

El uso de las terapias artísticas con pacientes de Alzheimer

La experiencia de la fundación AlzheimerUr

Patricia Forcén Scheu y Dr. Borja Morgado Aguirre*

The Use of Art Therapy with Alzheimer's Patients. The Experience of Alzheimer Foundation

Abstract

The current article intends to do an analysis on the benefits of artistic therapies for patients suffering from Alzheimer. This illness, since it produces serious damages in some areas of their brain, provokes that the patients forget important moments in their lives, losing even their own identity. Through different artistic ways of acting, it has been proved that as the memory is stimulated, new neuronal connections can be created favoring in this way the functioning of their memory.

Keywords

Therapy, art, memory, oblivion, stimulus, identity.

Resumen

El presente artículo pretende hacer un análisis sobre los beneficios de las terapias artísticas para los pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad, al quedar partes del cerebro seriamente dañadas, provoca que los pacientes olviden momentos importantes de su vida, llegando incluso a perder su identidad. A través de diferentes actuaciones artísticas, se ha comprobado cómo al estimular la memoria se pueden crear nuevas conexiones neuronales favoreciendo así el funcionamiento de la memoria.

Palabras Clave

Terapia, arte, memoria, olvido, estímulo, identidad.

Introducción: Enfermedades que afectan a la memoria

Existen muchas enfermedades que afectan a la memoria como el Parkinson, la demencia por cuerpos de Lewy o la más conocida, la demencia tipo Alzheimer, que ocasionan daños cerebrales importantes. Pero también existen otras causas que pueden provocar amnesia o pérdidas de memoria (Ruiz-Vargas, 1994: 402).¹

El síndrome amnésico es consecuencia de una de las lesiones cerebrales más estudiadas en el ámbito de la neuropsicología. Sachter D. (1999: 310) nos narra uno de los casos más famosos en la historia de la psicología moderna sobre pérdidas de memoria ocasionadas por lesiones cerebrales es el caso conocido con las iniciales HM. En 1953, el neurocirujano William Beecher Scoville operó a HM para mitigar graves ataques de epilepsia. Scoville le extirpó gran parte del hipocampo, la amígdala y algunas áreas adyacentes de corteza temporal.

Los ataques y el estado de salud de HM mejoró notoriamente, pero pronto se hizo manifiesta la amnesia que sufría el paciente. Tras la operación, HM parecía normal en la mayoría de sus facultades, percibía el mundo que lo rodeaba, podía mantener una conversación normal, incluso realizaba los test de CI (cociente intelectual) igual de bien que antes de la intervención. Sin embargo, el paciente olvidaba sus experiencias cotidianas tan pronto se producían. No reconocía a los médicos que le atendían diariamente, olvidaba lo que había comido nada más retirarle el plato. HM proporcionó la primera prueba directa de que las estructuras del lóbulo temporal medio desempeñan una importante función en el recuerdo.

Aunque está científicamente demostrado que las lesiones del lóbulo temporal medio pueden provocar amnesia, ésta también se puede producir por lesiones fuera de la región temporal media. El síndrome de Korsakoff se produce en personas que tienen un historial prolongado de abuso de alcohol, lo que les provoca una profunda pérdida de memoria de las experiencias recientes y esto es debido a una carencia de Tiamina (vitamina B1). Los pacientes con el síndrome de Kosakoff además de sufrir pérdidas de memoria, padecen trastornos cognitivos y pérdida de motivación, tienden a la apatía y demuestran escaso afecto por sus semejantes.

En algunos casos los pacientes con amnesia tienen la suerte de no ser conscientes de la gravedad de su problema. Ellos pueden llegar a creer que la memoria les funciona bien y manifiestan poca o ninguna preocupación acerca de sus dificultades para recordar. Sin embargo, no todos los pacientes amnésicos son tan vulnerables con su estado. El propio HM, explica Sachter, es parcialmente consciente de sus pérdidas de memoria y ha declarado que se siente como si en todo momento acabara de despertar de un sueño.

En el caso del mal de Alzheimer, durante las primeras fases de la enfermedad, muchos pacientes son conscientes de su problema, mientras que otros niegan o minimizan sus síntomas.

Desarrollo. La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia degenerativa en las personas mayores, un trastorno neurológico que provoca la muerte progresiva de las células nerviosas del cerebro. De manera gradual, los pacientes pierden su capacidad de pensar, entender y comunicarse, llegando incluso a perder su identidad. Por lo general, el Alzheimer comienza paulatinamente y sus primeros síntomas son la pérdida de memoria, pero a medida que avanza la enfermedad, se van deteriorando otras capacidades como la cognitiva, impidiendo al paciente la realización de actividades de la vida cotidiana.

En el artículo "Todo sobre el Alzheimer" (2004), se explica que esta enfermedad daña las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. El Alzheimer provoca una deficiencia en la memoria a corto y a largo plazo, causando una incapacidad para aprender nueva información y para recordar cosas que se sabían en el pasado. Los pacientes tienen problemas para hablar y expresarse con claridad, llevar a cabo actividades motoras, o incluso reconocer objetos cotidianos (como una cuchara). En ocasiones pueden también sufrir cambios en su personalidad o presentar síntomas similares a la depresión.

Esta enfermedad se ha convertido en un problema social muy grave para millones de familias y para los sistemas sanitarios de todo el mundo. Es una causa importante de muerte en los países desarrollados, con sociedades cada vez más ancianas. Sin embargo, lo que hace que esta demencia tenga un impacto tan fuerte en el sistema sanitario y en el conjunto de la sociedad, es su carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados.

No obstante, aunque hasta ahora no se haya encontrado una cura para esta enfermedad, sí se ha descubierto que mediante un tratamiento farmacológico junto con una apropiada estimulación cognitiva se puede retrasar la progresión de los síntomas. De este modo, un mayor desarrollo intelectual puede retrasar el Alzheimer, pero esto no significa que personas con alto nivel educativo no puedan sufrir la enfermedad, sino que pueden desarrollarla en edades más avanzadas.

En la Región de Murcia, se crea en el año 2006 la Fundación AlzheimerUr con el objetivo de mejorar la calidad en asistencia a los enfermos de Alzheimer (Fundación AlzheimerUr, 2008). El propósito de la fundación es el de tratar de forma integral la enfermedad con tres actuaciones principales: investigación, formación y atención a los pacientes. Así mismo la fundación tiene en proyecto la construcción de un centro de día para los pacientes. El edificio AlzheimerUr, se está construyendo pensando en que sea un lugar terapéutico por sí mismo, donde la luz y el contacto con la naturaleza son los protagonistas, albergará un centro de formación, un centro de día de cien plazas y un centro de investigación.

Esta fundación ha creado una serie de talleres de arte-terapia en los que participan los pacientes y sus familiares, con la intención de mejorar la calidad de vida de los mismos y concienciar a la sociedad murciana sobre esta enfermedad. La doctora en historia del arte y coordinadora de los talleres, Halldóra Arnardóttir nos ha concedido una entrevista para explicarnos en qué consisten exactamente estos talleres y con qué propósito se han realizado:

Entrevista con la Dra. Halldóra Arnardóttir, coordinadora de los talleres de *Arte y Cultura como Terapia* con pacientes de Alzheimer, Hospital de la Virgen de la Arrixaca, Murcia.

1. ¿Cómo surgió la idea de realizar “talleres de arte y cultura” con pacientes de Alzheimer?

H.A. La idea surgió a través del proyecto del CENTRO ALZHEIMUR, del arquitecto Javier Sánchez Merina, en el que fui colaboradora. En el proceso del diseño de este proyecto arquitectónico se investigó el papel de las sensaciones, los colores, la cercanía del paisaje, entre otros, para evocar las memorias. En este sentido, la arquitectura también formaría parte de la terapia.

Fue en este momento cuando surgió la idea de realizar terapias más concretas dentro del edificio, con aulas que formasen parte del paisaje, colaborando con artistas y otras personas que han dejado huella en la sociedad con su trabajo. Presenté la idea a la directora médica, Carmen Antúnez, y a ella le interesó. Así fue como nació la idea de los talleres.

2. ¿Con qué propósito se realizaron los talleres?

H.A. Desde el principio, el objetivo ha sido enlazar la ciencia con el arte, ofreciendo el arte como una herramienta en la investigación científica de esta enfermedad. El enfoque de la investigación es ver cómo las sensaciones y las emociones forman parte del tratamiento del paciente y, a través de la emoción, tratar de hacer un puente entre el pasado y el presente, mejorando así la calidad de vida del paciente y su autoestima. Estos talleres no pretenden curar, pues ni los propios médicos conocen a día de hoy una cura, pero lo que sí se pretende es frenar el desarrollo de la enfermedad, que los pacientes se queden como están el mayor tiempo posible y que disfruten la vida, porque, aunque pierden muchas memorias del presente, hay muchas otras memorias que recuerdan y están conectadas con la emoción.

3. En el 1er taller, “El arte de entretelas”, los pacientes trajeron objetos y fotografías, ¿Qué tenían que hacer con ellos?

H.A. El primer taller comenzó con una visita a la exposición de Chelete Monereo, “Entretelas”, donde ella utilizaba texturas y telas que ella tenía en su casa, o en casa de sus familiares, y trabajaba sobre su pasado. A raíz de la visita de los pacientes a la exposición de esta artista, los pacientes tenían que buscar en sus casas objetos sobre los que ellos pudieran contar algo al equipo médico en la Unidad de Demencias de la Arrixaca. Estos objetos podían ser un trozo de tela, una fotografía, un zapato, una hoja de olivo, etc. No tenían que describir los objetos sino recordar las situaciones que habían vivido a través del objeto o la foto. En esto consistía el ejercicio. Recordaban quién les había regalado esto o dónde estaban cuando compraron aquello, o qué recordaban con una fotografía. No era necesario recordar las personas que salían en dicha foto, sino que se trataba del recuerdo en sí, o incluso si una fotografía de la playa les hacía recordar el viaje a la playa de la semana pasada. Buscábamos hacer un puente entre el pasado del objeto en sí y el presente.

4. ¿Mediante las fotografías el paciente recordaba situaciones del pasado?

H.A. Sí, ellos recordaban el momento de la foto o la casa donde vivían o fiestas familiares, como una boda. Pero también hubo un caso en el que un señor trajo una foto en la que salía él de niño con su madre en una feria, y él no mencionó en ningún momento a su madre. Los recuerdos más intensos fueron el del hambre que pasaron y el del humo en su casa durante su niñez. Otro caso fue el de un señor que tenía una foto de un amigo

pretendiente de una señora que también era paciente, y resultó que ellos tenían una amistad que ninguno recordaba. Gracias a esta foto se recordó una situación amorosa.

5. ¿Qué credibilidad tenían esos recuerdos?

H.A. La credibilidad es muy subjetiva, incluso para nosotros mismos que somos personas sanas que no tenemos problemas con la memoria. La credibilidad no era lo más importante en este caso. Lo que importaba era el recuerdo en sí, que el paciente pudiera hablar de una situación vivida aunque no tuviera todos los detalles, pero que tuviera recuerdos que le dieran una identidad.

6. ¿Cree que las fotografías podían sugestionar la memoria de los pacientes?

H.A. Creo que esto sí es posible, pero lo interesante es que el paciente tenga recuerdos más o menos veraces. En realidad, el problema de esta enfermedad no es el recuerdo del pasado, éste suele ser muy fuerte, sino que los pacientes pierden las conexiones neuronales para recordar las situaciones del presente. Lo que se pretende con las terapias de arte y cultura es crear un enlace entre pasado y presente, creando puentes entre neuronas o intentando conseguir nuevas conexiones con neuronas que todavía existen a través de otras memorias, como la memoria emocional.

7. En el 2º taller se intenta estimular la memoria por medio de la narración. Parece que algunos pacientes tuvieron dificultades para recordar, y es mediante las ilustraciones como los pacientes recuerdan mejor, ¿se podría decir que una imagen vale más que mil palabras?

H.A. Muchas veces, para los pacientes es difícil seguir el hilo de una historia. En cambio, la ilustración les permitía hacerlo más fácilmente, pues es más sencillo fijar la atención sobre una o varias imágenes estáticas, ya que el paciente controla el tiempo de atención para pasar de una imagen a la siguiente y no es un narrador exterior el que impone el tiempo. Así se utilizaron las ilustraciones como una técnica para narrar, al igual que nos mostró el periodista José García Martínez en su cuento "El Casamiento". Los ilustradores eran alumnos de Bellas Artes de la Universidad de Murcia, quienes consiguieron plasmar el recuerdo de los pacientes mediante estos dibujos. Más tarde cuando fuimos a la Biblioteca Regional para que los pacientes contaran su relato a través de las ilustraciones fueron fundamentales estos enlaces entre ilustración y narración. En este caso sí se podría decir que una imagen vale más que mil palabras pero porque tenían más tiempo para asimilar la información que mediante la narración fijada en tiempo y en estructura: inicio-desarrollo-fin.

8. ¿En qué consistió el 3º taller exactamente?

H.A. En el tercer taller movimos el enfoque hacia la degustación y la pastelería. Consistió en hacer una tarta nueva que se basara en recetas antiguas, tradicionales, de dulces y postres típicos de la Región de Murcia y conocidas por los pacientes. En este taller contamos con la colaboración del famoso pastelero Paco Torreblanca y su hijo David, que nos visitaron para hablar y ofrecer una degustación sobre texturas, sabores, olores e incluso los sonidos de los alimentos. Todas estas sensaciones multi-sensoriales formaban parte del ejercicio. A partir de aquí, los pacientes trabajaron con alumnos de la escuela de hostelería para preparar los dulces que recordaban de sus familiares, como por ejemplo los dulces que hacían sus abuelas, o los que ellos preparaban para sus hijos, los de Semana Santa, como el pan de Calatrava, el arroz con leche, los buñuelos,

el bizcocho o los paparajotes, etc. Los pasteleros Torreblanca probaron estos dulces y, con la ayuda de los pacientes, crearon un nuevo postre llamado “Tarta Murcia”, que contenía los ingredientes de estos postres en conjunto, creando esta nueva tarta de sabores conocidos e insólitos a la vez.

9. ¿En cuál de los 3 talleres les resultaba a los pacientes más fácil recordar?

H.A. Los tres talleres fueron muy distintos: Cada taller activa diferentes partes del cerebro en el sentido en que en el primer taller el paciente tenía un objeto en frente suya, por lo que le resultaba bastante fácil hacer este enlace. El segundo taller consistía en escuchar un cuento, por lo que tenían que hacer un esfuerzo mental de recordar el pasado tratando de seguir el hilo de la narración. Puede que éste fuera el ejercicio más complicado para los pacientes, pero la colaboración con los alumnos de bellas artes les fue muy positiva. Los alumnos fueron capaces de ayudar a los pacientes a recordar mejor y sacar muchas sonrisas. En cuanto al tercer taller, que consistió en hacer postres y luego comerlos, fue un gusto para todos. Es difícil decir cuál de los tres fue mejor, se podría decir que la serie de talleres es lo que constituye una herramienta estimulante de la memoria emotiva.

10. ¿Cómo ha sido la experiencia para los pacientes de realizar los talleres?

H.A. Según la observación del equipo médico y la evaluación de los familiares, había una clara mejoría del bienestar de los pacientes durante los talleres y en un cierto período de después. Durante las sesiones los familiares nos contaban que no había ningún problema en despertarlos y prepararse para acudir al taller en proceso, aunque tuviesen algunos que viajar una hora para llegar al lugar. La vida diaria parecía más fácil para los dos, el paciente y el familiar.

11. ¿Se prevé realizar algún taller más en el futuro?

H.A. Sí, estos talleres forman parte de la investigación científica sobre la enfermedad realizada en la Unidad de Demencias de la Arrixaca. Ahora estamos preparando el próximo taller donde vamos a colaborar con profesionales del teatro en busca de las emociones y las memorias ligadas hacia ellos.



↑ Figura 1. Taller de las Terapias de la Fundación Alzeimur. Fotografía de Pablo Gracia Mateo.



↑ Figura 2. Taller de las Terapias de la Fundación Alzheimer. Fotografía de Juan de la Cruz Mejías.



↑ Figura 3. Taller de las Terapias de la Fundación Alzheimer. Fotografía de Borja Morgado Aguirre.

Conclusiones

La memoria se describe como la capacidad o poder mental que permite retener y recordar, mediante procesos asociativos inconscientes, sensaciones, impresiones, ideas y conceptos previamente experimentados, así como toda la información que se ha aprendido conscientemente; si bien coincidirán con nosotros en que es mucho más. El individuo, la persona está definida por su memoria, o más concretamente, lo que en ella almacena y lo que decide no almacenar. Como decía Vilém Flusser “Olvidar es una función tan importante de la memoria como recordar” (1990: 397).

Somos pura memoria, lo que recordamos y olvidamos. Nuestras experiencias nos van haciendo tanto como nuestros recuerdos, ya que de ellos dependen nuestras relaciones con otras personas. Nuestra vida está construida de recuerdos, de reflejos de algo pasado. Sin recuerdos no hay identidad, no hay YO. Recuperar los recuerdos perdidos es recuperarnos a nosotros mismos.

La crueldad de esta enfermedad radica principalmente en esa pérdida de identidad. 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 cumpleaños, nietos, hijos o viaje de novios. No tienes tu primera moto, la residencia de estudiantes, ni el servicio militar, no queda nada.

La unidad de Demencia del Hospital Virgen de la Arrixaca y la fundación AlzheimerUr, a través de su trabajo diario y la aplicación de terapias artísticas para el tratamiento o estudio de la enfermedad de Alzheimer, materializada en estos talleres, ayudan a recomponer esas fotos rotas, perdidas. Poco a poco intentan recuperar los cumpleaños, el servicio militar, los nietos y todas las fotos, todos los recuerdos, para rescatar del olvido a la persona que somos.

Hemos gozado de la oportunidad de conocer a los pacientes de este estudio antes y después de los talleres y, si bien aún no se disponen de los suficientes datos cuantificables que apoyen esta afirmación, hemos podido percibir una inmensa mejoría en sus rostros. Su manera de mirar, su manera de sonreír, la riqueza de sus recuerdos y la alegría con la que te cuentan su vida a lo largo de las sesiones, ha ido siendo cada vez más y más viva, más cristalina.

Como nos contaba la Dra. Arnardóttir, tres han sido los talleres realizados hasta la fecha. Todos ellos han tratado de conseguir los mismos objetivos, con la diferencia que ha marcado la metodología utilizada para estimular estas memorias; a través de imágenes, textos, objetos e incluso sabores, logrando que en cada taller se hayan estimulado diferentes partes del cerebro.

Esta magnífica experiencia y los talleres que se están realizando desde la unidad de Demencia son una demostración palpable del tremendo poder emotivo del arte en todas sus manifestaciones y el vínculo que suponen esas emociones con la evocación del recuerdo.

Los talleres de la Fundación AlzheimerUr dirigidos y coordinados por Carmen Antúnez Almagro, directora médica de la fundación, y Halldóra Arnardóttir, se realizaron con varios propósitos; el objetivo principal era conseguir una mayor calidad de vida de los pacientes que, gracias a los talleres, mejoraban su autoestima y motivación. Estas personas al

colaborar en un proyecto artístico se sentían útiles, lo cual era también muy beneficioso para su estado de ánimo. Por otro lado, se pretendía fusionar el arte con la ciencia como instrumento para la investigación de esta enfermedad. Gracias a estos talleres, lo que se buscaba era hacer recordar a los pacientes situaciones del pasado, que pudieran contar experiencias que habían vivido, y así, mediante estos recuerdos, afianzar su identidad. Para ello fue muy importante recurrir a la memoria emocional, pues ésta es la que tenemos más arraigada.

Notas

- 1 La demencia por cuerpos de Lewy es una demencia causada por la muerte y degeneración de las células nerviosas en el cerebro. Es en varios aspectos similar al de Alzheimer pero sus síntomas son diferentes, ya que los pacientes incluso pueden sufrir alucinaciones visuales.

Referencias bibliográficas

Flusser, Vilém. (1990). On Memory (Electronic or Otherwise). *Leonardo*, Vol. 23, No. 4, 397-399.

Fundación Alzheimer. Página web revisada el 10 de diciembre, 2010, de <http://www.fundacionalzheimer.org/fundacion>

Ruiz-Vargas, J.M. (2002). *Memoria y Olvido, perspectiva evolucionista, cognitiva y neurocognitiva*. Madrid: Editorial Trotta,

Sachter, D. (2009). *Los siete pecados de la memoria. Cómo olvida y recuerda la mente*. Barcelona: Editorial Ariel.

Todo sobre el Alzheimer. (2004). Unidad editorial información general. Revisada el 10 de diciembre, 2010, de <http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/quees.htm>

(Artículo recibido: 14-04-2011; aceptado: 13-05-2011)