) *“vamos, que aunque cueste los primeros minutos y genere alguna tensión, es necesario”.*

Otro matiz que introducen las personas mediadoras es (M5) *“proponer actividades complementarias que utilicen otros sentidos”,* (M16) *“no tanto porque tengan afectada la vista, sino porque sería positivo emplear conjuntamente las memorias sensoriales”,* por ejemplo, (M19) *“hacer una recopilación folklórica de las canciones de su época y cantarlas y pedirle que nos cuente cuándo y en qué momento las escuchó, con quién estaba, quién se las enseñó, etc.”;* por su parte, otra mediadora (M6) explica que le hubiera gustado *“realizar un recorrido de los lugares asociados a los recuerdos y fotografiarla allí ahora, para hacer un antes y un después y hablar de cómo han cambiado”;* y (M9) propone realizar actividades más relacionadas *“con lo que Ella hacía de joven, como por ejemplo, bordar sobre las fotografías impresas en tela”.*

DISCUSIÓN

El análisis del proyecto, *En el foco de la memoria* nos permite afirmar que, tal y como señala la OMS (2019), el lenguaje artístico, favorece el procesamiento emocional de la vivencia, incrementando el bienestar en tres ámbitos: afectivo (genera emociones positivas); evalua-

tivo (favorece el apego y deseo de vivir); y eudemónico (otorga sentido y establece significación y simbolismo, en relación con aquello que la persona expresa, a través del arte) (Fancourt y Finn, 2019).

En lo que se refiere a las técnicas de investigación, el objeto de estudio, es decir, la evaluación de un programa de mediación artística, dirigido a personas enfermas de Alzheimer y demencias leves, residentes en domicilios familiares y aisladas de sus rutinas terapéuticas, a causa de las medidas preventivas que exige la Covid-19, determina la elección de las mismas, así, la técnica de cohorte (De Keulenaer, 2008) se considera adecuada, ya que ha permitido a los investigadores analizar los resultados desde una perspectiva experiencial, tomando contacto con los aspectos funcionales y con aquellos otros que, para favorecer los resultados terapéuticos, deben adaptarse al nuevo contexto de aislamiento domiciliario ya que, como señala Moreno (2016), las circunstancias vitales son las que determinan el proceso, yendo incluso más allá del proceso en sí.

Las variables elegidas, el alcance de práctica artística, el contacto con el mundo emocional, los aprendizajes realizados, el papel mediador del arte y la mejora continua, pretenden describir la totalidad de la evaluación, con el fin de reorganizar el proceso, para que pueda replicarse en un futuro; teniendo en cuenta, tanto la necesidad de los enfermos de Alzheimer y de los cuidadores de acceder a los programas terapéuticos, como la obligación de, en esta situación de pandemia mundial, cumplir las medidas preventivas impuestas por las autoridades sanitarias (Wang, et al., 2020).

En cuanto a los resultados, se observa como la sintomatología del Alzheimer dificulta el acceso a la memoria genealógica, es decir, a “aquella que se preocupa por documentar, registrar y conservar los datos personales y referencias más significativas” (Mínguez-García, 2018, p. 528), especialmente, de las más recientes, apareciendo un tipo de narración desfragmentada, en ocasiones, carente de hilo, que fluye de manera aparentemente discordante, tal y como señala el Informe Mundial sobre el Alzheimer (Alzheimer Disease International, 2020). Ante esta situación, se hace necesario utilizar una herramienta mediadora que permita navegar por el mapa de la memoria, sorteando los vacíos geográficos, a través de la

activación de las memorias sensoriales. En este sentido, la decisión de trabajar la validación de la identidad y del mundo de las personas afectadas por el Alzheimer, empleando las fotografías familiares y los documentos gráficos que dan fe de una vida, ha permitido despertar recuerdos y dar un sentido argumental a la memoria biográfica, ya que, como señala Garro-Larrañaga (2010, p.262), "narrar la identidad es encontrar el modo de decirla". Así mismo, la combinación de esta técnica más visual, con otras diferentes, que actúen sobre el conjunto de memorias sensoriales, se considera una práctica adecuada, que se recomienda, en caso de replicar la experiencia.

En este contexto actual de confinamiento, acceder al domicilio de las personas enfermas de Alzheimer, sólo puede hacerse indirectamente, necesitando la colaboración de los familiares cuidadores. Para ello, ha sido necesario guiar, desde fuera, los procesos artísticos, de modo que los familiares convivientes pudieran realizarlos, convirtiéndose de este modo en coautores de los "libros-arte" que dibujan las historias de vida de sus padres y/o abuelos. Siendo esta parte del proyecto, de por sí, tan innovadora, como necesaria y difícil de ejecutar.

No obstante, pese a la complejidad, se observa, en las personas afectadas de Alzheimer y en sus familiares, un profundo sentimiento de agradecimiento hacia los mediadores artísticos, que revela la necesidad y la importancia del proceso terapéutico, y es que, tal y como indica la OMS, (2019), el arte es un lenguaje que permite significar la vida, sobre todo, cuando, como sucede en la demencia, la vida pierde el sentido.

Entre los aspectos a tener en cuenta en el futuro, los mediadores artísticos hablan de la necesidad de tomar conciencia del choque generacional, cada vez más abrupto, al hilo de la velocidad del cambio social, ya que "la relación experiencial del hombre con el tiempo ha cambiado estratosféricamente" (Mínguez-García, 2018, p. 521), cuestión que hay que tener en cuenta, tanto en lo que favorece, en este caso, la posibilidad de intervenir a través del contexto comunicativo generado por las nuevas tecnologías de la información, como en lo que perjudica, como es la dificultad de trabajar con un medio, que una de las dos partes casi desconoce, y que exige dilatar el tiempo de ejecución del programa, para suplir tanto la falta de intervención directa como la inmediatez de la presencia.

Finalmente, a modo de resumen, se puede afirmar que el proyecto *En el foco de la memoria*, ha permitido guardar los recuerdos en haces de memoria, que enfocan las reminiscencias de los olvidados en la vida que todavía viven, y es que la muerte, más que un hecho biológico en sí, es desmemoria, ausencia de los ausentes, lejanía del nombre y silencio. Y de momento, gracias a la acción comprometida del arte, esto, todavía no ha sucedido.

CONCLUSIONES

Las conclusiones que se han podido obtener una vez analizados los resultados de la implementación del proyecto artístico *En el foco de la memoria*, son las siguientes:

En primer lugar, se observa como los recuerdos, inducidos a través de la contemplación de las fotografías y relatados en un diaporama elaborado a través del proceso de mediación artística, permiten validar la identidad de la persona enferma de Alzheimer, quien se reconoce en los mismos y expresa sentimientos de agrado.

En segundo, las personas participantes consideran que, pese a las limitaciones impuestas por la distancia social, que son muchas, el tiempo de calidad, es decir, de atención dedicada a las personas enfermas de Alzheimer y de apoyo a los familiares cuidadores, fue muy positiva, especialmente, durante este tiempo de pandemia, ya que se sienten solos y alejados de las rutinas terapéuticas.

Tercero, el hecho de recordar e indagar en la memoria no siempre es agradable, resulta cansado y a veces genera dolor; en estos casos, los mediadores aconsejan cambiar de tema, centrarse en el presente y regresar a ese pasado difícil sólo cuando lo demanden.

Asimismo, los sentimientos de resiliencia y fortaleza, que surgen, al contemplar las dificultades de la vida superadas con el paso del tiempo, generan un importante bienestar emocional. Por ello, el diálogo debe incidir en ese sentimiento de superación, el cual también es importante que aparezca reflejado en la práctica artística.

Además, la utilización del lenguaje artístico que emana de los documentos fotográficos, tanto antes como después de su intervención; el mantenimiento de una actitud de escucha

activa y la procura de un clima positivo han facilitado el logro de los objetivos.

La falta de contacto directo provocado por la incidencia por el Covid-19 junto con la sintomatología del Alzheimer y en ocasiones otras demencias en fase leve, han sido definidas como las mayores dificultades; para sortearlas se ha tenido que ajustar el tiempo destinado inicialmente al programa, que ha pasado de un mes y medio a dos.

Por consiguiente, pese a las dificultades, los participantes consideran que se han cumplido los objetivos propuestos, en cuanto que el lenguaje artístico ha permitido entrar en contacto con las emociones asociadas a los recuerdos, validando la identidad de la persona en el presente.

En un futuro, los mediadores artísticos proponen como mejoras de proceso, replicar el taller presencialmente y comparar los resultados; ampliar el tiempo dedicado al proyecto y proponer actividades que desarrollen las otras memorias sensoriales.

REFERENCIAS

Alzheimer Disease Internacional (26 de abril 2020). *Informe Mundial sobre el Alzheimer*. <https://www.alzint.org/about/symptoms-of-dementia/>

Blanco, V. y Cidrás, S. (2019). *Educación a través del arte*. Pontevedra: Kalandraka

Belver, M. H. (2011). El arte y la educación artística en contextos de salud. *Arte Individuo y Sociedad*, 23 (Esp), 11-17. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36739

Carrascal, S. y Solera, E. (2014). Creatividad y desarrollo cognitivo en personas mayores. *Arte, Individuo y Sociedad*, 26(1), 9-19. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2014.v26.n1.40100

De Keulenaer F. (2008). Panel survey. En Lavrakas P., editor, *Encyclopedia of survey research methods* (pp. 570-573). Thousand Oaks: Sage.

Fancourt, D. & Finn, S. (2019, noviembre). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 67). Copenhagen: WHO

Regional Office for Europe. <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/what-is-the-evidence-on-the-role-of-the-arts-in-improving-health-and-well-being-a-scoping-review-2019>

Garro-Larrañaga, O. (2014). El arte y la construcción del sujeto: una reflexión con Nan Goldin acerca de las narrativas familiares. *Arte, Individuo y Sociedad*, 26(2), 255-269. https://doi.org/10.5209/rev_ARIS.2014.v26.n2.41457

Kvale, S. (2011). *La entrevista en investigación cualitativa*. Madrid: Morata

López-Méndez, L. (2017) Programa retales de una vida del Proyecto AR.S Alzheimer: Herramientas para dialogar y estimular recuerdos a través del Arte. *Arte, Individuo y Sociedad*. 29 (Núm. Especial), 139-158. <https://doi.org/10.5209/ARIS.53338>

Martínez-Vérez, V., Albar-Mansoa, J., López-Méndez, L. y Torres-Vega, S. (2020). Cápsulas de arte: memoria frente al Alzheimer. *Interface*, 25, 1-15. <https://doi.org/10.1590/Interface.200128>

Mínguez-García, H. (2018). Resistirse al tiempo: los libros-arte y el cultivo de la memoria. *Arte, Individuo y Sociedad*, 30(3), 519-540. <https://doi.org/10.5209/ARIS.57828>

Moreno, A. (2016). *La mediación artística: arte para la transformación social, la inclusión social y el desarrollo comunitario*. Madrid: Octaedro.

National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. (2021). *Meeting the Challenge of Caring for Persons Living with Dementia and Their Care Partners and Caregivers: A Way Forward*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/26026>

Ruíz-Olabuenaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5a ed. Bilbao: Universidad de Deusto.

Schapiro, M. (2020). Impacto psicosocial de la pandemia por COVID-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores. *Rev Argent Salud Pública*. 12(Suplemento Covid-19): 1-5. <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/vol12supl/REV-Schapira4.pdf>

Sun Woong, K. (2008) Panel. En: Lavrakas P., editor. *Encyclopedia of survey research methods* (pp. 564-566). Thousand Oaks: Sage.

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

Wang, H., et al. (2020). Dementia care during COVID-19. *Lancet*, 395, 1190-1191. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30755-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30755-8)

Winnicott, D. W. (1971). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa