

INCLUSIÓN SOCIAL EN LOS MUSEOS ESPAÑOLES PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

por Juan García Sandoval

INTRODUCCIÓN

Es destacable la importancia que las actividades culturales tienen en nuestros Museos y Patrimonio, como las visitas e iniciativas creativas, ya que el fomento de estos hábitos culturales contribuye a que las personas que realizan este tipo de actividades tengan una mejor salud, disfruten más de la vida y sean menos propensas a sufrir ansiedad o depresión, que las personas que no participan en ellas. El empleo en nuestros museos de estas acciones relacionadas con la salud está justificado, así como la certeza de que nuestros espacios sirven como marco terapéutico y sus efectos son beneficiosos, y el Arte como terapia y cultura. Estos resultados tan positivos se han demostrado de forma cualitativa y cuantitativa, con acciones que favorecen el fluir de las emociones, los pensamientos, el mundo inconsciente y simbólico, que se hallan en las zonas más recónditas de nuestro cerebro, como ocurre con las personas que tienen enfermedades degenerativas.

La participación de las personas usuarias en las actividades culturales, artísticas, como teatro, pintura o danza, contribuyen a su participación e integración en la comunidad, proporcionándonos estímulos y motivaciones que ayudan a descubrir sus potencialidades creativas y su inclusión en los espacios culturales, donde lo natural es la diversidad y la diferencia es lo normal, donde cada vez son más los Museos que están apostando por la creación de una comunidad segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada persona es valorada como el fundamento primordial para toda la ciudadanía y donde se pueden desarrollar valores inclusivos, compartidos por todo el conjunto de la sociedad, en la creación de un modelo de "cultura inclusiva" real donde se puedan romper las barreras de acceso a las personas con capacidades diferentes.

El Alzheimer se ha convertido en un "problema social", y es una de las causas más importantes de muerte en los países desarrollados (con sociedades más ancianas), con un impacto fuerte en el sistema sanitario y en el conjunto de la sociedad por su carácter irreversible, la falta de tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de afectados. Hoy en día se habla del Alzheimer como del demonio, con el mismo pavor con el que antaño se refería la gente a la lepra o al cáncer. La "enfermedad del olvido" -te dicen- es lo más

terrible que puede pasarle a alguien. Con un añadido no menos triste: quienes cuidan de estas personas, principalmente sus familiares, han de soportar un martirio a veces insuperable y una dedicación de 24 horas al día. La crueldad de esta enfermedad radica principalmente en esa pérdida de identidad (VV.AA.: 2009b; 2010a; 2010b; 2011): es como ir deshaciendo un álbum de fotos familiar, rompiendo una tras otra las fotografías, hasta dejarlo en blanco. Al final no tienes nada, sólo páginas vacías. No tienes recuerdos, cumpleaños, nietos, hijos o viaje de novios... No queda nada.

La demencia se define como un síndrome adquirido de alteración intelectual persistente que compromete la función de múltiples esferas de la actividad mental tales como la memoria, el lenguaje, las habilidades viso-espaciales, la emoción o la personalidad y la cognición. Dentro de las demencias, la enfermedad de Alzheimer es uno de los trastornos neurodegenerativos más devastadores, con un enorme coste personal, social y económico, lo que la convierte en uno de los principales problemas sanitarios en los países occidentales. En España son alrededor de un millón de personas las que sufren alguna demencia y el Alzheimer es responsable de más de la mitad de los casos que se diagnostican cada año. El núcleo de la enfermedad de Alzheimer es una pérdida progresiva de neuronas, una muerte neuronal temprana, que va causando la atrofia de regiones cerebrales hasta que van surgiendo los síntomas característicos: pérdida de memoria pero también dificultades leves en la atención, planificación, razonamiento, trastornos de la memoria semántica, recordar el significado de las cosas y la interrelación entre los conceptos o apatía. Todos estos fallos van siendo cada vez más evidentes, dependiendo de la mayor o menor afectación de una habilidad concreta si la zona cerebral de la que depende ha sido más o menos afectada por la muerte celular, aunque al final y con el paso de los años, casi todas las zonas de la "corteza cerebral" se van afectando.

Las tres etapas que figuran a continuación representan la progresión general de la enfermedad de Alzheimer, sin embargo no afecta a todas las personas de la misma manera, por lo que estos síntomas varían en gravedad y cronología. Habrá fluctuaciones, incluso a diario, y superposición de los síntomas. Algunas personas experimentan muchos síntomas, otras sólo unos pocos, pero el progreso general de la enfermedad es bastante predecible. En promedio, las personas con Alzheimer viven de 8 a 10 años después del diagnóstico, pero esta enfermedad terminal puede durar hasta 20 años.

- Estado inicial o leve (de dos a cuatro años): al principio de la enfermedad, las personas con Alzheimer tienden a tener menos

energía y espontaneidad, aunque esto, a menudo, pasa inadvertido. Son características una leve pérdida de la memoria, depresión y cambios de estado de ánimo, y el que les cueste adquirir conocimientos y reaccionar. Al cabo de un tiempo, comienzan a evitar a las personas y dejan de ir a lugares nuevos para quedarse con lo que les resulta conocido. También se confunden, se pierden con facilidad y evidencian una falta de criterio.

- Etapa moderada (de dos a diez años): en esta etapa es evidente que la persona con Alzheimer está perdiendo sus capacidades. En este estadio aún pueden desempeñar tareas sencillas de forma independiente, pero es posible que necesiten ayuda para realizar actividades más complicadas. Olvidan sucesos recientes, no recuerdan parte de su vida personal y están cada vez más desorientadas y desconectadas de la realidad. Los recuerdos lejanos a menudo se confunden con el presente y afectan la capacidad de la persona para comprender la situación actual, la fecha y la hora. Puede que les cueste reconocer a personas conocidas. Las instrucciones deben ser claras y repetirse con frecuencia. Surgen problemas del habla y tienen mayores dificultades para comprender, leer y escribir. Es posible que deambulen y que ya no estén a salvo solas.
- Etapa grave o severa (de uno a tres años): durante este último estadio, las personas con Alzheimer pueden perder la capacidad para alimentarse por sí mismas, hablar, reconocer a otras personas y controlar las funciones corporales. La memoria empeora y puede desaparecer casi por completo.

El cuidador/a es la figura clave en la ayuda a la persona con Alzheimer, lo más común es que sea el familiar, o en caso de carecer de ellos, cuidadores profesionales. Si son familiares y tienen una dedicación completa, de muchas horas (en algunos casos a tiempo completo), pueden llegar a sufrir un desgaste físico y psicológico, por ello los proyectos de visitas a museos o a espacios culturales se hacen pensando también en estas personas, que generalmente son quienes están viviendo el día a día de la enfermedad con la persona afectada; de ahí radica la importancia de actividades conjuntas, donde muestran su gratitud al poder participar junto con la persona que cuidan y poder vivirla juntos, fortaleciendo a los matrimonios, la identidad de pareja, los lazos de consanguinidad entre hijos/as, etc.

EL MUSEO COMO ESPACIO DE TRANSFORMACIÓN Y DE UTILIDAD TERAPÉUTICA PARA LAS PERSONAS CON DEMENCIAS

Las colecciones de nuestros museos son ideales para que puedan servir como motor, ya que ofrecen la posibilidad de conectar con la

memoria emotiva de cada persona participante. El viaje por descubrir el Arte se convierte en una exploración del pasado y del presente, fomentando y estimulando la interacción social. El Alzheimer “borra la memoria”, lo último que se ha aprendido es lo primero que se olvida y así hacia atrás hasta el nacimiento; sabemos que las emociones permanecen intactas casi hasta el final y trabajándolas, no evoluciona tan rápido. En este sentido, se ha comprobado cómo estimulando la memoria se pueden crear nuevas conexiones neuronales favoreciendo así su funcionamiento, buscando enlaces entre el pasado y el presente, como se ha demostrado en las investigaciones²⁵ desarrolladas por distintos especialistas²⁶. Con el uso de estas terapias con personas con algún tipo de demencia, terapias no-farmacológicas, “medicina de valores”, y más concretamente a través de la estimulación cognitiva, es donde el museo y sus colecciones pueden aportar mucho a las personas que tienen Alzheimer y lograr no sólo posibles retrasos del envejecimiento cerebral, sino también, y lo que es más importante, que las personas con Alzheimer se encuentren motivadas, ya que se incentiva el fomento de hábitos saludables con la participación en la vida cultural y social de las personas con Alzheimer y sus acompañantes.

En el Arte, una de las herramientas más comprometidas para trabajar con la realidad son las sensaciones. Su visión y sensibilidad hacia la sociedad nos enseña la relatividad de las cosas y la subjetividad de lo que rodea a la humanidad. Asimismo, una de las razones para defender la investigación cualitativa para personas con Alzheimer es valorar la importancia del motor emocional. La emoción, que no es contable y es difícil de medir, adquiere valor. Por lo tanto, uno de los principales objetivos de esta colaboración entre el Arte y la investigación científica es que los pacientes se sientan estimulados a través de las sensaciones, lo cual es una herramienta para establecer un puente entre el pasado y el presente. Con esta línea de investigación se pretende demostrar los posibles beneficios que los pacientes, familiares y la sociedad pueden obtener, consiguiendo los siguientes objetivos (VV.AA., 2009b; 2010a; 2010b; 2011; García et al., 2011, 2012):

- Aumentar la manifestación y descripción de sentimientos y emociones en las personas con Alzheimer.

²⁵ Talleres de Arte y Cultura como terapia contra el Alzheimer: EL Arte de entretejas; Narrando Memorias; Tarta Murcia y Emociones en Silencio, desarrollados por la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia en colaboración con diversas instituciones.

²⁶ Entre quienes destacan la Doctora Carmen Antúnez de la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia y Halldóra Arnardóttir, Doctora en Arte y especialista en Arte y Cultura.

Museos y personas con Alzheimer

- Mejorar la autoestima de las personas con Alzheimer.
- Mejorar la calidad de vida y las actividades diarias de las personas con Alzheimer y sus familiares.
- Generar una conexión entre el pasado y el presente a modo de crear puentes entre neuronas existentes a través de la memoria emocional.
- Identificar emociones específicas y fomentar expresiones de empatía.
- Promover la interacción y comunicación frente al deterioro de la función emocional producido por la enfermedad de Alzheimer.

Nuestros museos son “contenedores de emociones”, tenemos que despertar y transformar las emociones a través de los fondos artísticos, arqueológicos, etnográficos, etc., que se pueden utilizar para indagar sobre la experiencia humana, las diversas formas de sentir y de pensar de las personas. La integración del museo en los tratamientos de Salud (a través de la arteterapia, educación artística, mediación, etc.) ayuda a los usuarios a identificarse con sus obras y su propia biografía, a conocer su identidad. En ese viaje, destaca la importancia del “caminar” todos juntos donde las aportaciones son necesarias, donde el usuario nos enseña a nosotros y a la propia comunidad, y son claves para operar el cambio social y regenerar nuestros museos para todos y todas, donde todos y todas somos normales e iguales, personas diferentes y con diferentes capacidades.

Una de las claves para que los programas en nuestros espacios culturales y artísticos tengan éxito son los educadores/mediadores/guías/artistas, es decir, las personas que hacen la intermediación entre las obras de nuestras colecciones y los usuarios, o los procesos de creación y los usuarios. Las explicaciones tiene que ser cuidadosas y pacientes; involucrando a los participantes, teniendo en cuenta la mirada atenta de las personas con Alzheimer y sus familiares y cuidadores -siempre en primera fila en las actividades- y sus respuestas, captando sus explicaciones y relacionándolas con los recuerdos de su niñez o juventud; igualmente resulta de gran importancia la interacción con las familias, y en este sentido se hacen refuerzos positivos ante los comentarios de los participantes.

La estrategia utilizada en las visitas a museos generalmente responde al siguiente modelo, utilizado entre otros museos, por el MoMA de Nueva York (VV.AA., 2009a) y el Museo de Bellas Artes de Murcia (VV.AA., 2009b; García et al., 2011):

- En el vestíbulo del espacio cultural se propicia una bienvenida que hace que los participantes se encuentren cómodos, informándoles

de dónde están y de lo que van hacer, preguntándoles sobre su día, compartiendo información con ellos, etc. Por ello es conveniente tener una zona con sillas en el caso que lleguen a la actividad con antelación.

- Al comienzo de la actividad tienen que sentirse “contentos”, sobre todo sabiendo que van a realizar una experiencia interactiva basada en la conversación (no es una lección de Historia del Arte o un examen), el tiempo de duración y las obras que vamos a conocer.
- A medida que nos movemos por el museo o espacio expositivo con un ritmo sosegado, tenemos que dejar que los participantes disfruten del espacio y del entorno en el que se encuentran.
- Para conectar con el Arte o con los bienes del museo y las personas con Alzheimer, es importante mantener la siguiente estructura: observación y descripción, interpretación, conexión, conversaciones entre todos y todas las participantes y un resumen a modo de conclusión, que propician un ambiente de apoyo y de participación con las fases de “conexión” de las personas con Alzheimer y las obras.
- Descripción y observación, donde se invita a los participantes a la percepción y la descripción: hablan de lo que ven en la obra y la describen, invitándoles a que se acerquen y puedan apreciarla de cerca. Es conveniente que esta actividad se haga con las personas sentadas para que estén bien cómodas y con una vista clara de la obra que se está trabajando, ya que es mucho tiempo generalmente el que se invierte en cada obra, de unos quince a veinte minutos. En este punto es conveniente poder hacer preguntas que faciliten la descripción, donde el mediador resuma todas las intervenciones para crear un inventario visual con los participantes en los objetos que han identificado y que componen la obra.
- Interpretación, pues el cuadro o la obra de Arte origina una narración y variedad de interpretaciones con la ayuda del mediador, con preguntas para fomentar las interpretaciones más creativas, y que pueden relacionar con sus experiencias de vida: la obra les trae recuerdos personales o históricos y es ahí donde pueden crear el relato de una historia personal.
- Conectar y vincular las obras con sus vidas y sus experiencias, donde se pueden identificar las emociones que ven en la obra, pudiendo expresarlas, lo que permite al grupo explorar nuevas perspectivas sobre la obra y sobre ellos mismos, y generar esos puentes entre pasado y presente.

- Las conversaciones en grupo: una vez creada la línea de discusión o debate, cuando se explora la idea en profundidad y podemos seguir conectando la obra con sus propias vivencias personales, surgen los juicios críticos, de tipo moral, etc. gracias a la participación en una actividad colectiva.
- Resumen/conclusión de la obra, donde el mediador conecta los diferentes hilos surgidos en las conversaciones, resume y sintetiza las diferentes ideas y opiniones.

Sin duda el papel de las personas que realizan la mediación es una de las claves de los proyectos de accesibilidad en museos destinados a personas con demencia, ya que son las encargadas de establecer el nexo de unión entre las obras (los bienes del museo) y las personas con Alzheimer y sus familias; son reflexivas y abiertas, y siempre deben de fomentar la creación de conocimientos en relación con la enseñanza y el aprendizaje. Es importante que el mediador participe de los procesos de diseño, implementación y evaluación de los programas, en este sentido tiene que tener la formación²⁷ o debe poseer conocimientos sobre la enfermedad, desde el punto de vista teórico y práctico, para poder enlazar Arte, Cultura, Ciencia, enfermedad, educación y sociedad, en el programa o acción que se desarrolle en el Museo. Esta sería la línea adecuada, conocer la enfermedad, sus posibilidades, sus limitaciones, para que los mediadores puedan guiarlos por las obras de nuestros museos, por sus formas, colores, significados, luces, etc.

Las visitas a los museos de los colectivos de personas con demencia, tienen que cumplir con una serie de requerimientos, entre ellos:

- La actividad tiene que estar preparada con antelación y si no está programada de forma estable, se deben de conocer las potencialidades y carencias de los edificios o lugares donde se va a desarrollar.

²⁷ En este sentido, el Proyecto MuBAM Alzheimer de Murcia, realizó un programa de formación a todo el personal del Museo, donde participaron: Carmen Antúnez, "*El Alzheimer, una cuestión de todas*", neuróloga y responsable de la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia; Halldóra Arnardóttir, "*El Arte como Terapia*", Doctora en Arte y Terapia; las neuropsicólogas del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Begoña Martínez Herrada y Blanca García Torres, "*Tratamientos no farmacológicos en la enfermedad de Alzheimer: Estimulación integral*"; Laura Vivancos Moreau, psicóloga clínica, "*Los cuidadores: parte esencial en el proceso de demencia*"; Juan García Sandoval, "*Formas de ver el Arte y estrategias de educación para la accesibilidad*", museólogo y especialista en accesibilidad social.

- La actividad no debe superar cinco o seis personas con Alzheimer más sus familiares/cuidadores, formando un grupo de diez o doce personas como máximo.
- Respecto al espacio donde se realice la actividad, si es en las propias salas del museo, tiene que tener una iluminación "de confort" y no existir ruidos molestos.
- La realización de la actividad tiene ser cómoda, evitando horas de aglomeraciones de públicos, previendo zonas donde los participantes puedan descansar o participar sentados para una mejor interacción.
- Las indicaciones tienen que ser claras, en un primer momento se debe de presentar el mediador, adoptando siempre un lenguaje verbal y corporal cercano y amable, y en este sentido los contenidos tienen que ser claros.
- En el recorrido no deben de existir obstáculos, pasos estrechos y las distancias a caminar deben de ser cortas.
- Los participantes tienen que tener una "realidad continua", ésta una de las claves más destacadas, pues el lugar les puede resultar desconocido, de ahí la importancia de no crear angustia, incertidumbre o ansiedad a estas personas.
- La duración de la visita nunca debe de exceder de la hora y cuarto como máximo.
- El número de bienes (obras de arte, objetos de etnología,...) de la colección del museo a trabajar no debe ser muy elevado, siendo lo idóneo entre tres y cinco obras, y dependiendo del grado de deterioro cognitivo de los participantes.
- Se debe conocer cualquier posible necesidad antes de la actividad, como de aparcamiento en las cercanías o en el mismo recinto del museo, de sillas de ruedas para las circulaciones, etc.
- Conocimiento de cuánto personal de apoyo disponemos para la realización de la actividad, ya que al menos es necesaria una persona que apoye al mediador, además de contar con los cuidadores/familiares.
- Estar preparado para cualquier eventualidad e incidencia.
- Comodidad en el sistema de reservas. En este sentido el museo puede ir formando grupo aleatorios, o tener días fijados con antelación.

MUSEOS Y ESPACIOS CULTURALES EN ESPAÑA QUE TRABAJAN EL ARTE Y LA CULTURA COMO TERAPIA CONTRA EL ALZHEIMER

Los museos deben convertirse en espacios terapéuticos, y sus bienes deben ser el motor y el puente para dar luz a los atributos o experiencias en las diferentes partes del cerebro, con caras, olores y sabores, las emociones relacionadas con las experiencias. Todas las manifestaciones artísticas en el entorno propicio, como son nuestros espacios culturales, darán lugar a una eficaz comunicación que contribuye a que los recuerdos de la persona con Alzheimer, reaparezcan y vuelvan a unirse.

En España, aunque por el momento pocos museos, cada vez son más los que se unen a la regeneración de una forma activa para convertirse en espacios de inclusión. Fuera de nuestra geografía son muchos los proyectos y de envergadura, destacando entre otros ARTZ²⁸ (Artistas para el Alzheimer) que proporciona a las personas con Alzheimer experiencias artísticas regularmente, tanto en visitas a Museos, como la realización de talleres en los que tienen la posibilidad de expresarse (de manera personal). ARTZ es una organización que une artistas e instituciones culturales para las personas que viven con demencias, teniendo una presencia en Estados Unidos, Alemania, Francia y Australia.

Son muchos los museos y asociaciones que tienen incorporado este tipo de proyectos, entre los que sobresalen: El Louvre, Harvard University Museum of Natural History, DeCordova. Sculpture Park and Museum²⁹, Alzheimer's Programs and Assistance in Massachusetts³⁰; MoMA, etc., de los cuales destaco el "MoMA Alzheimer's Project: Making Art Accessible to People with Dementia"³¹ (MoMA Proyecto para el Alzheimer: Hacer el arte accesible a las personas con demencia) del Museo de Arte Moderno de Nueva York. Consiste en diseñar visitas guiadas por el museo para grupos de personas con Alzheimer, donde el Arte sirve para el disfrute y la interpretación, ofreciendo un escenario especial en el que expresar las emociones. El Proyecto del MoMA ha generado una fuerte influencia en muchos de los Proyectos en Europa y en particular en España. En su página web se pueden encontrar contenidos entre los que se incluyen los materiales del proyecto de Alzheimer, además de unas guías muy útiles en español e inglés dirigidas a los museos, centros de atención y familiares, y módulos formativos.

²⁸ <http://www.artistsforalzheimers.org/globalpres.html>

²⁹ <http://www.decordova.org>

³⁰ <http://www.massresources.org/alzheimers.html>

³¹ <http://www.moma.org/meetme/>

En las actividades que vamos a detallar encontraremos básicamente dos tipos: de un lado, el Arte contemplado por las personas con Alzheimer y sus familias, sirve como motor emocional, como puente de conexiones a través de una serie de estrategias realizadas por el mediador, y de otro lado, una serie de actividades, donde el Arte se trabaja desde la creación y en la búsqueda del componente creativo. En ambas se reconocen las capacidades inherentes a cada persona, independientemente de cuál sea su diagnóstico.

En la Región de Murcia podemos encontrar algunos trabajos de investigación de enorme interés. A partir de la exposición *Entretelas*, obra de la pintora Chelete Monereo³² en el MuBAM³³, se inició el primer *Taller de Arte y Cultura como Terapia* (VV.AA., 2009b). Utilizando su exposición como provocación para activar conversaciones sobre los recuerdos ligados a sus vivencias, los pacientes construyeron unas *maletas del recuerdo* con objetos personales y fotografías (pañuelos de memoria), iniciándose así con esta primera colaboración en el MUBAM, el proceso de implantación del programa de visitas para personas con Alzheimer y sus familiares. Las *maletas del recuerdo* presentan una colección de recuerdos de las distintas etapas de la vida de estas personas, incorporando en ellas la infancia, juventud y madurez, donde a través de los objetos se trata de recordar, haciéndose extensiva la actividad a la familia, para que trabajen las emociones en casa. El pañuelo de la vida envolvía los objetos que componían la propia maleta, consistiendo la actividad en pintar una tela, tan grande que representara la vida de cada persona dividida en las tres etapas trabajadas: infancia, juventud y madurez, donde dibujarían, escribirían, y coserían encima de la tela los recuerdos de sus seres queridos y situaciones vividas. Fruto del primer taller se realizó la exposición³⁴ *Entretelas*. Estos talleres abren un debate hacia una nueva línea de investigación, donde el Arte se suma a la investigación científica y a la evaluación cualitativa en la enfermedad de Alzheimer. En los años siguientes hasta la actualidad, se han desarrollado tres talleres más de Arte y Cultura como Terapia desde el Hospital Virgen de la Arrixaca en colaboración con otras instituciones y que expongo a continuación.

³² La exposición temporal tuvo lugar del 10 de abril al 8 de junio 2008 en las salas del Museo de Bellas Artes de Murcia.

³³ <http://talleresalzheimur.blogspot.com.es/2008/12/pauelo-del-la-maleta-del-recuerdo.html>

³⁴ Exhibida en septiembre del 2009 en el vestíbulo del Museo de Bellas Artes de Murcia. En febrero del 2013, una sección de esta exposición (maletas y pañuelos) formó parte de la exposición *Artefactos. Dinamitando prejuicios desde la integración*, en las salas de exposiciones del Colegio Fonseca de Santiago de Compostela, organizada por la Universidad de Santiago de Compostela y Campus Culturæ.

En el segundo taller, "Narrando Memorias con José García Martínez" (VV.AA., 2010a)³⁵, la clave fue trabajar la estimulación cognitiva y la memoria semántica. Esta intervención contó con la colaboración del periodista José García Martínez y doce alumnos de ilustración de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad de Murcia. El motor emocional fue la presentación del cuento "El Casamiento", escrito por García Martínez, y la proyección de la película "Locos por un pito", realizada y dirigida por el mismo autor. El autor contaba el cuento del casamiento del Limón y la Sardina que tiene lugar en la primavera murciana, con el fin de estimular un diálogo y provocar las experiencias vividas, donde los ilustradores harían un dibujo de los recuerdos narrados por cada persona con Alzheimer.

"Tarta Murcia con Paco Torreblanca" (VV.AA., 2010b)³⁶ fue el taller en el que se trabajó la estimulación multisensorial a través de los sabores, olores y texturas, sonidos (algunos dulces producen sonidos), dando lugar a estimulaciones emocionales, para así poder generar los puentes de los recuerdos. El taller de repostería se realizó con la colaboración del maestro pastelero Francisco Torreblanca y la Escuela de Hostelería de Murcia, trabajando con el gusto y los sabores relacionados con las emociones, para conseguir provocar recuerdos de experiencias vividas. Sin duda, elegir un postre para esta investigación cualitativa sirvió para enfocar la atención a las múltiples sensaciones que pasan por el cerebro cuando comemos un pequeño dulce, ya sea un bombón de chocolate, arroz con leche, pan de Calatrava, un merengue, etc. El dulce provoca sensaciones de olores, sabores y texturas, aparte de las situaciones donde lo han vivido y con quién. Las personas con Alzheimer elaboraron su propio dulce y entre todos y todas realizaron una tarta en común, "Tarta Murcia", en colaboración con el afamado maestro pastelero y el alumnado de la Escuela de Hostelería.

El cuarto taller, bajo el título "Emociones en Silencio con Bill Viola" (VV.AA., 2011)³⁷, se realizó a través de un video del artista americano Bill Viola, que cedió los derechos para esta actividad y donde utilizando el teatro como herramienta, se identificaban las diferentes emociones en los rostros. Con claves como la empatía, uno de los principales instrumentos, se contó con la colaboración del alumnado de la Escuela

³⁵ <http://talleresalzheimur.blogspot.com.es/search/label/Narrando%20Memorias>. Los trabajos de ilustración desarrollados estuvieron expuestos en la Biblioteca Regional de Murcia.

³⁶ <http://talleresalzheimur.blogspot.com.es/search/label/Tarta%20Murcia>. Este proyecto tuvo posteriormente una exposición y presentación en el Casino de la ciudad de Murcia.

³⁷ <http://emocionesensilencio.blogspot.com.es/>

de Arte Dramático y del personal del CENDEAC, así como con los actores americanos Henriette y Jhon Malpele, quienes actuaron de vehículo para este trabajo de «expresión de emociones sin palabras», ahondando en los estímulos de las emociones básicas. Utilizando el lenguaje de gestos faciales, plasmados en la obra "Seis Cabezas"³⁸ y con la ayuda del alumnado de Arte Dramático, se animó a las personas de Alzheimer a sentir y expresar las emociones de alegría, tristeza, ira, asombro, miedo y el estado de dormir/soñar. Los ejercicios trataron de encontrar y conectar a cada una y cada uno con estas emociones para dar confianza, interactuar y comunicarse frente al deterioro de la función emocional debido a esta enfermedad.

Estos talleres se enmarcan en la línea de investigación "Arte y Cultura como terapia para las personas con Alzheimer", desde el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, y de donde parten desde el convencimiento de que esta línea de trabajo aporta ciencia y valores a la sociedad e invita a la reflexión en muchos sentidos; entre otros, que toda la sociedad tiene que implicarse y colaborar en el tratamiento de las personas con Alzheimer y sus familias. Estos talleres se realizaron al mismo tiempo que se desarrollaba el "Proyecto Alzheimer MuBAM", enriqueciéndose los talleres y el Proyecto de una forma conjunta y recíproca.

El Museo de Bellas Artes de Murcia (MuBAM), desde el 2008, año de inicio del "Proyecto Alzheimer MuBAM"³⁹, ofrece una actividad cultural y social con visitas guiadas para personas con Alzheimer y sus familiares y cuidadores. Estas visitas se llevan a cabo en dicho Museo, en torno a una serie de obras previamente seleccionadas por profesionales sanitarios y personas expertas en Historia del Arte, Didáctica y Educación. Los ocho itinerarios se eligieron con criterios científicos (según se quisiera estimular emociones y recuerdos en las personas con Alzheimer), y están formados por diversas obras, como

³⁸ El arranque emocional de esta investigación es la obra de Bill Viola "Six Heads" (Seis Cabezas) (2000), que formaba parte de la exposición "Las Pasiones", organizada por el Museo J. Paul Getty en Los Ángeles (2003) y exhibida en la Fundación la Caixa de Madrid en mayo del 2005. Esta obra de vídeo está grabada a cámara muy lenta y en silencio

³⁹ Este proyecto se lleva a cabo conjuntamente con la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia. La dirección del proyecto está a cargo de Carmen Antúnez Almagro, directora de la Unidad de Demencias; Halldóra Arnardóttir, Doctora en Arte y especialista en Arte y Cultura; y Juan García Sandoval, Museólogo y especialista en accesibilidad social; y coordinado por la neuróloga Begoña Martínez Herrada y Blanca García Torres, la psicóloga clínica Laura Vicancos Moreau, y los coordinadores de educadores-guías del MuBAM José Antonio Fuentes Zambudio y Belén Alonso Costa. <http://proyectoalzheimermubam.blogspot.com/>

cuadros y esculturas. Los temas e itinerarios que se trabajan son los siguientes (García, et al., 2011, 2012):

- “El paisaje: el Mediterráneo”
- “El retrato: el espejo del alma”
- “Tradición e innovación: la noción del tiempo”
- “Lo sagrado: la experiencia religiosa”
- “Lo profano: juegos y tiempo libre”
- “El Conjunto Monumental de San Juan de Dios: síntesis de dos culturas, la musulmana y la cristiana”
- “Identidades: ¿quiénes somos?”
- “Espacios arquitectónicos: casas y edificios monumentales”

Estos itinerarios son evaluados antes de su implantación, dependiendo las estrategias de mediación del grado de deterioro de los usuarios. Todos los aspectos de la actividad se evalúan completamente antes, durante y después: la memoria, las emociones, la atención, la conducta de los pacientes y las observaciones de los familiares, así como su grado de satisfacción; también, el impacto que esta experiencia tiene en los educadores/mediadores del MuBAM, y en los familiares, en las salas del Museo y por la parte médica. Actualmente se está trabajando en una monografía sistematizada donde se recogerán las evaluaciones realizadas por los pacientes y familiares y cuidadores, así como todos los resultados médicos del Proyecto, y se profundizará en la metodología, resultados y conclusiones.

Este proyecto de investigación une Arte, museo, educación, terapia y medicina, con una evaluación cualitativa, siendo en este sentido pionero en España. Ha tenido varias fases de desarrollo e implantación en el Museo hasta la actualidad, siempre desde una vertiente multidisciplinar en todos sus aspectos. Con la unión de ciencias como la Historia del Arte, la educación, la museología y la medicina, se ha podido construir un programa específico para personas con Alzheimer y sus cuidadores/familiares. El trabajo se ha abordado de una forma integral, iniciándose el Proyecto con la formación del personal del Museo, junto con personas expertas y profesionales en la materia, pertenecientes al equipo multidisciplinar de la Unidad de Demencias del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, hasta llegar a un programa evaluado y estable de visitas en el año 2010, una vez evaluados los distintos itinerarios y más de cincuenta obras de arte del Museo. En la actualidad la actividad se ofrece a todos los usuarios del sureste peninsular mediante dos tardes al mes que se ofertan de forma estable, una tarde para personas con Alzheimer con un grado de deterioro cognitivo moderado y otra tarde para personas con

deterioro cognitivo severo, además de las visitas para familias y grupos de asociaciones.

De las actividades y talleres de Arte y Cultura contra el Alzheimer en Murcia durante estos años, han sido múltiples y variadas las publicaciones que han surgido, con investigaciones desde diferentes puntos de vista, integrándose ambas partes, la médica y la museológica. Destacamos la importancia de la difusión y de los medios de comunicación, siendo clave en este sentido que las actividades de estos talleres se muestren en exposiciones temporales para ofrecer a la sociedad sus beneficios. En esta línea, el programa TVE2 "Crónicas" realizó un documental bajo el título "Naufragio de la memoria"⁴⁰, mostrando los trabajos del equipo de la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca junto con las actividades sociales y culturales, que consiguen retrasar la evolución de la enfermedad.

El proyecto "Álbum de memoria compartida"⁴¹, de la Red Museística Provincial de Lugo, se sirvió del contacto vivencial de los objetos que atesoran los museos de la Red: Museo Provincial de Lugo (colecciones de Arte, Artes Decorativas y Arqueología), Museo Provincial do Mar (colección etnológica), Museo-Fortaleza San Paio de Narla (Castillo y colección etnográfica) y Museo Pazo de Tor en Monforte de Lemos (Casa Museo). Este proyecto empezó tímidamente en el 2007/8 y es en los últimos años, a partir del 2011, cuando se le ha dado un nuevo impulso desde la Museología social, que abanderan estos museos lucenses. Esta experiencia nace en el museo para extenderse al ámbito familiar, donde el álbum se configura como una oportunidad para que las personas con Alzheimer compartan la reminiscencia de su historia de vida con sus familiares, cuidadores y seres queridos, ya que serán estos últimos quienes, en último caso, y a través de sus recuerdos, ayuden a completar las hojas en blanco de los recuerdos olvidados. Desde el Museo se realizan actividades para personas con Alzheimer, entre otras: "creación literaria"; recetas de memoria relacionadas con la tradiciones; encuentros intergeracionales como "tirando del hilo", donde los objetos son el motor emocional; talleres de creación artesana con "la memoria del pan" y la transmisión de saberes, o la expresión y el arte de la palabra en la música popular gallega en el taller de "creación musical".

"Lembrar no museo"⁴² es el programa del Museo Etnológico de Ribadavia, desarrollado entre los años 2005 y 2011, y que de forma

⁴⁰ <http://www.rtve.es/alacarta/videos/cronicas/cronicas-naufragio-memoria/1537906/>

⁴¹ <http://encarnalagoogonzalez.blogspot.com.es/2014/01/album-de-memoria-compartidaproyecto.html>

⁴² <http://www.slideshare.net/museoetnologico/lembrar-no-museo>

puntual un año colaboró con el Museo do Xoguete de Allariz y el Museo da Escola e da Infancia de Trives, todos en la provincia de Ourense. Este proyecto trabajó con los elementos etnográficos y desde la etnología y el Patrimonio cultural, incorporando la vertiente material e inmaterial. La actividad fue realizada conjuntamente con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ourense, Afaor y los técnicos del Museo Etnolóxico de Ribadavia, desarrollándose tres meses cada año, pero debido a la crisis y a los recortes no tuvo continuidad. Sin duda es un proyecto donde los participantes crearon su historia de vida a través de temas como el mundo del tejido, despertando sensaciones con la vista, el tacto y el olfato; y el mundo infantil y escolar, recreando juegos y canciones de la niñez.

Los talleres de Ribadavia aportaron nuevos significados para los bienes y los objetos que se trabajaron, además de contribuir a la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus cuidadores. Se empleó como técnica la psicoestimulación cognitiva, utilizando la técnica de reminiscencia como tratamiento terapéutico, permitiendo a los participantes recuperar recuerdos de los bellos rituales tradicionales y disfrutando de experiencias desencadenadas por los recuerdos vividos en los talleres, lo que se plasmó en la exposición "Museo Aberto. Lembrar no Museo 2005-2011", en el año 2012.

"CCCB Programa Alzheimer"⁴³, en Barcelona, se inició en 2010. La Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona y el Centre de Cultural Contemporània de Barcelona realizan este buen programa de visitas para personas con Alzheimer, sus familiares y cuidadores, a las distintas exposiciones temporales que se van realizando en el CCCB y en el mismo edificio, que fue La Casa de la Caritat, desempeñando funciones de centro de beneficencia. Las visitas están diseñadas pensando siempre en que su destinatario es tanto la persona con Alzheimer como su acompañante. Desde que se detecta y diagnostica la persona con Alzheimer, el cuidador se ve sometido a un impacto psicológico muy fuerte. La actividad se orienta a los primeros estadios como demencia degenerativa, con una fase inicial y moderada, lo que "no significa el final de una vida casi plena" con capacidad para desarrollar muchas actividades, entre ellas las de tipo cultural.

Dentro de los museos de Arte, destacan por un lado el programa realizado desde el Museo Nacional del Prado de Madrid, dentro del proyecto "El Prado para Todos"⁴⁴, que se creó en el año 2006. Dentro

⁴³ http://www.cccb.org/es/fitxa_prensa-cccb_programa_alzheimer-39790

⁴⁴ <https://www.museodelprado.es/educacion/programas-especiales/actividades-especificas/>

de este programa se realizan actividades de accesibilidad para personas con capacidades diferentes, incluyéndose entre los distintos tipos de colectivos, actividades para personas con Alzheimer realizadas por educadores especialistas de diversas disciplinas que adaptan las propuestas desde un enfoque didáctico, artístico, creativo y de estimulación cognitiva. El programa incluye entrevistas en las residencias antes y después de la visita al Museo (Zeisel, 2011).

El Museo Thyssen Bornemisza de Madrid realiza un trabajo interdisciplinar que se enmarca dentro de los programas de su "Red de Públicos", en el departamento de EducaThyssen, donde realizan actividades con el tejido asociativo y dentro del amplio repertorio de iniciativas de accesibilidad social, desarrollan estrategias con grupos de deterioro cognitivo y enfermedades neurodegenerativas, como son AFA Alcalá con sus grupos de Alzheimer y Parkinson y los grupos de deterioro cognitivo de los centros de mayores de la zona centro de Madrid. En esta línea colaboran estrechamente con los diversos profesionales de los centros de Madrid, con el objetivo de que el Museo se vea como un recurso útil y de que se conozcan las potencialidades de este espacio cultural como marco para acciones terapéuticas (Gamoneda, 2011).

"El Proyecto ARS – Arte y Salud" ⁴⁵ desarrolla una actividad que se lleva a cabo entre el Departamento de Psicología Social y Antropología (USAL) y el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica (UCM), y que se implementa en el Centro de Referencia estatal de Alzheimer Salamanca (CRE). Durante los años 2010-2011, se desarrolló como Taller de Educación Artística, y en la Asociación "Afa! Contigo" Madrid, en 2012, dentro del Programa IPA (Programa de Intervención con Pacientes de Alzhéimer y sus cuidadores). Este proyecto actualmente se encuentra en fase de análisis y sistematización de resultados, destacan una serie de talleres de carácter creativo y de expresión, así como una serie de visitas a museos como el Prado, Reina Sofía y Romántico de Madrid, entre otros. En el proyecto se diseña, evalúa y acerca la Educación artística desde una perspectiva cercana, vivencial y comunicativa, y sin duda las aportaciones serán de enorme interés al utilizar de forma pautada los valores sensitivos y artísticos, por medio de actividades artísticas y educativas, procesos técnicos (pintura, grabado, fotografía, etc.) y centrado fundamentalmente en el proceso creativo.

Un proyecto interesante es el "Proyecto Álbum de Vida, Alzheimer e Imagen" ⁴⁶ a través de la terapia fotográfica o la fototerapia, en

⁴⁵ <http://www.cvirtual.org/es/blog/proyecto-ars-arte-y-salud>

⁴⁶ Coordinado por David Viñuales y Victoria Falcó. <http://visionahuesca.es/>

Huesca, realizado desde "Visiona" (Programa de la Imagen en Huesca). El proyecto trata de la promoción de la mejora de calidad de vida de personas afectadas por el Alzheimer y otras demencias así como sus cuidadores. Desde prácticas culturales fundamentadas en la imagen, se realizó en colaboración con la Asociación Alzheimer de Huesca desde finales de 2012 a principios de 2013, consistiendo en dos acciones, de un lado la realización de un "Álbum de vida" compuesto por imágenes tomadas de la vida actual de las personas con Alzheimer, donde los álbumes fueron confeccionados en talleres, realizándose por otro lado visitas especializadas a la exposición "Narrativas Domésticas: más allá del álbum familiar"⁴⁷. El proyecto ha contado con un equipo formado por psicólogos clínicos, psiquiatras, arteterapeutas y educadores, entre otros.

Otros proyectos a tener en consideración son los siguientes: "Reminiscencias. Arte y Cultura contra el Alzheimer. MACA/Cigarreras", en Alicante, iniciado en octubre de 2012 en el Museo de Arte Contemporáneo de Alicante y el centro Las Cigarreras Cultura Contemporánea. Es un programa que pretende crear vínculos o sugerencias que evoquen pasado y presente a través del Arte Contemporáneo, consistiendo la actividad en una visita mensual. "El Taller: El Museo, un recuerdo de Segovia" (2013), promovido por el Museo de Segovia y la Asociación de Alzheimer de la ciudad con una serie de visitas guiadas al Museo de Segovia y al Museo Zuloaga, que se completa con una proyección de fotografías relacionada con los fotógrafos de Segovia y un taller manipulativo. A estos proyectos se tienen que unir las experiencias llevadas a cabo en el Museo de Unión Fenosa (MACUF) de A Coruña con sus talleres de memoria, del que forman parte las personas con Alzheimer y basado en la estimulación cognitiva. En Olivenza, el Museo Etnográfico Extremeño "González Santana", dentro de su programación oferta una visita al mes, en el marco del Proyecto "Reminiscencia", realizado desde el año 2013 e impulsado por CASER Residencial Olivenza en colaboración con el Museo. Los temas tratados son los útiles tradicionales como artesas, embudidoras y calderos para hacer migas, una pala de aventar, una criba, etc., bienes de carácter etnográfico, elementos reforzados con audiovisuales y platos gastronómicos de la zona donde estimulan los recuerdos, pensando o relatando hechos, actos o vivencias del pasado a través de un estímulo sensorial (visual, auditivo, táctil,

⁴⁷ <http://visionahuesca.es/index.php/acciones/exposicion-narrativas-domesticas-mas-alla-del-album-de-familia>

gustativo, olfativo). El Museo de la Naturaleza y el Hombre⁴⁸, de Santa Cruz de Tenerife, realiza visitas guiadas acompañados de una persona gerocultora y una voluntaria del museo, donde las actividades están promovidas por los Centros de Día Terapéuticos de La Asociación de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles de Tenerife (AFATE).

CONCLUSIONES

Son muchas las conclusiones que se pueden obtener de los proyectos existentes, como que la repetición de visitas ha conseguido la creación de programas estables y específicos de manera individual y colectivamente, que las personas con Alzheimer y sus familiares repiten con humor y simpatía. Actualmente son cada vez más los proyectos que se están realizando en nuestra geografía, desde una vertiente multidisciplinar y dando lugar a la generación de redes sociales.

De las experiencias estudiadas y analizadas, destaca la importancia del Arte y de los bienes de nuestros museos, que sirven como motor emocional y estimulación intelectual, siendo clave poder dialogar, conversar y debatir de Arte junto con las personas con Alzheimer y sus familiares. Destaca la importancia del mediador, que es una persona cálida e interactiva, y de los participantes con sus gestos y acciones, viendo lo necesario que es vivir una actividad junto a sus seres queridos, fortaleciendo los lazos de reciprocidad.

Son cada vez más los museos que dentro de sus acciones de accesibilidad incorporan las visitas de personas junto con sus familiares y cuidadores, siendo ejemplos las referencias de este texto, entre otras. Valgan estas líneas para animar a los responsables de los proyectos a realizar publicaciones sistematizadas, ya que en los muestreos realizados para distintas investigaciones son escasas las referencias bibliográficas, quedándose en algunos casos en meras noticias aparecidas en la prensa o en internet con referencias de tipo periodístico, con poca visibilidad en las redes. Dentro de los proyectos, salvo las excepciones apuntadas en las líneas anteriores, faltaría una metodología, objetivos, resultados y conclusiones, fruto de evaluaciones, por lo que desde aquí animamos a sistematizar los trabajos en pos de dar "credibilidad" a las acciones de accesibilidad tan necesarias.

⁴⁸ Valga que no estamos en la sintonía de términos como "hombre", cuando se puede utilizar "Humanidad", en la búsqueda de la igualdad y la visibilización de mujeres y hombres.

Este tipo de proyectos son mucho más, es investigar en todos los ámbitos que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familias, es incluir la Museología social en el día a día de nuestros museos, es decir, las necesidades de nuestra comunidad en nuestros museos, y sobre todo cambiar la mirada social hacia personas con Alzheimer y sus posibilidades, y no excluirlas de la sociedad y la cultura. En los museos, entendidos como contenedores de emociones y narradores de historias, son las emociones y las historias las claves a trabajar, como vía de estímulo del cerebro en la búsqueda de la mejor calidad de vida, a través de terapias no farmacológicas y donde el museo y los espacios culturales se convierten en el marco idóneo para generar actividades de inclusión social.

En los museos, uno de los aspectos fundamentales es que todas las personas que participan celebren y celebremos la capacidad individual para participar en el viaje de la vida y, de una forma especial, el acceso a la creación o la contemplación del Arte, que es esencial en la experiencia humana y que sirve para la generación de nuevos recuerdos, recuperar momentos vividos y fortalecer las relaciones, así como enriquecer la vida.

REFERENCIAS

- Gamoneda, A. (2011). Thyssen: Relaciones entre museo y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, núm. especial, 245-255.
- García Sandoval, J.; Precioso Arévalo, M.L.; García Sandoval, D., y Ruiz López de la Gova, M.M. (2008). El Taller de Mosaicos Romanos. Una vía para la recuperación del Patrimonio y de la integración social a través de la didáctica y de la experimentación arqueológica. *Museos para la participación. XV Jornadas Estatales de Departamentos de Educación y Acción Cultural* (pp. 333-343). Museo de Belas Artes da Coruna.
- García, J.; Anardottir, H., y Antúnez, C. (2011). Accesibilidad en el arte para personas con demencia. El MuBAM Proyecto Alzheimer. *IV Jornadas Nacionales de Ludotecas. El juego Presente en la Educación*. (pp. 97-104.). Albarracín (Teruel). Comarca de la Sierra de Albarracín,
- García, J.; Anardottir, H., y Antúnez, C. (2012). El Proyecto Alzheimer MuBAM. Accesibilidad a través del arte. *SIAM III, Series de investigación Iberoamericana en Museología*, Año 3, vol.2, pp. 191-199. Museos y Educación. Universidad Autónoma de Madrid.
- García Sandoval, J. (2012). Acciones de integración y accesibilidad social en el Museo de Bellas Artes de Murcia. *I Congreso Internacional de Educación Patrimonial, Mirando a Europa: Estado de la cuestión y*

perspectivas de futuro. Comunicaciones (pp. 468-479). Instituto del Patrimonio Cultural de España.

Soldevila Garcia, T. (2012). El compromiso del museo con la comunidad. *Preactas de las XVIII Jornadas DEAC Museos*, en Rede Museística Provincial de Lugo.

<http://museolugo.org/deac/comunicacions/el%20compromiso%20del%20museo%20con%20la%20comunidad.pdf>

Zeisel, I. (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.

VV.AA. (2009a). *Meetme, Making Art Accesible to People with Dementia. The MoMA Alzheimer Project*. The Museum of Modern Art, New York.

VV.AA. (2009b). *El arte de entretelas. Primer taller de arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia. Ediciones Tres Fronteras.

VV.AA. (2010a). *Narrando memorias. Segundo taller de arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia. Ediciones Tres Fronteras.

VV.AA. (2010b). *Tarta Murcia. Tercer taller de arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia. Ediciones Tres Fronteras.

VV.AA. (2011). *Emociones en silencio. Cuarto taller de arte y cultura como terapia contra el Alzheimer con Bill Viola*. Murcia. Ediciones Tres Fronteras.