



TITULO: Reminiscencias. Arte y Cultura contra el Alzheimer. Un proyecto creado y desarrollado por el MACA, Museo de Arte Contemporáneo de Alicante y el Centro Cultural las Cigarreras.

AUTORES: Rosa M^a Castells González rosa.castells@alicante.es

Gertrudis Gómez Martínez gertrudg@gmail.com

ABSTRACT:

El ALZHEIMER es la pandemia del siglo XXI. A medida que la población del mundo va envejeciendo, el número de enfermos afectados por esta dolencia se incrementa de una forma alarmante.

El MACA, Museo de Arte Contemporáneo de Alicante y Las Cigarreras Cultura Contemporánea, han apostado por establecer programas dirigidos a colectivos con riesgo de exclusión social y mal atendidos por la sociedad, a los que motivar, descubrir y conocer a través del arte, poniendo a su disposición las posibilidades de la creación y reflexión contemporáneas.

Los enfermos de Alzheimer forman parte de estos colectivos y no existe en toda la provincia ningún programa para atender sus necesidades intelectuales. El programa "*Reminiscencias, Arte y Cultura contra el Alzheimer*" es un proyecto novedoso que pretende mejorar la calidad de vida de estos enfermos y sus acompañantes y que puede ayudar a reducir alguno de los síntomas de la enfermedad. Este programa pretende implicar a los enfermos de Alzheimer y sus acompañantes en un viaje a través del arte y la cultura, redescubriendo su imaginación, su potencial creativo y su capacidad de conectar y despertar los recuerdos más rezagados.

El arte es usado como una vía de expresión personal. Esta conexión ofrece al enfermo de Alzheimer la oportunidad de explorar e intercambiar ideas acerca del arte y de los artistas; de experimentar un estímulo intelectual; de establecer conexiones entre vivencias personales y el mundo en su conjunto; de evocar experiencias personales y memorias lejanas; de ser parte activa de una actividad que promueve el desarrollo personal y mejorar las relaciones personales entre el enfermo y su cuidador.

INTRODUCCIÓN.

Reminiscencias es una "aventura emocionante" que realizamos conjuntamente entre el Cigarreras Cultura Contemporánea y el MACA, Museo de Arte Contemporáneo de Alicante.

Y decimos "aventura" porque hemos ido aprendiendo con el tiempo, con cada visita, con cada actividad planteada, y emocionante porque todavía dudamos sobre si reporta más beneficios a los enfermos de Alzheimer con los que tratamos, a su acompañantes, o al personal implicado en el desarrollo de este proyecto.

Reminiscencias es un proyecto joven, apenas llevamos dos años y ya nos ha reportado tantas satisfacciones que pensamos continuarlo pese a no contar con apenas recursos económicos.

La idea surge de Gertrudis Gómez, entonces directora del Centro de Cultura Las Cigarreras. Se había puesto en contacto con el CCCB de Barcelona donde también estaban desarrollando un programa para enfermos de Alzheimer. Le había parecido muy interesante y nos llamó para proponernos que el proyecto fuera conjunto entre los dos centros, MACA y Cigarreras. Y nuestra adhesión fue inmediata. Propuso que investigáramos y diseñáramos un proyecto propio y conjunto entre los dos centros y eso hicimos. Tenía pensado hasta el nombre, **Reminiscencias**, cuya definición se ajustaba perfectamente a lo que queríamos provocar con este proyecto.

Reminiscencia: Trazo o característica de una obra de arte que influye en la creación de otra, o la evoca. Y así lo denominamos. **Reminiscencia. Arte y cultura contra el Alzheimer** plenamente convencidas, de que el arte podría provocar una mejora en la percepción del mundo de cualquier persona y por tanto, por qué no, de los enfermos de Alzheimer. Y así ha sido.

Lo primero fue informarnos. Y así descubrimos que

El **ALZHEIMER** es la pandemia del siglo XXI. Habrá más de 115 millones de afectados en el año 2050. Se trata de una enfermedad degenerativa primaria de etiología desconocida. En estos momentos es la décima causa de muerte en España. A medida que la población del mundo va envejeciendo, el número de enfermos afectados por esta dolencia se incrementa de una forma alarmante. La comunidad científica mundial, encabezada por los mejores neurólogos, lucha desde todos los ámbitos posibles para combatir esta enfermedad degenerativa, que de momento es incurable. La vida del enfermo, a medida que avanza el mal, se transforma dramáticamente: pérdida de memoria, cambios de humor, apatía, irritabilidad, desinhibición y, a la larga, pérdida de todas las funciones físicas y mentales. Como es obvio, la vida del familiar también se somete a una situación muy difícil, a menudo insostenible.

Más cosas descubrimos. Que existía en Alicante un colectivo numeroso de enfermos de Alzheimer y una importante Asociación de familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer, AFA que viene trabajando desde 1992 con programas sociales y asistenciales de gran implantación en la ciudad de Alicante.

Observamos las carencias en la ciudad de Alicante en la oferta de actividades culturales para este colectivo de enfermos y nos pareció imprescindible iniciar este proyecto desde las instituciones a las que representábamos, además de mostrar la realidad de una enfermedad que se oculta y esconde. Existe desde la Concejalía de Cultura y más concretamente desde el MACA, Museo de Arte Contemporáneo de Alicante y Las Cigarreras Cultura Contemporánea, una fuerte apuesta por establecer programas dirigidos a colectivos con riesgo de exclusión social y mal atendidos por la sociedad, a los que motivar, descubrir y conocer a través del arte.

Y así comenzamos.

Se desarrollaron una serie de reuniones entre el MACA-Cigarreras y la Asociación AFA de Alicante con el fin de involucrar desde el principio del proyecto a los expertos conocedores de la enfermedad. Ellos nos iban a explicar las características especiales, etapas evolutivas, grados y consideraciones del enfermo y sus familias. Profesionales del centro: psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas o trabajadores sociales se involucraron en este proyecto de forma que sumados los esfuerzos y conocimientos en las distintas disciplinas, el éxito estaba desde un principio asegurado. Sabiendo que los beneficiarios del proyecto eran en primer término los enfermos de Alzheimer con los que contactamos a través de la Asociación AFA de Alicante, pero también sus familiares y cuidadores, sabíamos que podríamos fomentar los vínculos entre ellos y ampliando la capacidad de observación y disfrute de actividades intelectuales y de ocio en común.

Fue esencial igualmente el apoyo de la Fundación Manuel Peláez tanto por la aportación económica como por la implicación personal que siempre mostró hacia el proyecto, tanto que le debe en parte su existencia.

Nos informamos también de los programas parecidos que en museos y centros de arte se habían llevado a cabo.

Nos sorprendió un estudio realizado por el Centro de Medicina del Envejecimiento de la Universidad Católica de Roma en colaboración con la Galería Nacional de Arte Moderno que

demostró sobre una investigación realizada en 14 pacientes con un grado de la enfermedad de leve a moderado, que admirar la belleza de las obras de arte redujo en un 20 por ciento la frecuencia de algunos síntomas como la ansiedad, la apatía, la irritabilidad y la agresividad. Llevar a los pacientes a los lugares donde se muestra la belleza es también una manera de comunicarle al enfermo que aunque su mente vacila, puede continuar su vida y reducir su nivel de estrés, no solo en ellos sino también en sus acompañantes.

Supimos entonces que no existe ninguna entidad ni administración que esté trabajando en torno al Arte y el Alzheimer en el ámbito territorial de la Comunidad Valenciana. Se trataba pues de un proyecto novedoso e inédito en ese sentido.

Pero sí contábamos con referentes muy importantes.

En el MOMA, Museo de Arte Moderno de Nueva York se lleva a cabo un excelente programa con enfermos de Alzheimer y arte contemporáneo que nos ha servido de guía y estímulo. Sus publicaciones son un ejemplo para todos aquellos que trabajamos con el Alzheimer.

Y además hay dos programas en territorio nacional. Uno se desarrolla en el CCCB, Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona donde colabora la Obra Social de La Caixa titulado "Alzheimart" puesto en marcha desde 2010 y otro pionero en España implantado en Murcia bajo el título de "Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer" donde se han involucrado distintas instituciones como el Museo de Bellas Artes, la Biblioteca Regional de Murcia o el CENDEAC/Centro Párraga que se lleva a cabo desde 2008.

Objetivos.

Implicar a los enfermos y sus acompañantes en un viaje a través del arte, crear vínculos o sugerencias que les evoquen pasado y presente.

Mientras la memoria se desvanece, la imaginación tiene la capacidad de robustecerse, aseguran los expertos. Con este programa queríamos ofrecerles la posibilidad de que redescubrieran su imaginación e incetivaran su creatividad en el contexto de un museo y rodeados de arte contemporáneo, manifestaciones artísticas que emplean diversos lenguajes de comunicación, más allá de la palabra.

Duración del programa.

El programa **Reminiscencias. Arte y Cultura contra el Alzheimer** ha propuesto hasta ahora una serie de actividades que se han desarrollado entre los meses de Octubre de 2012 a Mayo de 2014 y que se concretaron en una visita mensual a cada uno de los centros en dos periodos de ocho meses cada uno.

Las actividades propuestas dentro del programa REMINISCENCIAS presentaban dos vertientes.

Por un lado, el grupo de enfermos formaría parte de un recorrido artístico seleccionando un tema posible sobre el que se trabajar durante toda la visita siempre alrededor de las colecciones que forman parte del museo o de la exposición temporal del centro. El arte así era usado como una vía de expresión personal. Esta conexión ofrece al enfermo de Alzheimer y su acompañante la oportunidad de:

- explorar e intercambiar ideas acerca del arte y de los artistas
- experimentar un estímulo intelectual
- establecer conexiones entre vivencias personales y el mundo en su conjunto
- evocar experiencias personales y memorias lejanas
- ser parte activa de una actividad que promueve el desarrollo personal
- mejorar las relaciones personales entre el enfermo y su cuidadores

Por otro lado, estaba la vertiente histórico-artística, una parte del programa que trabaja sobre la memoria histórica del enfermo. La información que se les ofrece a través de imágenes o filmaciones les ayuda a situarse en el contexto de la evolución del arte y la historia de su ciudad (costumbres, tradiciones, formas de vida, el Alicante de ayer...).

En algunas de estas visitas se ha invitado a personas que han destacado en su trayectoria artística: poetas, bailarines, músicos, etc... En este proceso que trata de hacer recordar situaciones vividas en el pasado y despertar distintas emociones: todo para hacer el recuerdo más resistente al olvido.

MATERIAL Y MÉTODOS.

Las visitas se preparaban previamente desde los Centros, MACA y Cigarreras con los especialistas, profesionales de la comunicación y educación artística que conducían las visitas: M^a José López, Esther Guixot y Natalia Peña que forman parte de la Asociación Explicarte sin cuya motivación y entrega este proyecto no hubiera sido posible.

Consideraciones previas

Antes de realizar la visita a la exposición programada hay que tener en cuenta una serie de consideraciones que, si se ponen en práctica, ayudan y mucho a que la actividad tenga éxito.

Día: Los lunes. Las exposiciones del centro están cerradas al público. Por lo tanto, puede hacerse la visita sin que otros visitantes distraigan o entorpezcan durante la circulación por las salas. El lunes es un día en que la actividad matinal es casi inexistente, por lo que otros trabajadores del centro pueden prestarnos su apoyo para el buen funcionamiento de la visita.

Hora: 11.00 h. El horario de mañana es mucho más recomendable que el de tarde. La persona enferma está mucho más descansada y puede seguir la actividad con más energía y concentración, a pesar de que la apatía y el desinterés son síntomas propios de los enfermos de Alzheimer.

Duración: Una hora desde el momento en que se da la bienvenida a los visitantes en la recepción hasta que despedimos al grupo en el mismo lugar. La visita propiamente dicha de la exposición tiene una duración aproximada de 45' con todas las excepciones imaginables.

Supresión de algunos elementos expositivos: Los vídeos o las instalaciones sonoras dificultan la concentración del visitante afectado por la enfermedad. Optamos por no ponerlos en funcionamiento. De este modo obtenemos dos ventajas: disminuimos la contaminación acústica del espacio y evitamos cansar injustificadamente al enfermo.

Iluminación: Se intenta que la sala de exposiciones esté iluminada lo máximo de posible. La oscuridad es un enemigo reconocido del Alzheimer.

Silla de ruedas: Si algún enfermo necesita una silla de ruedas, hay que tenerla a punto en la recepción de los centros. En este caso también es importante contar con una persona de soporte que se haga cargo del enfermo que precisa de la silla para que su familiar o acompañante quede liberado y pueda disfrutar más intensamente de la visita.

Visitas efectuadas

Todas las visitas han seguido la misma estructura con el fin de poder evaluar los resultados de la investigación y establecer unas pautas de hábito y seguridad en los enfermos.

La llegada es un momento especial para los enfermos y cuidadores. Han sido atendidos usuarios del Centro de Día y Residencia así como del programa de atención domiciliaria. El acceso al centro se produce tanto en vehículo concertado desde el centro de día (autobús) o cada familia por sus propios medios. El personal que va a atender las visita espera en la puerta del centro al grupo y la llegada se convierte en un buen momento para recordar, para saber que se vuela a un lugar conocido y reconocible lo que ayuda a rebajar la ansiedad de la novedad.

Se procede a la identificación de cada enfermo con una pegatina donde aparece el nombre de cada persona con el fin de reconocernos. Nos sentamos en el hall mientras esperamos la llegada de todos y explicamos cómo se va a desarrollar la actividad del día.

Se establece el recorrido en torno a un tema o a una serie de obras escogidas (no más de cinco o seis obras) que pueden pertenecer a las colecciones permanentes del museo o a las exposiciones temporales. Durante todos estos encuentros se introducían conversaciones en grupo convirtiendo así las visitas en diálogos para dar la oportunidad a todos de compartir historias y a conectarse con la obra o la historia a un nivel más personal e imaginativo. Siempre se realiza alguna actividad de tipo manual que conecta los sentidos y que permite expresar libremente

sensaciones y pensamientos. Todos los participantes después de cada visita se llevaban actividades a desarrollar con el fin de provocar el recuerdo de las visitas realizadas, las REMINISCENCIAS.

Una reunión final en la biblioteca de forma distendida, con un pequeño refrigerio sirve para estrechar lazos emocionales y sociales, para conocer las inquietudes de enfermos y acompañantes y permite, sobre todo a estos últimos, las relaciones sociales y la puesta en común sobre los temas que les acucian y preocupan.

Itinerarios en el MUSEO DE ARTE CONTEMPORÁNEO DE ALICANTE

En el MACA hemos realizado hasta ahora ocho recorridos, cada uno de ellos experimentado dos veces con distintos enfermos y familiares o cuidadores atendiendo así a los enfermos del centro de día y residencia y a los del programa de atención domiciliaria que tienen desarrollada la enfermedad en distintos grados.

Recorridos en torno a las Colecciones permanentes.

- 1.-Arte óptico y cinético: arte en movimiento.
- 2.-La representación de la mujer en la Colección Arte Siglo XX.
- 3.-La memoria de los objetos. Autoretrato de Carmen Calvo.
- 4.-Eusebio Sempere. La línea que sueña.
- 5.-Joan Miró. Constelaciones.

Recorridos en torno a las exposiciones temporales.

- 6.-Palazuelo. Caligrafías musicales.
- 7.-Serigrafías de la Ibero-suiza. Colección de la Universidad Politécnica de Valencia.
- 8.-De la naturaleza humana. Colección Caja Mediterráneo.

Se han realizado un total de 32 visitas, 16 al MACA y 16 visitas a Cigarreras. Los grupos estaban compuestos por un total de 7 u 8 enfermos. El resto del grupo estaba integrado por los familiares, acompañantes o cuidadores con el fin de completar un máximo de 15 o 16 personas siempre acompañados además por los psicólogos o trabajadores sociales del centro. La coordinación con los enfermos, tanto el establecimiento de los grupos más adecuados, las características y número de participantes y grado así como otras consideraciones especiales se llevó a cabo por los profesionales de la Asociación de Familiares y Amigos de Alzheimer Alicante.

RESULTADO

Tú y Yo, El Documental nace al mismo tiempo que el proyecto **Reminiscencias. Arte y cultura contra el Alzheimer**. Para su realización contamos con el apoyo del Centro de Estudios de Cine "Ciudad de la Luz" que se encargó de obtener todo el material gráfico, grabar las visitas y recoger los testimonios de las dos parejas protagonistas. Todo ello con la idea de realizar un documental que hoy es una realidad. Se firmó un convenio de colaboración entre el Centro de Estudios de Cine Ciudad de la Luz y la Concejalía de Cultura del Ayuntamiento de Alicante, para que los alumnos realizaran una práctica guiada, en nombre de la responsabilidad social corporativa del centro académico. Desde el Departamento de Desarrollo y Promoción Audiovisual- DDPA-, coordinado por Verónica Cerdán se trabajó con los alumnos que desarrollarían la actividad, el modelo narrativo de documental apropiado para esta producción.

El documental está llevado a cabo por alumnos y exalumnos de la licenciatura y grado en comunicación audiovisual del Centro de Estudios Ciudad de la Luz. El equipo consta de perfiles profesionales muy diversos a pesar de compartir estudios teniendo como director a Alberto Nieto. El documental narra las visitas que este grupo de enfermos y familiares realizan al MACA y a Las Cigarreras CC. Dos matrimonios son los protagonistas del cortometraje, Rafael Soler y Pilar Ortiz y Fini Gómez y Ángel Chiquero que nos abren las puertas de su hogar y de sus sentimientos más íntimos. En ambos matrimonios uno de los miembros padece la enfermedad del Alzheimer lo que ha cambiado radicalmente sus vidas. Esta es una historia de sacrificio, de amor, de cómo el familiar acompañante lucha para que la enfermedad no pueda con los recuerdos de una vida en común Y al mismo tiempo sintiendo dolor y aceptando como va desapareciendo es persona de la

cual se enamoraron.

Sinopsis

Fini y Rafael son dos enfermos de alzheimer. Están casados respectivamente con Ángel y Pilar. Además de su marido y mujer, se han convertido en sus acompañantes, sus cuidadores. Desde que la enfermedad llegó a sus vidas, han experimentado grandes cambios, Fini y Rafael ya no son quienes eran, el alzheimer está borrando la mayoría de sus recuerdos. Ambos matrimonios se apoyan en AFA, la asociación de enfermos de alzheimer de alicante. Fini acude todas las mañanas para ejercitar su memoria y realizar ejercicios, Rafael en cambio recibe ilusionado las visitas de Esther, su psicóloga. **Reminiscencias. Arte y cultura contra el Alzheimer** da la posibilidad a los usuarios de AFA que visiten tanto las Cigarreras CC como el MACA con visitas guiadas por Ester, María José y Natalia (Explicarte), exclusivas para ellos. En las visitas enfermos y cuidadores tienen la oportunidad de dejar a un lado el día a día, experimentar y sentir nuevas sensaciones, y ante todo, tener recuerdos, reminiscencias. "Tú y Yo, el documental", retrata ese momento en el que ambos matrimonios y el resto de usuarios del proyecto contemplan las obras y se dejan llevar por las sugerencias del arte. Un paréntesis en sus nuevas vidas en las que pueden encontrar una estimulación para llegar a esos recuerdos olvidados.

CONCLUSIONES

El programa **Reminiscencias. Arte y Cultura contra el Alzheimer** en MACA y Cigarreras tiene voluntad de continuidad. Este primer ensayo de dos años nos ha permitido establecer las prioridades, los contenidos, las actividades, las fórmulas de relación entre enfermos, acompañantes y profesionales del arte y de la asistencia a la enfermedad. Queremos seguir implicando a algunos colaboradores sin los cuales no hubiera sido posible este proyecto como es el caso de la Fundación Manuel Peláez, a quien siempre agradeceremos el apoyo ofrecido, a Luis Cruz, ex director del Centro de Estudios Ciudad de la Luz que creyó en el documental desde el inicio, a Asun Noales, Vicedirectora del Conservatorio Profesional de Danza de Alicante que vino a bailar con los enfermos y acompañantes, a Explicarte sin quien no se hubiera llevado a cabo mes a mes estas visitas.

Queremos seguir ampliando y haciendo grande este proyecto con un programa de investigación paralelo. Los responsables del programa, enfermos, familiares y cuidadores así como los especialistas en neuropsicología y educación artística; valoraremos los aciertos y los errores que llevarán a modificar el proyecto en aquello que pueda ser mejorable.

El Ayuntamiento de Alicante apostará de forma continuada por proyectos que persigan el desarrollo personal de los colectivos más desfavorecidos, que contribuyan a su inclusión social, que favorezcan la integración social tanto de los enfermos como de sus cuidadores y familiares; proyectos que en definitiva mejoren su calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Meetme. The MoMa Alzheimer's Project: Making Art Accessible to People with Dementia. Disponible en www.moma.org/meetme/index_sp

"El Maca y Las Cigarreras organizan un programa de arte para enfermos de alzheimer", *La crónica virtual*, 25 de septiembre de 2012.

"Enfermos de alzheimer y sus familias visitarán obras de arte en el Maca y las Cigarreras", *Diario Información*, 26 de septiembre de 2012.

HERNÁNDIS, Miquel: "La belleza del arte contra el alzheimer", *El Mundo*, 27 de mayo de 2013.

HERNÁNDIS, Miquel: "Arte para luchar contra el alzheimer", *El Mundo*, 1 de octubre de 2013.

PAYÁ, Juanjo: "Arte contra el olvido", *Diario Información*, 5 de enero de 2014.

"El documental TÚ Y YO acerca a los enfermos de alzheimer al arte y sus familias", *La Crónica Virtual*, 11 de marzo de 2014.

HERNÁNDIS, Miquel: "Las cámaras se enfrentan al alzheimer", *El Mundo*, 11 de marzo de 2014.

"El documental TÚ Y YO acerca a los enfermos de alzheimer al arte y sus familias", *La Crónica Virtual*, 11 de marzo de 2014.

HERNÁNDIS, Miquel: "Las cámaras se enfrentan al alzheimer", *El Mundo*, 11 de marzo de 2014.

FERRI, Enas G.: "Amor entre arte y recuerdos", *La Verdad*, 12 de marzo de 2014.

"Presentado el documental TÚ Y YO, que acerca la relación de enfermos de alzheimer con el arte y con sus parejas", *El periodico.com*, 12 de marzo de 2014.

"Un cortometraje acerca la relación de enfermos de alzheimer con el arte y con sus parejas", *Alicante Actualidad*, 12 de marzo de 2014.

MARTÍNEZ, Claudia: "Que no caigan en el olvido", *Diario Información*, 24 de marzo de 2014.