

# Cápsulas de arte: memoria frente al Alzheimer

Art capsule: memory to fight Alzheimer's (abstract: p. 15)

Cápsula de arte: memória contra a doença de Alzheimer (resumo: p. 15)

**María Victoria, Martínez-Vérez<sup>(a)</sup>**

<vita.martinez.vez@gmail.com> 

**Pedro Javier Albar-Mansoa<sup>(b)</sup>**

<pjalbar@ucm.es> 

**Lorena López-Méndez<sup>(c)</sup>**

<lorena.lopez.mendez@unir.net> 

**Sara Torres-Vega<sup>(d)</sup>**

<storres@ucm.es> 

<sup>(a)</sup> Departamento de Trabajo Social, Universidad Nacional de Educación a Distancia (Sede A Coruña). Calle Emilio González López, 29, 9°C. A Coruña, España. 15011.

<sup>(b, d)</sup> Departamento de Escultura y Formación Artística, Facultad de Bellas Artes, Universidad Complutense de Madrid. Madrid, España.

<sup>(c)</sup> Departamento de Diseño, Escuela de Ingeniería ESIT, Universidad Internacional de la Rioja. Madrid, España.

El presente trabajo analiza, a través de una técnica de panel, denominada “de cohorte”, las reflexiones de las investigadoras españolas en el campo del Arte y del Alzheimer, con el fin de estudiar su trayectoria profesional y de relacionar las conclusiones de sus trabajos, con los resultados del Informe Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cual establece, por vez primera, una correlación positiva entre las variables arte y salud, situando el compromiso ético del arte, en la vanguardia de la investigación.

Las conclusiones derivadas del estudio muestran, cómo al hablar de sí mismas, las investigadoras se definen no sólo como educadoras artísticas, sino también como cuidadoras, reconociendo el papel del contexto, esto es de su propia bibliografía, como determinante en las investigaciones que han realizado en el campo de la Educación Artística aplicada al Alzheimer.

**Palabras clave:** Alzheimer. Educación Artística. Escritura Creativa. Memoria. Identidad.

## Estado de la cuestión

El ser humano es carne de memoria. Nace preñado de identidades, habitado de historia viva. Hasta el punto, de que, desde su nacimiento, lucha por permanecer cosido a una letanía de recuerdos. Elige ser y habitarse de relato. El olvido no forma parte de su naturaleza. Ansía proyectarse. Crecer. Enlazarse a un entorno. Es contexto puro<sup>1</sup>. Y, sin embargo, pese al arraigo, la desmemoria está ahí, cavando zanjas para el futuro. Enredándose en los huecos de las células. Anticipando la muerte.

A medida que crecemos, las circunstancias construyen en nosotros una identidad<sup>1</sup>, un yo que nos proporciona la certeza de ser (y no ser).

En lo que somos, en la huella del (des)-orden que arrastramos por la vida, las personas reconocen la parte del relato que comparten con nosotros, y el recuerdo compartido les ofrece la seguridad de que todo es como debe ser. Pero a veces, el rumbo se tuerce, las capsulas de memoria que enlazan los tiempos verbales caen al vacío y la sensación de linealidad se pierde.

La marca de esa muerte prematura, se llama Alzheimer. En las sociedades industriales, de mortalidad constante y escaso envejecimiento, pasaba desapercibida. No obstante, el incremento de la esperanza de vida propio de las sociedades postindustriales aumentó considerablemente su prevalencia, y actualmente, su presencia insidiosa ha levantado ampollas que claman prevención, acción y atención<sup>2,3</sup>. La senilidad patológica ha transformado el sueño moderno de eternidad, en un simple deseo de calidad. Queremos vivir, los años que sean, pero en bienestar, sin añadir sufrimiento al dolor<sup>4</sup>. ¿Es eso posible?

En esa idea de aligerar la carga de la enfermedad, es donde, entre otras disciplinas no médicas, entra en escena el arte, no como cura, sino como cauce que facilite tanto la expresión del malestar, mediante el uso de las diferentes técnicas; como la contemplación serena de la belleza, a través de la mirada de los artistas<sup>5,6</sup>.

De momento, la ciencia no ha logrado anestesiar el envejecimiento, ni frenar la desmemoria, ni encapsular las vivencias de las personas en píldoras para recuperar después los recuerdos, pero sí ha sido capaz de reconocer la importancia del arte como herramienta expresiva del malestar y como medio para la aceptación del yo en cada circunstancia<sup>7</sup>. Es una suerte de salvavidas, un estado de encuentro<sup>8</sup>.

La idea del arte como recurso de bienestar ha sido una intuición, aceptada desde hace años en contextos sociales y de salud<sup>9</sup>. Así, durante décadas, la necesidad de buscar otras herramientas mediadoras para canalizar el malestar derivado de la enfermedad ha estado presente en la mente del personal sanitario, ya que, “un trabajo artístico puede llegar a los sentimientos, al corazón y a la mente de una forma inconsciente”<sup>10</sup> (p. 16). Pero la hipótesis que da origen a la ciencia necesitaba demostrarse.

Por ello, a lo largo de los últimos cincuenta años, distintas entidades han realizado estudios destinados a establecer una relación significativa entre la educación artística y el bienestar, y aunque han obtenido resultados positivos, éstos han sido parciales y no contaban con un desarrollo sostenido en el tiempo<sup>11</sup>. Faltaba hallar certezas.

En este sentido, a finales del 2019, la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>12</sup> ha emitido un informe mundial, el primero de estas características, que, tras sistematizar los resultados de tres mil estudios, establece los beneficios que el arte aportan a la prevención y al tratamiento de las enfermedades mentales, (incluida el Alzheimer), instando incluso, a los gobiernos y a otras autoridades supranacionales, a establecer protocolos, que favorezcan la relación entre el sistema sanitario y el entorno artístico<sup>12</sup>.

Este informe global tiene una importante repercusión académica, ya que, supone un llamamiento a la necesidad de continuar investigando la aplicación del arte en el ámbito de la salud, “la base de evidencia general muestra un fuerte impacto de las artes en la salud mental y física”<sup>12</sup> (p. 52).

Así, el compromiso ético del arte, se ha situado en la vanguardia de la investigación, tal vez para convertirse en un nuevo ideal de belleza, nacido de la fusión entre lo artístico y el bienestar humano, para redefinir el arte.

En esta singladura, el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica de la Universidad Complutense de Madrid ha sido determinante, no sólo por el nivel de compromiso sostenido, sino también por dotar de rigor metodológico a las investigaciones. En este sentido, cabe destacar que la concesión del proyecto pionero denominado “AR.S: Arte y Salud”, a las Universidades de Salamanca y Complutense de Madrid, supuso un hito significativo. Dicho proyecto nace inspirado por antecedentes tan importantes como el “Proyecto Alzheimer MuBAM” a nivel Nacional ó *MoMA Alzheimer’s Project*, a nivel Internacional.

En definitiva, conocer a quiénes trabajan comprometiendo su labor en el mundo del arte, para aumentar el bienestar de las personas enfermas de Alzheimer, con el fin alejarlas del olvido y preservar sus identidades, describiéndolas en este artículo, que a modo de cápsula de Arte-Memoria, se ofrece al lector, es el objetivo de este trabajo. ¿Quiénes son?; ¿Por qué de entre todos los campos y disciplinas, éste tan inusual?; ¿Qué hallazgos determinaron su trayectoria?

Así, ante el olvido conjugado en futuro, se impone, en la voluntad de los autores de este artículo, reconocer esos senderos fecundos a la par que solitarios, que dan forma a las pequeñas epopeyas humanas, porque “lo que hemos llegado a ser, lo que somos, sólo se puede interpretar desde la memoria”<sup>13</sup> (p. 258). Por todo ello, terminamos este apartado deseando, que, en la densidad del presente, tenga un lugar la voz del pasado. Para ello, es que investigamos.

## La Educación Artística en contextos de salud

El arte y la salud son aspectos humanos que no parecen tocarse, aparentemente son caminos diferentes que, pese a partir de la vida y dirigirse a la vida, no se cruzan. En este sentido, la medicina, centrada en curar el cuerpo, es ciencia, y el arte, enfocado en la expresión del ser (que sano o enfermo) muestra el yo interior de las personas artistas, agrupa un conjunto de destrezas, que, al dominarse, permiten alcanzar un cierto grado de excelencia.

Pero ¿si eliminamos el dominio y la destreza y nos centramos en la expresión, podría el arte, a través del desahogo del malestar, participar en la tarea de curar?

En este sentido, según Mora<sup>14</sup> los procesos creativos permiten trabajar aspectos relacionados con la inteligencia emocional. En concreto, la OMS<sup>12</sup>, refiere, que las artes fomentan el comportamiento prosocial, motivación compartida e identidad grupal. ¿Pero, en concreto, además de las habilidades emocionales, cuáles son las mejoras que puede aportar el arte, a los contextos de salud?

Tras realizar una revisión de la literatura académica, se observa, que los procesos artísticos aportan los siguientes beneficios:

- Son una potente herramienta mediadora, ya que promueven la vivencia compartida y la expresión emocional controlada<sup>15</sup>. Así, por ejemplo, según la OMS<sup>12</sup>, las artes pueden ayudar a tender puentes entre los pacientes con demencia y sus cuidadores.
- El carácter procesual creativo hace que su objetivo se centre en el continuo intercambio de sensibilidades y estados de ánimo, y no en la obra artística<sup>16</sup>. En este sentido, la OMS<sup>12</sup>, señala de un modo específico, que la participación grupal en actividades artísticas es particularmente eficaz para fomentar la cooperación, el autoconcepto y la inclusión social.
- La actividad artística implica una narración de la vivencia, en cuanto a los sentimientos que aparecen a lo largo del proceso hospitalario, y que permite ser consciente del estado del yo<sup>9</sup>. Cuestión que también refiere la OMS<sup>12</sup>, al indicar que las intervenciones artísticas centradas en la narración de historias mejoran la adherencia a la pauta de medicación, ya que centran la atención del paciente en su propio estado de ánimo.
- Según Zaliasnik<sup>17</sup>, el arte como experiencia, genera micro-narraciones enmarcadas en relatos más amplios, lo que supone un plus de diferenciación e identificación, que permite al “yo” fluir, tranquilamente, al “nos-otros”, cuando necesita encontrarse y pertenecer. Aspecto que también señala la OMS<sup>12</sup>, al señalar que la participación en actividades artísticas reduce la sensación de aislamiento social, especialmente en los pacientes con demencias y sus cuidadores.
- Al desarrollarse en equipo, permiten a la persona vincularse a la experiencia compartida a través de la creación artística<sup>18</sup> En este sentido, se ha demostrado que las artes ayudan a construir cohesión social en los grupos<sup>12</sup>.
- Las técnicas artísticas tienen un carácter dinámico y continuo, admiten la improvisación y ofrecen resultados inesperados, ya que el carácter lúdico de los procesos, juega un papel importante en el resultado. En relación con este aspecto, la OMS<sup>12</sup> (p. 62), especifica que la experiencia artística permite mejorar “la resolución de conflictos y la reconstrucción de creencias”.
- Suponen interacción y participación, activismo y proacción, aspectos que de por sí son sanadores, ya que sitúan al “yo” (no sólo como receptor), sino también como protagonista de su propia sanación<sup>12</sup>. Se trata pues, de un proceso horizontal, que da lugar al autoconocimiento<sup>19</sup>.

- Los procesos creativos generan lenguajes comunicativos únicos que permiten hablar sin palabras y sentir sin filtro, procesando la vivencia<sup>10</sup>. Cuestión ésta que, según la OMS<sup>12</sup> favorece una mejora del bienestar en sus tres aspectos: afectivo (emociones positivas), evaluativo (satisfacción con la vida) y eudemónico (sentido de significado, control, autonomía y propósito en la vida).
- Además, la práctica artística favorece el compromiso social con otras personas, al proyectar y encontrarse en el malestar, y en los procesos de cambio<sup>12</sup>.

Atendiendo a los beneficios que la práctica artística tiene para la salud de las personas afectadas por el Alzheimer y sus cuidadores, la OMS<sup>12</sup>, propone un conjunto de medidas destinadas a favorecer la aplicación del arte en el tratamiento de la enfermedad, entre las que se encuentran:

- Apoyar la implementación de intervenciones artísticas donde existe una base de evidencia, como en el caso de los pacientes con demencia y sus cuidadores.
- Compartir, entre los diferentes países e instituciones, el conocimiento y la práctica de las intervenciones artísticas en contextos de salud.
- Apoyar la investigación en las artes y la salud.
- Promover la conciencia pública sobre los beneficios de la participación artística.
- Y fortalecer las estructuras y los mecanismos de colaboración entre los sectores de cultura, asistencia social y salud.

Tras la revisión exhaustiva tanto del Informe Mundial de la OMS<sup>12</sup> como de la literatura académica, los investigadores determinan el objeto de estudio del presente trabajo, conocer las reflexiones de las principales investigadoras españolas en el campo del arte y del Alzheimer, se sitúa, en el marco de las medidas propuestas por dicho informe, permitiendo trazar un camino de continuidad a partir de los resultados obtenidos.

## Procedimiento metodológico

En el año 2017, a nivel científico, existían poderosas intuiciones en cuanto a la correlación positiva de las variables arte y salud mental, pero las evidencias que sustentaban las mismas eran todavía escasas, aisladas y, en ocasiones, poco rigurosas. Así pues, compilar, organizar y establecer conclusiones eran tareas necesarias para avanzar en la investigación de este campo emergente.

Con esta finalidad, el Ministerio de Economía y Competitividad de España otorgó un proyecto de investigación (EDU2013-43253-R), dentro del Plan Nacional, al Dpto. Didáctica de la Expresión Plástica de la Universidad Complutense de Madrid, dedicado a analizar el impacto de las artes en la mejora de las condiciones de vida de las personas con demencia. Los resultados obtenidos se publicaron en un número especial de la revista "Arte, Individuo y Sociedad", titulado "Arte y Demencia" que recoge las siguientes conclusiones:

- Sistematiza las investigaciones comprendidas entre los años 2006 y 2016, indicando los hallazgos y las dificultades encontradas.
- Establece una relación positiva entre la contemplación y la práctica artística y el nivel de bienestar de las personas afectadas por la enfermedad mental y sus familiares cuidadores.
- Estandariza protocolos de actuación en instituciones culturales, con el objeto de que estos puedan replicarse en contextos similares.
- Comparte resultados de experiencias de cuidados en el ámbito de la familia, que utilizan la expresión artística como herramienta mediadora para trabajar la memoria familiar, relatando la repercusión de las mismas en los cuidadores.

Según la FECYT (Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología), dicha publicación es la primera en revistas de Historia del Arte y Expresión Artística de España. Scimago Journal & Country Rank la sitúa en el cuartil 1 del área de *Arts, Humanities*, en la subcategoría de *Visual Arts & Performig Arts* 2018, con un índice de impacto 0,229. Estos datos algorítmicos hacen referencia a la importancia de la revista en el panorama de investigación internacional, ejerciendo un fuerte impacto en la comunidad de referencia.

Así pues, el número de la revista “Arte, Individuo y Sociedad”, “Arte y Demencia”, responde a la necesidad académica de resaltar la importancia de los resultados obtenidos; cuestión que, gracias al posicionamiento académico de la misma, se resuelve satisfactoriamente.

En este sentido, los trabajos incluidos en dicho monográfico han pasado un triple filtro de selección<sup>20</sup>, a saber: 1- la concesión, en convocatoria pública, al Dpto. de Didáctica de la Expresión Plástica, del Proyecto de Investigación Competitivo EDU2013-43253-R, que posibilitó la tarea de compilación y análisis de las principales investigaciones en el campo del Arte y la Demencia; 2- el posicionamiento de la publicación “Arte, Individuo y Sociedad”, en los primeros puestos del ranking internacional; y 3- la rigurosidad de las normas de publicación de la revista, las cuáles, garantizan, que tan sólo se publiquen en la misma, aquellos trabajos que sean relevantes. Pero, además, tras realizar una búsqueda en la WOS (Web Of Science), a través de las palabras clave, Arte y Alzheimer, se obtienen 24 referencias en español, de las cuáles, 17 están incluidas en el número especial, aspecto este último que evidencia la importancia de la publicación, ya que sus contenidos abarcan el 71% del total de las investigaciones en el campo.

Así, se puede afirmar, que los 17 artículos incluidos en este número especial tienen una gran relevancia académica, en el ámbito del arte y la demencia, constituyendo, de por sí, un riguroso estudio en la materia, el primero de estas características en nuestro país (España). De éstos, un 80% están escritos por mujeres que han cuidado a otras mujeres, y un 90% se dedica a analizar el impacto de la experiencia artística en la demencia tipo Alzheimer.

## Proceso de investigación - acción

Con el fin de conocer el impacto que la experiencia personal haya podido ejercer en la decisión de investigar la aplicación de la experiencia artística en el contexto de la enfermedad de Alzheimer, se solicita, a las educadoras artísticas que participan en el monográfico, su colaboración, para conocer las energías que mueven cada investigación, haciendo avanzar a fuerza de hallazgo y superación de dificultades, los protocolos de actuación, en un campo tan complejo.

En este sentido, desde la editorial de la revista "Arte, Individuo y Sociedad", se contacta con las autoras del monográfico "Arte y Demencia", para solicitar su colaboración, a través de la escritura individual de un relato de corte biográfico, que narre su recorrido vital como investigadoras en el campo del Alzheimer, el relato biográfico puede ser "uno de los géneros más afables para la producción de piezas sensibles a temáticas como las de la memoria"<sup>21</sup> (p. 520). La solicitud del equipo editorial es aceptada por 17 mujeres, las cuales ceden su relato con el fin de participar en el trabajo que aquí se presenta<sup>(e)</sup>.

La metodología empleada para dar forma conjunta a las narraciones aportadas por las investigadoras, es una adaptación de los estudios de panel<sup>22</sup>, denominada "de cohorte"<sup>23</sup>, pensada para el estudio individual de quienes comparten una misma experiencia de vida, que se considera significativa, (en este caso, se realiza una selección, en función del cumplimiento de, al menos tres, de las cuatro condiciones siguientes), 1- haber cuidado a una mujer enferma de Alzheimer; 2- tener un nivel académico de doctorado; 3- investigar procesos de mediación artística en el ámbito del Alzheimer; 4- y contar con publicaciones en revistas científicas del área.

Dicha metodología permite poner de relieve los discursos individuales de las personas, dando voz a las experiencias subjetivas, que nutren de significado lo objetivo, que de por sí ya es evidente. Así, esta técnica, permite ir más allá, al profundizar y sacar al centro de la escena, esto es, al panel de la experiencia, lo que está oculto de la vista y que, al presentarse como dato, por fin se revela al público.

A modo de respuesta, se obtienen 17 narraciones, algunas de las cuáles, incluyen obra artística y/o referentes personales importantes<sup>(f)</sup>. A continuación, partiendo del análisis de los elementos que se reiteran en los mismos, se organizan las dimensiones, que conforman un único relato, que da voz común a las investigadoras: 1-Motor de la investigación; 2- Definición de los actuales objetivos de estudio; 3- El tratamiento artístico aplicado a la sintomatología del Alzheimer, y; 4- los resultados derivados de la investigación, en cuanto a la mejora del bienestar de las personas.

El enfoque utilizado para el análisis de las reflexiones combina las perspectivas fenomenológicas y feministas: fenomenológicas, en cuanto a que se establecen significaciones entre lo evidente, el objeto que estudian las investigadoras, es decir, la experiencia artística aplicada a la demencia, y lo subjetivo, encarnado en su propia vivencia como cuidadoras de personas enfermas de Alzheimer, y feministas, en cuanto a que el análisis de los resultados, pone en valor los hallazgos obtenidos en el ámbito doméstico, mostrando la conexión en éstos primeros y las trayectorias investigadoras que posteriormente los han evidenciado, permitiendo plantear nuevas hipótesis, que a su vez, han fructificado en proyectos de investigación relacionados con el arte ético.

<sup>(e)</sup> Las investigadoras participantes en el estudio cuentan con una amplia trayectoria como educadoras artísticas en el campo de la atención a personas con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores. En este sentido, todas ellas han publicado investigaciones de en la materia en revistas de primer nivel y son doctoras en diferentes disciplinas. Pero además son o han sido cuidadoras de personas mayores con demencia.

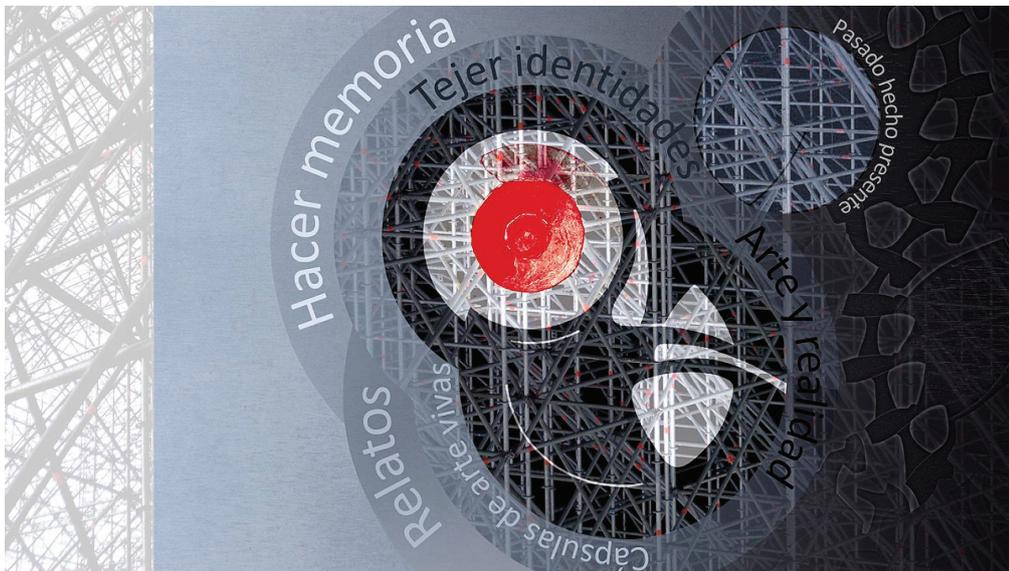
<sup>(f)</sup> A nivel individual, la Dra. Sara Torres es la responsable del área de educación artística del MOMA para España y Latinoamérica, y en la actualidad, dirige los cursos de verano del Escorial, los cuáles, cuentan con reconocido prestigio internacional. La doctora Hernández trabaja en Colombia, tejiendo identidades destruidas por los 50 años de conflicto armado entre los paramilitares y las FACRs, siendo una líder comunitaria destacada por

Ambos enfoques se consideran compatibles, tanto a nivel epistemológico como metodológico, ya que consideran que la investigación es un acto socialmente construido y participativo, que trata de objetivar las variables propias del sujeto que mueve la investigación<sup>24,25</sup>.

Como resultado, se obtiene una narración conjunta que enlaza los apuntes biográficos de cada participante, a las características que presenta en la actualidad la investigación artística, en el campo de la enfermedad de Alzheimer.

## Análisis de los resultados

A continuación, de un modo narrativo, se enlazan en un único relato, los resultados obtenidos, atendiendo a los aspectos clave definidos como dimensiones, en el apartado anterior.



**Figura 1.** Cordón de palabras en torno al relato.

Obra gráfica digital. Autor: Javier Albar 2019

su compromiso social.

La doctora Pilar Domínguez es hija de la pintora abstracta, Pilar Toscano, ganadora de la medalla de oro nacional en el Salón de Otoño y la representante española en el Gran Prix de París.

La doctora Martínez-Vérez ofrece, en su obra artística, metáforas relacionadas con el flujo de identidad tejida en el vaivén de la (des) memoria.

Las doctoras, Pardo y Morcate, son artistas plásticas, siendo el Alzheimer, el eje central de su obra.

Finalmente, las doctoras Ávila, Moreno, Gutiérrez-Párraga y López-Méndez son pioneras en la investigación artística aplicada a contextos de salud, siendo los talleres diseñados por Ellas y realizados en colaboración con el Museo del Prado, una referencia, en el protocolo del arte terapéutico en España. Investigadoras del Proyecto de Investigación Competitivo. Título del proyecto:

“Educación Artística en museos e instituciones culturales como recurso de bienestar para personas con Alzheimer y demencias tempranas”. Referencia: EDU2013-43253-R. Entidad financiadora: Ministerio de Ciencia e Innovación. Subdirección General de Proyectos de Investigación.

## El motor de la investigación

### La biografía como punto de partida

El análisis de los relatos aportados por las investigadoras muestra una fuerza vital que empuja la flecha de sus proyectos; la biografía personal, en la mayoría de los casos, es determinante.

En este sentido, se observa, como en diez de las diecisiete narraciones, existe un sesgo de memoria afectiva que determina la elección del objeto de estudio y la subjetividad del sujeto. Así, por ejemplo, la doctora Morcate, refiere “en mi biografía, el Alzheimer ha sido y sigue muy presente” y la doctora Martínez relata, “durante mi adolescencia mis dos abuelas enfermaron de Alzheimer. Esa vivencia me determinó a la hora de elegir una profesión. En ese momento, analizar y aliviar el impacto del Alzheimer en las familias cuidadoras, ya era mi objetivo”.

De modo similar, la doctora López-Méndez narra como la enfermedad de su abuela marcó su tesis doctoral, “Me dije, ¿qué puedo hacer yo contra la enfermedad? No soy enfermera, ni neuróloga, pero sí educadora artística, y a través del arte puedo conectar a la persona con la vida y sus recuerdos”; cuestión ésta, que también explican las doctoras Domínguez y Morcate, así, esta última señala como de la experiencia dolorosa por la pérdida de su padre surgió la obra artística “Un último retrato”.

Por su parte, la doctora Suárez, describe, poéticamente, las ausencias de la enfermedad como frontera precisa en su trabajo como investigadora, “el sillón está vacío. Tu puerta, al final, ya no se abre. Ya no se aprecian tus manos. Las revistas no se leen. Tus gafas permanecen su caja. Ya no miran, sólo pueden verse”.

Y la doctora Pardo, explica, cómo al encontrarse con la juventud de su abuela comprendió que “todo lo que recordaba de Ella eran los síntomas de una enfermedad. Nada más,” e indica, que esta ausencia es la causa de su interés “en investigar sobre la memoria, la autobiografía visual, la identidad y la enfermedad”.

Punto y aparte merece la descripción de la doctora Domínguez, doblemente marcada por la biografía artística de su madre y el curso de su enfermedad, “fue una de las primeras pintoras abstractas en España, ya en los años 40 exponía obra abstracta fuertemente expresionista. Siempre jugó entre la abstracción y la figuración. Dos veces medalla de oro nacional del Salón de Otoño, representante de España en el Gran Prix de Paris, obra en la UNESCO, Nueva York, París y obra permanente en el Museo de Huelva. Era terriblemente despistada. Por eso no quise ver que esos despistes, cada vez más acentuados y extravagantes, apuntaban hacia el Alzheimer”.

Finalmente, en este apartado dedicado a la autobiografía como motor de investigación, cabe destacar la narración de la doctora Torres, quien realizó un camino inverso en sus estudios sobre la demencia, ya que fue la investigación la que le permitió ayudar a su madre, cuando ésta enfermó de Alzheimer y sufrió una veloz decadencia, que, en tan sólo cinco semanas, le costó la vida; “en cuanto entré en la habitación y la vi, sus síntomas

me resultaron muy familiares. Había trabajado los cuatro años anteriores en un proyecto I+D sobre Educación Artística en Instituciones Culturales, y el colectivo con el que trabajábamos tenía todo en común con lo que vi en mi madre. No era ansiedad la razón del ingreso hospitalario de mi madre, era demencia”.

### **La participación en experiencias de Educación Artística en instituciones culturales con personas enfermas de Alzheimer, como germen de investigación**

En este sentido, tres de las diecisiete participantes relatan, que su interés por el Alzheimer como objeto de investigación, deviene de la experiencia emocional positiva, en relación con los programas de educación artística, enfocados a personas con demencia y sus familiares cuidadores. Así, la doctora Ávila narra cómo los paseos por el Prado, acompañada por una persona enferma de Alzheimer, fue “una de mis mejores experiencias frente a un cuadro, porque es auténtica, no hay filtro, sólo conversación.” Cuestión que también relata la doctora Gutiérrez-Párraga, al señalar, que “el momento más emotivo tuvo lugar en la Facultad de Bellas Artes, “cuando nos despedimos de los participantes, se sentían protagonistas, y sentimos el agradecimiento de los familiares”.

En un sentido contrario, la doctora Domínguez, relata como “la arteterapia, que he puesto en práctica con muchos pacientes, y con buenos resultados, con mi propia madre, pintora profesional, no funcionó. Fue el único caso. Pero el motivo es que ella fue artista y su garabateo ponía ante sí misma la evidencia de lo que ya no podía hacer”.

### **La dureza de la sintomatología como fuerza investigadora**

Pero además de la biografía, otros relatos explican cómo fue la crudeza de la enfermedad, lo que atrapó a las investigadoras, así, la doctora Morcate define al Alzheimer como una primera muerte que provoca un duelo anticipado; y la doctora Moreno, considera que “cuando el Alzheimer se cuele por la ventana de nuestra existencia, afloran retazos de historia entrecortados que siguen la senda hacia el invierno, intentando aprehender minúsculos atisbos de vida que lentamente se desvanecen. ¡¡Que ingrata es la vida!!”.

Por su parte, la doctora Domínguez inicia su relato con una premisa metodológica, aprendida en la relación terapéutica, “me niego a presentar a mi madre (ni a ninguna de las personas que traté) como enfermas de Alzheimer. Ellos son valiosísimas personas hasta el último momento de su vida, con sus características idiosincrásicas, sus gustos, algunos recuerdos revividos, su pasado hecho presente”.

De modo similar, la doctora Torres expresa la necesidad de centrarse en la persona que convive con los síntomas, “uno de los términos más infames que he encontrado en mi investigación es la llamada pérdida de personalidad, ya que, ‘la demencia no roba personalidades’, convive con el Ser, y añade, “perdemos a las personas cuando mueren, no cuando enferman”.

## Objeto de estudio

Respecto al objeto de estudio, las relatoras investigan la relación entre la Educación Artística y la enfermedad de Alzheimer, atendiendo a diferentes cuestiones.

## Revisión Sistemática

La doctora Martínez explica, que, a la luz del nuevo informe de la OMS, el cual establece una correlación positiva entre la Salud Mental y el Arte, se ha propuesto revisar sistemáticamente los estudios dedicados a analizar el efecto de la expresión artística en la enfermedad de Alzheimer, ya que considera prioritario establecer un marco teórico de partida, actualizado y riguroso.

De modo similar, la doctora Torres está dedicada a “recopilar experiencias artísticas y a compartir los resultados obtenidos, a través de la organización de Congresos Científicos”.

## Obra artística

Y dos de las investigadoras, las doctoras Pardo y Morcate, a través de su obra artística, exploran la impronta del Alzheimer en la memoria familiar y en su propia identidad.

## Protocolos de educación artística en el campo de la demencia para colectivos de personas enfermas de Alzheimer

Tres doctoras se ocupan de establecer protocolos para las instituciones culturales, con el fin de estandarizar formas de acercarse a la enfermedad. En este sentido, la doctora Gutiérrez Párraga relata como algunas obras permiten mejorar la afasia al encontrar palabras perdidas en el pasado, así, las imágenes de “La Fragua de Vulcano”, posibilitan “recordar las herramientas del herrero del pueblo”. Y la doctora Ávila explica cómo hablar con los personajes de Velázquez da forma a “conversaciones auténticas, distendidas, no filtradas por la historia del arte”. Por su parte, la doctora Domínguez termina su relato, ofreciendo tres importantes pautas a los arteterapeutas: 1- No te sientas culpable ni imponente. Sigue su ritmo. Celebra cada mínimo logro. 2- Lo ha perdido todo, su nombre, sus recuerdos, a veces incluso su identidad, pero siempre hay algo que no se pierde jamás: el lenguaje de las emociones. Háblale en ese lenguaje y te entenderá. 3- No te agobies con frenar el deterioro cognitivo, la deambulación errante, etc. Evítale los peligros, pero, ante todo, persigue que se sienta feliz. Esa es la meta más alta.

## Objetivos terapéuticos

Las autoras establecen “objetivos terapéuticos que, atendiendo a los resultados, podrían mejorar, gracias a la mediación del arte”, así, la doctora Gutiérrez Párraga habla de evocar la memoria a través de las imágenes; la doctora Ávila destaca la reducción de estrés derivado de las terapias cognitivas; la doctora Martínez, se centra en la recuperación de la memoria identitaria, mediante la sensorialidad; la doctora López-Méndez, trata

de conectar a las personas con sus recuerdos; la doctora Pardo se centra en trabajar la identidad familiar; la doctora Morcate en la aceptación; la doctora Suárez en el alivio de los síntomas que alarman a los familiares y la doctora Domínguez pone el acento en la necesidad de validar el mundo del enfermo para salvaguardar su estado emocional.

## **Resultados que correlacionan la Educación Artística y la mejora del bienestar en las personas enfermas de alzheimer y sus familiares**

Las investigadoras narran, en primera persona, la importancia de hallar resultados positivos en sus investigaciones que favorecen la continuidad del trabajo, así, la doctora Martínez-Vérez, respecto al nuevo informe de la OMS, explica, que las conclusiones de dicho informe apoyan el trabajo realizado hasta el momento, y dice, “que al analizar el monográfico de Arte y Demencia y comparar los resultados de los autores con el estudio de la OMS, se observa que éstos no iban mal encaminados”. En este mismo sentido, las doctoras López-Méndez y Torres, señalan que “este informe pone de relieve la importancia del hecho cultural en la vida de las personas”. En general, las participantes consideran que la presentación del informe ha vuelto a situar en el foco de la investigación el recurso del arte como instrumento para aliviar la carga de la enfermedad y ese hecho es relevante para las relatoras que han participado en este trabajo, compartiendo su experiencia, personal y de investigación.

## **Discusión científica**

Este artículo recoge en forma de relato, la reflexión subjetiva e interior de 17 investigadoras, que analizan por separado, a través de un proceso de escritura creativa, su recorrido en el estudio de la aplicación del arte como recurso de bienestar, aplicado a la sintomatología de las personas enfermas de Alzheimer.

Respecto a la técnica elegida para afrontar el proceso metodológico, resulta importante señalar que la búsqueda de la significación personal y no objetiva, es uno de los fines de este trabajo, ya que, tal y como señala Güash<sup>26</sup>, en universos pequeños y emergentes, como es el que nos ocupa, la subjetividad que impulsa la acción sólo puede ser comprendida subjetivamente, y por ello, la elección de la escritura creativa y el análisis derivado de los estudios cualitativos de cohorte<sup>23</sup>, han permitido, a los autores, acercarse a cada discurso, teniendo en cuenta la singularidad que presenta. En este sentido, el procedimiento de intercambio establecido, entre las participantes y los autores, busca situar a éstas en el papel de expertas respecto a su propio trabajo<sup>22</sup>.

La organización de los resultados en dimensiones permite tomar conciencia de aspectos, que, pese a ser netamente subjetivos, son importantes para conocer las razones que empujan a las personas a adentrarse en campos emergentes de investigación, en lugar de apostar por otros ya consolidados. Así, tras esta primera decisión tan poco objetiva, se observa el peso determinante de la biografía personal: convivir con la dureza de los síntomas del Alzheimer es una de las fuerzas principales de investigación. Así, Moreno<sup>16</sup> refiere que una parte importante del yo es encontrarse con el pasado y darle sentido.

Otra cuestión que es necesario resaltar es la necesidad de compartir lo personal que se esconde detrás de los resultados académicos, así, la mayoría de las investigadoras coinciden en señalar la necesidad (reprimida) de contar (y contarse a sí mismas) la historia personal que teje los resultados de sus investigaciones, ya que como dice Garro-Larrañaga<sup>27</sup> (p. 262), “narrar la identidad es encontrar el modo de decirla”.

Una de las principales dificultades de investigar un campo emergente, es aprender (casi) en solitario, creando cuerpo teórico precario, estableciendo protocolos de actuación y teniendo que sistematizar resultados, que a menudo son parciales y poco rigurosos, para orientar el trabajo de investigación<sup>11</sup>, por eso, la publicación del Informe Mundial de la OMS, que correlaciona arte y salud, ha sido valorada por las investigadoras, como una cuestión de necesidad<sup>12</sup>.

## Conclusiones

La biografía es determinante a la hora de elegir el objeto de estudio, hasta el punto de que, en el campo de la demencia, la vivencia personal es el motor de la investigación. Así, las participantes no sólo se definen como educadoras artísticas, sino también como cuidadoras y señalan, que es en el contexto de cuidado, donde nacen las hipótesis.

Los resultados positivos obtenidos en un campo tan específico como es el del arte aplicado al alivio de los síntomas del Alzheimer, fortalecen el anhelo investigador, que lejos de apagarse en la soledad del proceso, crece y se expande, buscando redes y canales para compartir los hallazgos.

Aliviar la crudeza de los síntomas vivenciados, a través del arte, así como validar el mundo de las personas enfermas, aceptando la identidad como un constructo fluido, es la meta de las investigadoras consultadas.

Las evidencias aportadas por el informe de la OMS refuerzan el trabajo realizado por las principales investigadoras españolas que, hasta el momento de los datos, se ha movido en un campo de intersubjetividades, pero que poco a poco, se va acercando a lo objetivo.

### Contribuciones de los autores

Todos los autores participaron activamente en todas las etapas de la preparación del manuscrito.

### Derechos de autor

Este artículo está bajo la Licencia Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.es>).



## Referencias

1. Ortega P. La pedagogía de la alteridad como paradigma de la educación intercultural. *Rev Esp Pedagog.* 2013; 71(256):401-22.
2. Ávila N, Hernández C. Tenemos cita con el arte: un programa piloto de visitas a museos y talleres con personas afectadas con Alzheimer y otro tipo de demencias. *Arte Individuo Soc.* 2017; 29 (Esp):45-56.
3. Durán MÁ. Los costes invisibles de enfermedad. 2a ed. Madrid: Fundación BBVA; 1999.
4. Alzheimer's Disease International. Informe mundial sobre Alzheimer 2015: the global impact of dementia [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2015 [citado 2015 Oct 10]. Disponible en: [www.alz.co.uk/worldreport2015](http://www.alz.co.uk/worldreport2015)
5. Ullán AM. Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. *El proyecto AR.S: Arte y Salud. Arte Individuo Soc.* 2011; 23 (Esp):77-88.
6. Mundet A, Beltrán Á, Moreno A. Arte como herramienta social y educativa. *Rev Complut Educ.* 2015; 26(2):315-29.
7. Belver MH. El arte y la educación artística en contextos de salud. *Arte Individuo Soc.* 2011; 23 (Esp):11-7.
8. Bourriaud N. *Estética relacional.* Buenos Aires: Adriana Hidalgo editores; 2006.
9. Manolelles L. Productividades terapéuticas: la potencialidad del proceso creativo. *Arte Individuo Soc.* 2011; 23 (Esp):181-9.
10. Carrascal S, Solera E. Creatividad y desarrollo cognitivo en personas mayores. *Arte Individuo Soc.* 2014; 26(1):9-19.
11. Badía M. Las artes visuales en personas con demencia: revisión sistemática. *Arte Individuo Soc.* 2017; 29 (Esp):9-23.
12. Fancourt D, Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review [Internet]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019 [citado 2019 Dic 10]. (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 67). Disponible en: <http://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>
13. Ortega P. La ética de la compasión en la pedagogía de la alteridad. *Rev Esp Pedagog.* 2016; 74(264):443-64.
14. Mora F. *Neuroeducación: sólo se puede aprender aquello que se ama.* Madrid: Alianza editorial; 2013.
15. Moreno A. *La mediación artística: arte para la transformación social, la inclusión social y el desarrollo comunitario.* Madrid: Octaedro; 2016.
16. Moreno A. La mediación artística: un modelo de educación artística para la intervención social a través del arte. *Rev Iberoam Educ.* 2010; 52 Extra 2:1-9.
17. Zaliasnik Y. Villa o cómo practicar (y abrir o ampliar) un lugar y sus memorias a través de la teatralidad. *Alpha.* 2017; 44(1):221-42.
18. Segura J, Simó T. Espacialidades desbordadas. *Arte Individuo Soc.* 2017; 29(2):219-34.
19. Aparicio E, Sánchez EMS, Pineda DRV, D'Agostino V, Álvarez MIB, Ferrighi FT. La inclusión, mediante el arte, de personas con diversidad funcional. *Aularia Rev Digit Comun.* 2014; 3(2):53-66.
20. Ruíz-Olabuenaga JI. *Metodología de la investigación cualitativa.* 5a ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012.

22. Mínguez-García H. Resistirse al tiempo: los libros-arte y el cultivo de la memoria. *Arte Individuo Soc.* 2018; 30(3):519-40.
23. Sun Woong K. Panel. In: Lavrakas P, editor. *Encyclopedia of survey research methods.* Thousand Oaks: Sage; 2008. p. 564-6.
24. De Keulenaer F. Panel survey. In: Lavrakas P, editor. *Encyclopedia of survey research methods.* Thousand Oaks: Sage; 2008. p. 570-3.
25. Vidal R. Discursos feministas y condición postmoderna. *Rev Investig Polit Sociol.* 2006; 5(1):25-38.
26. Paun O. Older women caring for spouses with Alzheimer's disease at home: making sense of the situation. *Health Care Women Int.* 2003; 24(4):292-312.
27. Guasch Ó. Observación participante. *Cuadernos metodológicos 20.* Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1997.
28. Garro-Larrañaga O. El arte y la construcción del sujeto: una reflexión con Nan Goldin acerca de las narrativas familiares. *Arte Individuo Soc.* 2014; 26(2):255-69.

---

The objective of this study is to analyze—through a panel technique called “cohort”—the authors’ reflections on the fields of Arts and Alzheimer’s in order to study their professional path and correlate the conclusions of their work with the results presented on the Health Evidence Network synthesis report 67 of the World Health Organization (WHO). For the first time, the report establishes a positive correlation between the arts and health, highlighting the importance of the ethical commitment of the arts to the research. The conclusions of this study show how the researchers refer to themselves as both “arts educators” and “caregivers,” acknowledging the decisive role of context, i.e. their own biographies, to the research conducted in the field of Arts Education applied to Alzheimer’s.

**Keywords:** Alzheimer’s. Artistic Education. Creative Writing. Memory. Identity.

---

O presente trabalho analisa, por meio de uma técnica de painel denominada “coorte”, as reflexões das investigadoras espanholas no campo da Arte e do Alzheimer, com o fim de estudar o seu percurso profissional e de relacionar as conclusões dos seus trabalhos com os resultados do Relatório Mundial da Organização Mundial da Saúde (OMS), que estabelece, pela primeira vez, uma correlação positiva entre as variáveis arte e saúde, situando o compromisso ético da arte na vanguarda da investigação. As conclusões resultantes do estudo mostram como, ao falar de si mesmas, as pesquisadoras definem-se não só como educadoras artísticas, mas também como cuidadoras, reconhecendo o papel do contexto, isto é, de suas próprias biografias como determinantes nas investigações que realizaram no domínio da Educação Artística aplicada ao Alzheimer.

**Palavras-chave:** Alzheimer. Educação Artística. Escrita Criativa. Memória. Identidade.

Presentado en 25/03/20.  
Aprobado en 12/07/20.