



UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

Arte para estimular emociones y recuerdos contra
el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión
social

D^a. María Delgado López

2016



**Arte para estimular emociones y recuerdos contra el
Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social**

Tesis doctoral presentada por:

María Delgado López

Dirigida por:

***Dra. D^a. Rosa María Hervás Avilés
Dra. D^a. Halldóra Arnardóttir***

**Facultad de Educación
Universidad de Murcia
2016**

Para Ariel y Alegría¹,
en su afán por iluminar *recuerdos esenciales*

¹ Alegría: personaje protagonista de *Inside Out (Del revés)*. Largometraje de animación dirigido por Pete Docter y Ronnie Del Carmen (Disney-Pixar, 2015).

Agradecimientos

Siempre me ha gustado el arte y los museos, desde que era una niña y viajaba con mis padres y mi hermano. Recuerdo el viaje a París, el verano de 1997, antes de empezar a estudiar Historia del Arte en la Universidad de Granada. Fuimos inagotables, en el Museo del Louvre, después de ocho horas, mi hermano se arrastraba derrengado por las salas, y yo quería un poco más.

Por este motivo, los viajes culturales con mis amigos son un poco complicados. Por suerte he encontrado a Luis, mi compañero perfecto, no solo me acompaña, me complementa con su música. Y Ariel, que ha venido a relativizarlo todo, a enseñarme que no es tan importante ver hasta el último cuadro de un museo, como disfrutar y emocionarse con tan solo uno de ellos.

Intento hacer de esta pasión mi día a día. Una de las experiencias laborales más satisfactorias que he tenido ha motivado la realización de esta investigación. Al tener la oportunidad de trabajar, en el Servicio Educativo del Museo de Bellas Arte de Sevilla, con grupos de niños con Síndrome de Down, descubrí su entusiasmo por el arte. A partir de entonces me esforcé por investigar cómo mediar y estimular emocionalmente al público del museo.

Fue entonces cuando descubrí el programa *Meet Me at MoMA*, el proyecto del Museum of Modern Art de Nueva York dirigido a personas con Alzheimer. Me apasionó cómo la mediación cultural con personas con demencia permite que el arte se convierta en un estímulo emocional, y en un elemento identitario, capaz de ayudar a recordar.

Recordar, supone volver a reconstruir una experiencia, asentar una identidad, y autorreconocernos a nosotros mismos, algo que las personas con Alzheimer anhelan día a día. ¿Hay un uso del arte más valioso que el de fortalecer identidades desorientadas?

Esta idea me ha empujado a realizar este trabajo que no hubiera sido posible sin las personas e instituciones a quienes dedico estos agradecimientos:

A mis directoras de tesis, la doctora Rosa María Hervás Avilés, por animarme a realizar esta tesis el día que defendí mi trabajo fin de máster. Por su dedicación e inagotables revisiones y consejos, por guiar todo el proceso y poner a mi alcance todos los medios necesarios. Y la doctora Halldóra Arnardóttir por la generosidad de su trabajo para el desarrollo de esta investigación, y por transmitirme en todo momento sus conocimientos sobre el arte como terapia para personas con Alzheimer.

Al Servicio de Apoyo a la Investigación (SAI) de la Universidad de Murcia, a la Sección de Apoyo Estadístico, y especialmente a la Sección Universitaria de Instrumentación Psicológica (SUIP) por la orientación y el asesoramiento recibido durante todo el proceso de investigación.

A Dña. Carmen Antúnez Almagro, directora de la Unidad de Demencias del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, por facilitarme toda la información necesaria sobre el taller *El arte de entretelas*, y por su asesoramiento. A todo el equipo de la Unidad de Demencias por las entrevistas mantenidas, y por transmitirme sus experiencias durante el desarrollo del taller.

A la doctora Dña. Antonia Gómez Conesa, por su asesoramiento en los inicios de esta investigación.

A mi familia, mi madre, mi padre, mi hermano, Luis y Ariel, por creer en mí, más que yo misma. Siempre protagonizan los buenos momentos, que se convierten en recuerdos inolvidables. Mis padres me enseñaron a disfrutar del arte. Mi hermano ha sido siempre mi cómplice.

A Luis, por el amor. Por su dedicación en este trabajo y siempre. Por su entusiasmo vital y regalarme un día a día feliz. A Ariel, por ordenar mi vida. Por llenar cada rincón, incluso los que no existían.

Índice

Resumen	11
Abstract.....	17
Introducción.....	23
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	27
1. Las emociones	29
1.1. Introducción.....	29
1.2. Concepto de emoción	30
1.2.1. Sobre lo que no es una emoción	36
1.3. El proceso emocional	38
1.4. Las emociones básicas, universales e innatas.....	43
1.4.1. El lenguaje no verbal de las emociones básicas	47
1.4.2. Las expresiones faciales de las emociones básicas	53
1.4.2.1. La expresión facial de la felicidad.....	56
1.4.2.2. La expresión facial de la sorpresa.....	58
1.4.2.3. La expresión facial de la tristeza	59
1.4.2.4. La expresión facial del asco.....	61
1.4.2.5. La expresión facial de la ira.....	62
1.4.2.6. La expresión facial del miedo.....	64
1.4.2.7. La expresión facial del desprecio	65
1.5. Conclusiones.....	65
1.6. Referencias	68
2. La Enfermedad de Alzheimer.....	71
2.1. Introducción.....	71
2.2. Prevalencia de la EA.....	71
2.3. Definición y proceso degenerativo de la enfermedad	74
2.3.1. Las emociones en la EA	81
2.3.2. La memoria.....	85
2.3.3. La degeneración comunicativa en la EA	91
2.4. La enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar	96
2.5. El estigma social de la enfermedad	99
2.6. Estado actual de la investigación sobre la EA: las terapias no farmacológicas (TNF).....	101

2.7. Conclusiones.....	108
2.8. Referencias	108
3. El arte como estímulo para personas con Alzheimer	113
3.1. Introducción.....	113
3.2. Las emociones en el arte.....	114
3.3. El arte como terapia.....	121
3.3.1. El arte como activador emocional	124
3.3.2. El arte como vehículo de inclusión social	127
3.3.3. Arte como terapia VS Arteterapia	132
3.4. La necesidad del arte para las personas con Alzheimer	135
3.5. La intervención en personas con EA a través del arte	141
3.5.1. ARTZ (Artist for Alzheimer).....	142
3.5.2. <i>TimeSlips Creative Storytelling Project</i>	145
3.5.3. <i>Dementia Positive</i>	147
3.5.4. <i>Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer</i>	148
3.5.4.1. <i>Narrando Memorias</i>	150
3.5.4.2. <i>Tarta Murcia</i>	152
3.5.4.3. <i>Emociones en silencio</i>	153
3.5.5. <i>Proyecto AR.S: arte y salud</i>	158
3.6. Conclusiones.....	160
3.7. Referencias	161
4. Museos inclusivos para personas con Alzheimer	169
4.1. Introducción.....	169
4.2. La responsabilidad social del museo	172
4.3. Los museos como espacios de interacción e inclusión social para las personas con Alzheimer.....	179
4.4. El museo, un espacio terapéutico contra la EA	188
4.4.1. La necesidad del mediador cultural	196
4.5. Proyectos de intervención para personas con EA en museos	200
4.5.1. Experiencias en museos de ámbito internacional	201
4.5.1.1. <i>Meet Me at MoMA</i> . Museum of Modern Art (Nueva York)	201
4.5.1.2. <i>Connect2Culture</i> (Nueva York)	204
4.5.1.3. <i>La Memoria del bello</i> . Galería Nacional Arte Moderno (GNAM) (Roma).....	206
4.5.1.4. <i>Good Times</i> . Dulwich Picture Gallery (Londres).....	210
4.5.1.5. Otras experiencias en el ámbito internacional	211
4.5.2. Experiencias en museos de España	214

4.5.2.1. <i>Proyecto Alzheimer MuBAM</i> (Murcia).....	214
4.5.2.2. <i>El Prado para Todos</i> . Museo del Prado (Madrid).....	223
4.5.2.3. <i>Museo de Memoria Urbana</i> . Museo Thyssen- Bornemisza (Madrid)	226
4.5.2.4. Otras experiencias en el ámbito nacional	227
4.6. Conclusiones.....	230
4.7. Referencias	232
5. <i>El arte de entretelas, taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer</i> . 237	
5.1. Introducción.....	237
5.2. <i>El arte de entretelas</i>	237
5.2.1. Objetivos.....	239
5.2.2. Participantes	239
5.2.3. Espacio terapéutico.....	239
5.2.4. Metodología.....	240
5.2.4.1. Visita a la exposición <i>Entretelas</i> del MuBAM.....	242
5.2.4.2. Recuerdo de la visita a la exposición <i>Entretelas</i> (sesión 1)	247
5.2.4.3. Sesiones de explicación de los objetos (sesiones 2-8).....	248
5.2.4.4. Elaboración del <i>Pañuelo de la memoria</i> (sesiones 9-12)	251
5.2.4.5. <i>La Maleta del recuerdo</i> (sesión 13).....	255
5.2.5. Exposición <i>El arte de entretelas</i>	256
5.2.6. Sistema de evaluación	258
5.2.6.1. Evaluación pre y post taller	258
5.2.6.2. Evaluación durante las sesiones del taller	259
5.2.6.3. Evaluación post taller: satisfacción de familiares.....	259
5.3. Conclusiones.....	260
5.4. Referencias	261
INVESTIGACIÓN EMPÍRICA	263
6. Investigación empírica.....	265
6.1. Introducción.....	265
6.2. Objetivos.....	265
6.3. Variables.....	266
6.3.1. Participación	267
6.3.2. Interacción	267
6.3.3. Atención	267
6.3.4. Puentes en relación con la emoción.....	268
6.3.5. Estímulo.....	268
6.3.6. Etapa vital.....	269

6.3.7. Recuerdo	270
6.3.8. Emoción.....	271
6.4. Método.....	272
6.4.1. Participantes	273
6.4.2. Procedimiento.....	275
6.4.3. Instrumentos	280
6.4.3.1. Grabaciones audiovisuales de las sesiones	280
6.4.3.2. Instrumento para la observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)	281
6.4.3.3. Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB).....	284
6.4.4. Análisis de datos.....	284
6.4.4.1 Codificación de datos	284
6.4.4.2. Análisis de datos	285
6.5. Resultados y discusión	285
6.5.1. Participación de las personas con EA en el taller <i>El arte de entretelas</i>	286
6.5.2. La atención, interacción grupal y la conexión emocional de los participantes durante la intervención de mediación cultural.....	291
6.5.2.1. Resultados relacionados con la variable atención	293
6.5.2.2. Resultados relacionados con la variable interacción	297
6.5.2.3. Resultados relacionados con la variable puentes en relación con la emoción	300
6.5.3. Resultados de la relación entre los recuerdos y las emociones que éstos provocan durante el taller	302
6.5.3.1. Los recuerdos.....	303
6.5.3.2. Las emociones asociadas a los recuerdos	304
6.5.4. Resultados de la relación estímulo, recuerdo y emoción.....	308
6.5.5. Resultados de la relación entre estímulos, recuerdos y emociones según las etapas vitales	315
6.5.6 Resultados del análisis de la experiencia emocional de los participantes durante la intervención museística y de mediación cultural.....	320
6.5.6.1. La felicidad	321
6.5.6.2. La tristeza	325
6.6. Referencias	330
Conclusiones generales.....	333
Referencias	345
APÉNDICES	363

Apéndice A: Actions Units (AU) implicadas en las expresiones faciales de las emociones básicas según el <i>Facial Action Coding System</i> (FACS) (Ekman, Friesen & Hager, 2002)	365
Apéndice B: Obras de la exposición <i>Entretelas</i> de Chelete Monereo utilizadas en la visita al museo	373
Apéndice C: Obras de la exposición <i>Entretelas</i> de Chelete Monereo utilizadas en la sesión 1: Recuperación de la visita al museo	375
Apéndice D: Guión previo orientativo para el desarrollo de las sesiones de explicación de los objetos	381
Apéndice E: Guión previo orientativo para el desarrollo de las sesiones de elaboración del <i>Pañuelo de la memoria</i>	382
Apéndice F: Hoja de registro de evaluación de neuropsicólogas	383
Apéndice G: Hoja de evaluación post taller	385
Apéndice H: Listado de objetos	387
Apéndice I: Listado de recuerdos	389

Resumen

La capacidad de emocionar del arte, el carácter inclusivo de los museos y la posibilidad de mejorar, a través de la mediación cultural, la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) justifica esta investigación.

El fin último de este trabajo es conocer si la intervención no farmacológica, basada en la estimulación emocional durante experiencias artísticas museísticas y de mediación cultural, permite mejorar la calidad de vida, la autoestima y la inclusión social de las personas con EA.

El punto de partida es el taller *El arte de entretelas*, primer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, desarrollado por la Unidad de Demencias (UD) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (HCUVA) en el año 2008. Una experiencia que suma el arte a la ciencia en la lucha contra la EA, y que requería un análisis reflexivo y una investigación como la desarrollada en este trabajo.

El arte de entretelas fue concebido desde su planificación como parte de un proceso de investigación, por lo que fue documentado a través de un reportaje fotográfico y de la grabación audiovisual de todas las sesiones implementadas, lo que ha posibilitado en esta tesis el desarrollo de un método de investigación observacional riguroso.

La EA es una enfermedad neurodegenerativa que provoca deterioro físico, cognitivo, conductual y emocional. La progresiva pérdida de la capacidad de recordar, despoja a la persona de su identidad e historia personal, de la consciencia de su existencia y de su libertad. Además, desde los primeros estadios de la enfermedad, es perceptible un deterioro de la capacidad comunicativa por la afectación de la memoria semántica, lo que dificulta la comunicación y las relaciones sociales.

Debido a esta degeneración de la capacidad comunicativa, en este estudio observacional se ha utilizado el lenguaje no verbal y en concreto las expresiones faciales

de las emociones básicas como ámbito de investigación y principal fuente de información, que permiten conocer de forma fidedigna la experiencia emocional real de los participantes en el taller.

Identificar una emoción en un rostro, para conocer la experiencia emocional de las personas con EA en una situación artístico museística, ha sido la principal actuación desarrollada.

En primer lugar, se ha realizado una observación detenida de las grabaciones audiovisuales para el diseño del método e instrumentos de investigación. Se han diseñado dos instrumentos: el *Instrumento para la observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)* (Delgado, Hervás, Arnardóttir y Castell, 2012) y la *Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB)* (Delgado, Hervás, Arnardóttir, Castell, 2012).

El IOREPA es una herramienta que cumple la doble función de guía de observación y de registro o plantilla de recogida de datos. En este instrumento se presta una especial atención a los recuerdos evocados y a las emociones que éstos provocan, a través del discurso y del lenguaje no verbal de los participantes: las expresiones faciales de las emociones básicas –felicidad, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo y desprecio-.

La PREFEB es un instrumento diseñado para recoger la frecuencia de aparición de cada emoción y de la participación con la medición temporal, en “frame a frame” (25 imágenes por segundo), a través de dos valores: inicio y fin, con el objetivo de conocer la experiencia emocional y de participación de la muestra en el taller.

Se han identificado las emociones de 10 personas con EA a partir de sus expresiones faciales, aplicando como método de observación del movimiento facial el FACS: *Facial Action Coding System*, un sistema de codificación de la actividad facial diseñado por Ekman, Friesen & Hager (1978) que ha sido revisado en 2002.

En segundo lugar, se han recogido los datos mediante una observación objetiva que requirió las siguientes actuaciones: el entrenamiento de dos observadores -uno interno y otro externo a la investigación- para la identificación de las microexpresiones

faciales de la emoción con el software diseñado por Paul Ekman (2003) *Micro Expressions Training Tool* (METT); la observación inicial con el IOREPA por parte de los dos observadores para aplicar las competencias adquiridas durante el entrenamiento y valorar la capacidad del observador interno; y por último la observación de la totalidad de los participantes en todas las sesiones del taller por parte del observador interno. Asimismo, se registró la frecuencia de aparición de cada emoción y su medición temporal con el PREFEB para conocer la experiencia emocional de la muestra.

Se ha estudiado la atención e interacción grupal de la muestra. A partir de los diferentes estímulos utilizados, se han relacionado los recuerdos de distintas etapas vitales –general, infancia, juventud y actual- evocados por los participantes con las emociones expresadas. Esto ha permitido identificar la frecuencia de aparición de cada emoción, vinculada a recuerdos en todas las sesiones del taller.

Además, se han identificado las frecuencias de aparición de todas las expresiones faciales de las emociones básicas –aunque no estuvieran vinculadas a un recuerdo- que expresan los participantes durante cada una de las sesiones, y se ha analizado la participación de la muestra, asociada a la evocación de cada una de las etapas vitales anteriormente mencionadas.

Los resultados obtenidos reflejan que la aparición de emociones asociadas a la evocación de recuerdos, según los distintos estímulos y estrategias de mediación cultural utilizadas en el taller, es muy alta. En todas las sesiones, un alto porcentaje de la experiencia vivida –en sesiones de arte (72 %), objetos (79 %) o *Pañuelo de la memoria* (68 %)- provocó la aparición de expresiones de las emociones básicas, frente a la neutralidad expresiva. Además, la expresión facial de la felicidad (52.8 %) es la que obtiene mayor frecuencia de aparición ante la evocación de recuerdos de los participantes, frente a la tristeza (10.9 %). El resto de las emociones básicas observadas están presentes pero en menor medida, siendo las menos frecuentes el asco (0,9%), el desprecio (1,3%) y la sorpresa (1,4%).

Una de las estrategias de mediación cultural desarrollada en el taller, fue la estimulación de los recuerdos según las distintas etapas vitales –general, infancia,

juventud y actualidad-. Al estudiar la asociación de las distintas emociones y de los recuerdos evocados de dichas etapas vitales, se observa una tendencia a la baja de la frecuencia de aparición de recuerdos y emociones; así como de la participación de la muestra, según la etapa vital tiende a la madurez. Un resultado que refleja que las personas con EA se sienten más cómodas para participar, y que tienen una experiencia emocional más significativa cuando se estimula la memoria remota, frente a la evocación de los recuerdos de la etapa vital actual.

La interacción grupal y la atención de la muestra obtienen también valores muy positivos que reflejan que la experiencia de estimulación emocional y de mediación cultural desarrollada, adquiere un valor significativo en la lucha contra la EA.

En el taller *El arte de entretelas*, fue muy importante mantener un alto nivel de atención y motivación de los participantes durante el tiempo de duración de cada sesión. Esta tarea de las mediadoras supuso un continuo enfrentamiento contra síntomas tan característicos de la EA, como la apatía, que mostraron la mayoría de participantes.

Gracias a la reserva cognitiva y la plasticidad cerebral de las personas con EA es posible intervenir en el proceso degenerativo. En este sentido, utilizar la mediación cultural para estimular la memoria remota, es una forma de fortalecer capacidades y habilidades imprescindibles para la vida diaria como son la comunicación e interacción social.

Narrar recuerdos de la niñez y de la juventud, con un discurso seguro y fluido, estimula los procesos neurales de la comunicación y de la memoria autobiográfica, genera bienestar y mejora el estado de ánimo y calidad de vida de las personas con EA al sentirse capaces de participar en una actividad grupal. De este modo, podemos afirmar que el arte y el museo en experiencias de mediación cultural, son *estímulos emocionalmente competentes* (EEC) (Damasio, 2005) para las personas con EA, que pueden llegar a convertirse es *un espejo en el que mirarse y reconocerse* (Rivière, 1989).

Los resultados de la experiencia emocional en el taller, coinciden con los obtenidos en el análisis de las emociones asociadas a la evocación de recuerdos descritos, lo que nos lleva a afirmar que *El arte de entretelas* es una acción terapéutica que genera

felicidad y bienestar emocional en los participantes; y que es posible intervenir en el estado emocional de las personas con EA, a través de la evocación de recuerdos vinculados a una etapa vital en experiencias museísticas y de mediación cultural, mejorando de este modo la autoestima y calidad de vida de los participantes y de sus familiares y cuidadores.

Abstract

The main reasons that justify this PhD thesis embody a firm belief in the art's capacity to raise emotions, in the inclusive character of museums and the ability to stimulate through cultural mediation, all with the aim to improve people's quality of life, who suffer from the Alzheimer's Disease (AD).

The final goal of this research is to know if the non-pharmacological intervention based on emotional stimulation during art and museum experiences, and cultural mediation, improves quality of life and self-esteem, and whether it encourages social inclusion of people with AD.

The point of departure is the project, *El arte de entretelas*, the first workshop of *Art and culture as therapy against Alzheimer's* developed by the Dementia Unit (DU) of the University Hospital Virgen de la Arrixaca in Murcia (HCUVA) in the year 2008. The project unites the Arts and Science in the fight against AD and seeks a thoughtful analysis and research as is proposed in this thesis.

El arte de Entretelas was created and planned as part of a research process. It was thus considered necessary that each session would be documented through photographic account and audio-visual registration. This documentation has proved fundamental in order to be able to pursue an accurate observational research.

The AD is a neurodegenerative disease which causes physical, cognitive and emotional deterioration. The gradual loss of being able to remember deprives the person of his/her identity and personal history, awareness and freedom. Moreover, from the beginning of the illness, communication skills deteriorate due to its effects on the semantic memory. This greatly affects the ways of communication and maintaining social relationships on the behalf of the person with AD.

It is because of this deterioration of communication skills that a non-verbal language has been used in this research, people's facial expressions of basic emotions

being the main source of information. This non-verbal language has permitted us to know the real emotional experience that took place among the workshop's participants.

Thus, the main effort developed during the research process has been to identify facial emotions. The aim is to get to know the emotional experience of people with AD during an arts engagement in a museum.

Firstly, a close observation of the audiovisual materials was carried out as part of the research methodology. In this way, two different instruments were designed: *Instrumento para la observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA. "Tool for observing memories and emotions in people with Alzheimer's)* (Delgado, Hervás, Arnardóttir & Castell, 2012) and the *Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB. "Registration sheet for facial expressions of the basic emotions")* (Delgado, Hervás, Arnardóttir & Castell, 2012).

The IOREPA is a tool with a double function: observation and registration guide, and a model for data collection. This instrument pays special attention to recalled memories and the emotions they produce, through the discourse and non-verbal language of the participants. The facial expressions of the basic emotions being: happiness, surprise, sadness, anger, disgust, fear and despise.

The other tool designed, PREFEB, aims to register the frequency of each emotion's appearance and participation according to time measurement –frame to frame– through two values: beginning and end. The main purpose is to know the emotional experience and the participation of the sample taking part in the workshop.

In order to identify the emotions through the participants' facial expressions, FACS: *Facial Action Coding System*, has been used as a reference of observation. It is a coding system of the facial activity designed by Ekman, Friesen & Hager (1978), which was revised in 2002.

Secondly, data were collected. In order to ensure an objective observation, it was important to follow three stages: first to train two observers -an internal observer and an

external one-, for the identification of the micro-facial expressions using Paul Ekman's software, *Micro Expressions Training Tool* (METT) (2003). The two observers studied the information collected through the IOREPA tool, so they could apply new skills and value the objective capacity of the internal observer. Finally, the internal observer studied each session of the workshop including the participants' expressions. Furthermore, the frequency of each emotion's appearance was registered, and its temporal measurement was noted through the PREFEB to discover the emotional experience of the sample.

Attention level and the group's interaction within the sample were also studied. The recalled memories from the different periods of life -childhood, youth, and the present-, were associated with the expressed emotions using a variety of stimulus. This has allowed us to identify the frequency of each emotion's appearance related to the memories during the sessions of the workshop.

Moreover, the frequency of appearance of each facial expression of the basic emotions, which were not related to some memory, has also been identified. The same method was followed when dealing with the different periods of life mentioned above.

The results achieved reflect that the existence of emotions associated with recalled memories, according to the different stimulus and cultural mediation strategies used during the workshops, is very high. During all the sessions, a high percentage of the experience -in art sessions a 72%, objects 79%, or *Pañuelo de la memoria* 68% ("Memory Scarf")-, produced the appearance of basic emotions, and not impartial expressions. Moreover, the facial expression of happiness (52.8%) is the emotion that achieves the largest frequency of appearance by recalling the participants' memories. Indeed, sadness is present only in 10.9% of the cases. Other basic emotions are expressed, but to a lesser extent, like disgust (0.9%), despise (1.3%) and surprise (1.4%).

One of the cultural mediation strategies developed in the workshop was the stimulation of memories according to the different life stages -childhood, youth and the present-. When studying the association of different emotions and the recalled memories of the mentioned life stages, it was observed that there was a tendency of reduced frequency of memories and appearance of emotions. The same happened with the

participation of the sample, it reduced when working with the present/actual life. This result reflects that people with AD feel more comfortable to participate and have a more significant emotional experience when their remote memory is stimulated, but not with the evocation of recent memories.

The group interaction and the attention of the sample were also highly valued which prove that the emotional experience stimulation and the cultural mediation developed during the workshops obtain a significant value in the fight against AD.

During the workshop *El arte de entretelas*, it was considered highly important to maintain a high level of attention and motivation of the participants. This task demanded a constant engagement with in tackling the characteristic symptoms of AD such as apathy, which was demonstrated by the majority of participants.

Thanks to the cognitive reserve and the plasticity of the brain, it is possible to intervene in the degenerative process of AD. In this context, using cultural mediation for stimulating the remote memory is a way of strengthening the essential capacities and abilities for daily life, factors like communication and social interaction.

Relate childhood and youth memories with a reliable and fluent speech stimulates the neural processes of communication and the autobiographical memory. It generates well-being, improves the mood and people's quality of life with AD. This is possible because they feel able to participate in a group activity. It can hence be confirmed that the arts and museums in cultural mediation experiences are *emotionally competent stimulus* (ECS) (Damasio, 2005) for people with AD, which may become *a mirror in which they can look and recognise themselves* (Rivière, 1989).

The outcome of the emotional experience during the workshops coincides with the results obtained in the analysis of the associated emotions by the evocation of described memories. This leads us to think that *El arte de entretelas* is a therapeutic accomplishment that generates happiness and emotional well-being in the participants. Furthermore it shows it is possible to intervene in the emotional mood of people with AD using recalled memories that link with one lifespan through cultural mediation and

museums. In this way, their self-esteem and quality of life can be improved, as well as their family's and caregivers' lives.

Introducción

El conocimiento es fruto del análisis interdisciplinar de la realidad que nos rodea. Esta investigación ha sido posible gracias a la concurrencia de ámbitos de conocimiento diversos como la psicología, la neuropsicología, la teoría del arte, la museología inclusiva y la mediación artístico-cultural. Campos de estudio diferentes que se aúnan en este trabajo para mostrar cómo el arte y los museos son estímulos emocionales, capaces de generar bienestar y calidad de vida a las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer (EA).

El deterioro físico, cognitivo, conductual y emocional que provoca la EA abarca numerosas capacidades mentales que van provocando pérdida de autonomía. Las lesiones que produce la enfermedad empiezan en un primer circuito neuronal pero no invaden todo el cerebro, lo que significa que hay áreas cerebrales que permanecen intactas y se mantienen activas. Es lo que conocemos como la reserva cognitiva.

La reserva cognitiva es variable de unas personas a otras y moldeable a través de actividades intelectuales, del ejercicio físico, las actividades de ocio y las relaciones sociales (Rábano, 2010). Además la plasticidad cerebral es la capacidad del cerebro para adaptarse a las lesiones y minimizar sus efectos a partir del desarrollo de las estructuras cerebrales sanas (López, 2010).

La plasticidad cerebral y la reserva cognitiva son vías de actuación para intervenir en la calidad de vida de las personas con EA. El desarrollo de terapias no farmacológicas (TNF) dirigidas a personas con EA y sus cuidadores es el ámbito de actuación en que las instituciones museísticas y las diversas expresiones artísticas pueden tener cabida debido a su potencial capacidad de emocionar, convirtiéndose en *estímulos emocionalmente competentes* (Damasio, 2005) que permitan favorecer el autoestima y el estado de ánimo, así como paliar las 4AES de la enfermedad: agresividad, agitación, ansiedad y apatía (Kandel, 2011).

Esta investigación parte de la idea de que las emociones producen respuestas corporales como: expresión facial, tono muscular, tono de voz, producen actividad inmediata en el sistema nervioso y endocrino (Rosen y Levenson, 2009). Pero de todas las formas de comunicación no verbal, las expresiones faciales de las emociones básicas son las que más información ofrecen del estado emocional de otras personas (García-Rodríguez et al. 2008; Ekman, 2004, 2012). Así, se han estudiado y analizado los comportamientos y el estado emocional de personas con EA, teniendo como principal fuente de información sus expresiones faciales.

Con la identificación de las expresiones faciales de las emociones evaluamos la dimensión subjetiva que supone el contacto con el arte para este segmento de público y cómo el arte y el museo se convierten en estímulos que despiertan emociones en las personas con EA, en una experiencia en la que la mediación cultural es primordial e imprescindible.

La finalidad última de esta investigación es conocer si una propuesta de intervención no farmacológica para personas con EA –el taller *El arte de entretelas*– basada en la estimulación emocional durante experiencias artístico museísticas y de mediación cultural, permite mejorar su calidad de vida, autoestima e inclusión social.

La tesis se estructura en dos partes. La primera consta de cinco capítulos en los que se fundamenta teóricamente el funcionamiento del sistema emocional, el proceso degenerativo de la EA, el potencial del arte como estímulo y de los museos como espacios inclusivos, y el primer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* (Murcia): *El arte de entretelas*. La segunda parte incluye el estudio empírico realizado y las conclusiones finales de este trabajo.

La fundamentación teórica es un amplio estudio interdisciplinar que marca las bases teóricas sobre las que se ha diseñado el método y procedimiento de investigación.

El capítulo 1, *Las emociones*, establece un marco teórico general sobre el sistema emocional y la expresión facial de las emociones básicas. Tras la descripción del concepto de emoción y del proceso emocional, se dedica especial atención al estudio de las

expresiones faciales de las siete emociones básicas a partir del *Facial Action Coding System* (FACS), sistema de codificación de la actividad facial desarrollado por Paul Ekman, Wallace V. Friesen y Joseph C. Hager (1978) que ha sido revisado y reeditado en 2002 tras las últimas investigaciones realizadas.

El lenguaje no verbal y sobre todo las expresiones faciales de las emociones básicas: felicidad, tristeza, sorpresa, miedo, ira, asco y desprecio; suponen, en esta investigación, una importante fuente de información. Buscar lo interior en lo exterior, identificar una emoción a través de un movimiento facial, es el ámbito de investigación de este estudio. La principal tarea desarrollada es la identificación de la experiencia emocional de personas con EA, en un taller de arte y cultura como terapia.

El capítulo 2, *La enfermedad de Alzheimer*, está dedicado a describir el proceso degenerativo de la EA. Un ámbito de conocimiento imprescindible para el desarrollo de esta investigación, en la que a través del efecto modulador de la emoción sobre la memoria, se abre una vía de actuación para intervenir en el proceso de la enfermedad, buscando mejorar la autoestima y calidad de vida de los enfermos y sus familiares y cuidadores.

El capítulo 3, *El arte como estímulo para personas con Alzheimer*, estudia la potencialidad del arte como vehículo de inclusión social y estímulo emocional y mnésico para las personas con EA, así como las experiencias más significativas que se están desarrollando en la actualidad en el panorama internacional.

El capítulo 4, *Museos inclusivos para personas con Alzheimer*, analiza el estado actual de los museos como agentes sociales e instituciones inclusivas para las personas con EA, y revisa los programas de intervención que se están desarrollando en la actualidad en el ámbito internacional.

En el capítulo 5, *El arte de entretelas, taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, se describe y estudia pormenorizadamente esta experiencia.

En la segunda parte de esta tesis se describe la investigación empírica desarrollada a partir del taller *El arte de Entretelas*.

El capítulo 6, *Investigación empírica*, incluye el planteamiento inicial del que surge esta investigación y el proceso realizado hasta la obtención de los resultados que dan respuesta a los objetivos definidos en la misma.

Finalmente, las *conclusiones generales*, aportan una mirada global para la reflexión, destacando la importancia de la mediación cultural, el uso del arte como estímulo emocional y los museos como espacios inclusivos para las personas con Alzheimer. Nuestro propósito más ambicioso es que este trabajo sirva para aplicar el conocimiento generado para la mejora de la calidad de vida de las personas con EA, transfiriendo sus aportaciones a nuevas propuestas de investigación.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. Las emociones

*Las emociones son los hilos que
mantienen unida la vida mental.
(Joseph LeDoux, 1996l)*

1.1. Introducción

Este capítulo tiene como objetivo establecer un marco teórico general sobre el sistema emocional y la expresión facial de las emociones básicas. Tras la descripción del concepto de emoción y del proceso emocional se dedica especial atención al estudio de las expresiones faciales de las siete emociones básicas a partir del *Facial Action Coding System* (FACS), sistema de codificación de la actividad facial desarrollado por Paul Ekman, Wallace V. Friesen y Joseph C. Hager (1978) que ha sido revisado y reeditado en 2002 tras las últimas investigaciones realizadas.

La emoción, tradicionalmente, no ha sido objeto de estudio científico con la misma profundidad que otros procesos psicológicos (Damasio, 2001, 2000, 1996; Palmero, Guerrero, Gómez & Carpi, 1997; LeDoux, 1996). La investigación de la enfermedad neurológica se ha centrado en el estudio del impacto de las patologías neuronales en las habilidades motoras, sensoriales y cognitivas, más que en el funcionamiento emocional (Rosen & Levenson, 2009).

A finales del siglo XIX estudios muy concretos investigaron aspectos específicos de la emoción², pero no es hasta la década de 1980 cuando se inician grandes avances en el estudio del funcionamiento emocional a través de trabajos científicos del ámbito de la

² Charles Darwin demostró que algunos fenómenos emocionales se producen de forma sorprendentemente parecida en el hombre y en especies no humanas; William James y Carl Lange presentaron una innovadora propuesta sobre el disparador emocional; Sigmund Freud hizo de las emociones el eje de su investigación sobre estados psicopatológicos; y Carl Sherrington inició la investigación neurofisiológica de los circuitos cerebrales que intervienen en las emociones (Damasio, 1996).

neurofisiología con Joseph LeDoux, de la neurobiología con Antonio Damasio, o de la fisiología de las emociones con Paul Ekman; que todavía están vigentes.

Actualmente, la emoción es objeto de estudio multidisciplinar. La neurociencia afectiva³ se interesa por el conocimiento de los mecanismos cerebrales, hormonales y neurotransmisores implicados en la emoción (Fernández- Abascal, García, Jiménez, Martín y Domínguez, 2010).

Para el desarrollo de esta investigación se toma como principal perspectiva de estudio de la emoción la orientación neodarwinista, que parte de la orientación biológica y sus principios evolucionistas. Los neodarwinistas (Izard, 1977; Ekman, 1984; Plutchik, 1980; Tomkins, 1984) basan sus estudios en el componente expresivo del proceso emocional, e investigan los patrones de expresión emocional de las emociones básicas, universales e innatas enunciadas por Darwin (1872/1984).

Paul Ekman tras numerosas investigaciones realizadas en los años 60 ratifica la teoría de la universalidad y lo innato en la expresión facial de las emociones básicas (Ekman, Sorenson y Friesen, 1969). Estas expresiones son el principal elemento de análisis de la observación realizada en esta investigación, pues son una fuente fidedigna de información de la experiencia emocional de las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) ante situaciones artísticas y museísticas.

1.2. Concepto de emoción

A lo largo de la historia, desde la filosofía de los griegos clásicos, la teorización sobre las emociones ha sufrido los sesgos impuestos por las tendencias de pensamiento vigentes en cada momento y de cada escuela (Palmero, et. al., 1997).

El racionalismo de Platón y Aristóteles relacionaba la emoción -pasiones en el mundo clásico- a la capacidad de razonar, y la consideraban como impulsos irracionales

³ Término con el que se denomina el área de investigación de enfoque multidisciplinar que tiene como objetivo delimitar los fenómenos emocionales y analizar elementos diferenciados del proceso emocional.

internos. Descartes con su dualismo mente-cuerpo definía las emociones como el fruto de la interacción entre alma y cuerpo. Baruch Spinoza consideraba que los *afectos* -impulsos, motivaciones, emociones y sentimientos- eran un aspecto fundamental de la humanidad; y la alegría y la pena constituían para él dos conceptos fundamentales en su intento de comprender a los seres humanos y de sugerir maneras en las que éstos podían vivir mejor su vida (Damasio, 2005).

Actualmente, es aceptada la idea de que las emociones son parte integrante del sistema de razonamiento. La orientación cognitiva en el estudio de la emoción considera que las emociones son desencadenadas por la valoración cognitiva, tanto consciente como no consciente, de la activación fisiológica ante un estímulo (Fernández- Abascal, et al., 2010). Antonio Damasio⁴ afirma que, en determinadas ocasiones, las emociones pueden ser un sustituto de la razón y considera que el sistema de razonamiento se desarrolló como una extensión del sistema emocional automático, en el que las emociones cumplían distintas funciones en el proceso de razonamiento (Damasio, 1996).

Según la disciplina de estudio son muy diversas las definiciones de emoción que podemos encontrar. Kleinginna & Kleinginna (1981) han llegado a recopilar hasta 101 conceptos de emoción emitidos desde el ámbito de la psicología, lo que demuestra cómo esta disciplina se ha aproximado a su estudio desde posiciones teóricas muy diferentes⁵. Los autores llegan a la conclusión de que el estudio de las emociones debe realizarse teniendo en cuenta los factores ambientales, los subjetivos y los procesos neurales (Palmero, et al., 1997; Fernández- Abascal, et al., 2010).

Siguiendo estos criterios y atendiendo a sus características definitorias, la emoción es un proceso psicológico y fisiológico de corta duración. Como proceso surge de un condicionante desencadenante, estímulo, y es perceptible a través de sus efectos y consecuencias sobre el comportamiento (Fernández- Abascal et al., 2010). Hay que

⁴ Neurocientífico de la Universidad Southern de California. Premio Príncipe de Asturias de Investigación científica y técnica (2005).

⁵ Los autores establecen once categorías en las que se pueden agrupar diferentes formas de conceptualizar la emoción: afectiva, cognitiva, basada en la estimulación exterior, fisiológica, emocional/expresiva, disruptiva, adaptativa, multifactorial, restrictiva, motivacional y escéptica (Kleinginna & Kleinginna, 1981).

entender la emoción como una reacción, una respuesta de adaptación a situaciones relevantes. Estas reacciones provocan cambios a distintos niveles: en la experiencia afectiva, en la activación fisiológica y en la conducta expresiva (Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas, 2009).

Las emociones alteran la atención, cambian comportamientos, generan respuestas y activan las redes asociativas de la memoria. Fisiológicamente, producen respuestas corporales como: expresión facial, tono muscular, tono de voz o actividad inmediata en el sistema nervioso y endocrino. Las emociones condicionan la forma de relacionarnos con otras personas. Tienen algunas características innatas, comunes y otras variables, personales e individuales, que son adquiridas, no innatas y que difieren entre individuos, grupos y culturas (Rosen & Levenson, 2009).

Además, cada emoción parece tener una reacción fisiológica propia -que puede incluir desde cambios en el sistema nervioso autónomo (SNA) -aumento del ritmo cardíaco, enrojecimiento de la piel, erizamiento del vello...-, cambios en el sistema nervioso central -activando o inhibiendo determinadas estructuras neuronales-, en la secreción hormonal, y en la *tendencia a la acción* -como la agresión, la evitación, la curiosidad o la adopción de una determinada postura corporal- (Fernández- Abascal et al., 2010).

No son procesos estáticos, sino que van cambiando en función de los estímulos de nuestro entorno y de nuestra experiencia personal y social. Como procesos adaptativos que son, tienen una alta plasticidad y capacidad para evolucionar, desarrollarse y madurar. Son un sistema de procesamiento de información prioritaria para la supervivencia y la adaptación al medio, y se convierten en el proceso que coordina a los restantes procesos psicológicos -la percepción, la atención, la memoria, el pensamiento, la comunicación verbal y no verbal, y la motivación- para dar una respuesta ante una situación concreta (Fernández- Abascal et al., 2010).

Todas las emociones tienen alguna función que les confiere utilidad, incluso las emociones más desagradables tienen funciones importantes en la adaptación social y el ajuste personal. Desde Darwin (1872/1984), se ha venido reconociendo que la expresión

de las emociones en los animales y en el hombre cumple una función universal adaptativa, social y motivacional (Chóliz, 2005).

La función adaptativa tiende a preparar el organismo para ejecutar eficazmente la conducta exigida por las condiciones ambientales, movilizandando la energía y dirigiendo la conducta hacia un estímulo determinado (Chóliz, 2005; Darwin, 1872/ 1984; Fernández-Abascal et al., 2010).

De este modo, cada una de las emociones primarias se corresponden con una función adaptativa concreta: el miedo nos garantiza protección; la ira, autodefensa; la felicidad, afiliación; la tristeza, reintegración; la sorpresa, exploración; y el asco y el desprecio cumplen la función de rechazo, el primero ante algo repugnante -olor, sabor, sonido, tacto, objeto, imagen...- mientras que el segundo únicamente se activa ante las personas o sus acciones.

Junto a la función adaptativa, las emociones cumplen una importante función social que se basa en la expresión de las mismas, tanto en la comunicación verbal como en la no verbal -postura corporal, expresión facial y la prosodia del lenguaje-. Elementos que juegan un papel crítico en la comunicación social, que posibilitan conductas sociales, comunican nuestro estado de ánimo y permiten predecir nuestro comportamiento (Fernández- Abascal y Chóliz, 2001).

Las emociones también tienen una función motivacional: propician la aparición de conductas motivadas⁶ y regulan el comportamiento humano, lo dirige en una dirección -agrado/ desagrado- hacia la consecución de una meta -acercamiento/ evitación- y ejecutan una respuesta o reacción afectiva con una determinada intensidad.

De este modo, cada emoción puede definirse en función del grado de activación que genera en el organismo, e incluso de los tipos de respuesta que provoca. Así, tenemos emociones que se caracterizan por una disminución de la activación del organismo -tristeza-, mientras que otras, por contra, producen gran activación -ira, alegría-. De la

⁶ Las conductas motivadas se definen por dos características principales que están presentes en la emoción: la dirección e intensidad (Piqueras et al., 2009).

misma forma, unas favorecen una respuesta de huida o evitación -miedo-, mientras que otras favorecen una respuesta de confrontación -ira- (Chóliz, 1995).

En el estudio de las emociones se han utilizado diversos criterios para su categorización. Es común la clasificación de emociones positivas o negativas (Piqueras et al., 2009) según la valencia afectiva que las caracteriza como emociones agradables o desagradables. En esta clasificación, positivas o negativas, cada una de ellas engloba a una familia de emociones relacionadas, ante lo que surgen detractores como Paul Ekman:

En la actualidad, en la labor científica es habitual meter la ira, el miedo, la repugnancia -asco-, la tristeza y el desprecio en el mismo saco -el de las emociones negativas- para así crear un contraste con las emociones positivas. La emoción sorpresa, sin embargo, al poder ser positiva o negativa, suele ser ignorada. Pero esta dicotomía tan simple plantea dos problemas. En primer lugar, ignora las importantísimas diferencias existentes entre las llamadas emociones negativas respecto a lo que desencadena cada una de ellas: cómo las sentimos, lo que nos vemos impulsados a decir o a hacer, sus señales verbales y faciales, y la respuesta más probable que vamos a obtener por parte de los que nos rodean. El otro problema consiste en que incluso las llamadas emociones negativas no se experimentan siempre como algo desagradable. Existen personas que disfrutan con una discusión encendida y airada, y a mucha gente le encanta llorar en el cine si la película es triste. Por otro lado, la diversión, un sentimiento supuestamente positivo, puede llegar a ser cruel e implicar la ridiculización. (...) Todas y cada una de las emociones negativas pueden ser positivas para las personas que disfrutan experimentándolas y viceversa.

El término felicidad, por su parte, resulta problemático por cuanto, al igual que la infelicidad, no es lo suficientemente específico. (...) Existen numerosas emociones felices distintas,

pero no presentan expresiones faciales diferentes, todas comparten un mismo tipo de semblante sonriente. Los distintos tipos de felicidad pueden descubrirse en el ritmo de aparición de la expresión facial, así pues, el sistema de señales principal de las emociones felices es la voz, y no la cara.

Por estos motivos, es necesario un examen de los detalles concretos de cada episodio emocional antes de afirmar si le resulta agradable o desagradable a la persona que lo vive. Por eso creo que dividir las emociones en positivas y negativas como hacen muchos teóricos, induce a error. (Ekman, 2004, pp. 86 -87).

Ante la clásica categorización de las emociones en positivas y negativas, Paul Ekman propone un examen detenido de los detalles concretos de un episodio emocional con el objetivo de detectar la verdadera experiencia emocional. Para ello define el concepto de *microexpresiones*: “movimientos faciales muy rápidos, que duran menos de una quinta parte de segundo, incontrolables, innatos y universales, que constituyen, por lo tanto, una fuente importante de filtración y revelan una emoción oculta, controlada o dirigida” (Ekman, 2012, 2004, p. 33).

A través de la detección y el análisis de las unidades mínimas de movimiento facial (Action Unit) (AU)⁷, Ekman diseña un sistema de codificación facial, el *Facial Action Coding System* (FACS) (Ekman, Friesen & Hager, 1978/ 2002) que hace de los movimientos faciales una fuente de información de la experiencia emocional tan fidedigna como el tono de voz⁸. De este modo, existen microexpresiones que permiten diferenciar una sonrisa por cortesía, una sonrisa que intenta enmascarar la tristeza o la sonrisa reveladora de la felicidad, la sonrisa Duchenne.⁹

⁷ Una *microexpresión* está formada por varias unidades mínimas de movimiento facial (AU).

⁸ El FACS es explicado con más detenimiento en el apartado 1.4.2. *Las expresiones faciales de las emociones básicas*, de este capítulo. Para saber más sobre el FACS: <http://www.paulekman.com/product-category/facs/>

⁹ La sonrisa Duchenne se describe con detenimiento en el apartado 1.4.2.1.: *La expresión facial de la felicidad*, de este capítulo.

Por otro lado, Damasio (2005) establece una clasificación de las emociones atendiendo a sus características definitorias. Distingue tres categorías:

A) *Emociones de fondo*: No son especialmente visibles en nuestro comportamiento. Son consecuencia de la combinación de varios procesos reguladores, de los más básicos y sencillos -ajustes metabólicos, respuesta inmune o el comportamiento de dolor y placer-. Son las responsables de nuestros “estados de ánimo” entendidos como el mantenimiento de una emoción determinada durante largos periodos de tiempo.

B) *Emociones primarias o básicas*¹⁰: son muy visibles y fácilmente identificables. Son universales e innatas: miedo, ira, asco, sorpresa, tristeza y felicidad.

C) *Emociones secundarias o sociales*: la simpatía, la turbación, la vergüenza, la culpabilidad, el orgullo, los celos, la envidia, la gratitud, la admiración, la indignación, el desdén. Un tipo de emociones que según Plutchik (2003) podrían ser el resultado de fusiones entre emociones primarias.

1.2.1. Sobre lo que no es una emoción

Coloquialmente se utilizan como sinónimos del término emoción numerosos conceptos: sentimientos, comportamientos, instintos, reacciones, pasiones, afectos, estados de ánimo y las emociones propiamente dichas. En este estudio es necesario diferenciar entre estados de ánimo, sentimiento y emoción para poder establecer una definición de la misma.

Damasio (2005) marca una importante diferencia entre sentimiento y emoción. Según él, la emoción y sus reacciones están alineadas con el cuerpo; y los sentimientos con la mente. El uso común del término emoción tiende a englobar la idea de sentimiento, pero son cosas distintas, aunque entrelazadas, no existe sentimiento sin emoción. La

¹⁰ Las emociones básicas se estudian con detenimiento en el apartado 1.4. *Las emociones básicas, universales e innatas*, de este capítulo.

emoción precede siempre al sentimiento y forma parte de los niveles de regulación homeostática¹¹ automatizada de nuestro organismo.

El sentimiento es subjetivo y surge de una emoción, es una de sus características definitorias. Solo es posible el sentimiento en seres racionales, con consciencia (LeDoux, 1996).

La emoción es innata y pública, se hace visible porque provoca movimientos automáticos y conductas específicas. Sin embargo, el sentimiento es privado, un estado mental, consciente que surge de la asociación inconsciente de una emoción a una idea o imagen. Damasio (2005), citando a Spinoza, afirma que las emociones se representan en el teatro del cuerpo mientras que los sentimientos se representan en el teatro de la mente. El sentimiento es consecuencia de una respuesta emocional y la última fase del proceso emocional¹².

El *humor, talante o estado de ánimo* es la probabilidad que tiene una persona de experimentar unas emociones y sentimientos determinados. Un estado de ánimo es un estado emocional suave pero continuo, y activa emociones concretas. “Si es un estado de ánimo triston, sentimos una tristeza moderada y estamos a punto de ponernos muy tristes. Si se trata de irritabilidad, es como sentirnos ligeramente molesto todo el rato, predispuesto a enfadarnos. Un estado de ánimo desdeñoso incluye las emociones de la repugnancia y el desprecio; un estado eufórico incluye excitación y placer; un estado de ánimo aprensivo incluye miedo” (Ekman, 2012, 2004, p. 75).

Un estado de ánimo puede durar uno o varios días mientras que una emoción suele durar muy poco tiempo, puede surgir y desvanecerse en segundos (Damasio, 2005). Otra diferencia entre estados de ánimo y emociones es que una vez se inicia una emoción y nos hemos dado cuenta de ello, lo normal es que podamos señalar el acontecimiento que

¹¹ Proceso innato y automático de “autorregulación, que conduce al mantenimiento de la constancia en la composición y propiedades de un organismo”, para proporcionar tanto supervivencia como comodidad y bienestar (RAE).

¹² El sentimiento, como parte del proceso emocional, se explica con detenimiento el apartado 1.3. *El proceso emocional*, de este capítulo,

la ha provocado, mientras que raramente sabemos por qué nos hallamos en un estado de ánimo determinado (Ekman, 2004, 2012).

1.3. El proceso emocional

Desde el punto de vista clínico, la emoción es definida como un proceso, una compleja sucesión de acontecimientos, principalmente instintivos, que implican y tienen lugar en numerosas áreas cerebrales. Este proceso emocional tiene lugar a través de cuatro fases consecutivas (Damasio, 2005):

- Evaluación y valoración de un estímulo
- Disparo
- Ejecución
- Estado emocional

Es importante diferenciar entre la experiencia emocional y el proceso emocional. Así, la experiencia emocional es consecuencia del procesamiento emocional. Además, la experiencia emocional, en tanto que estados de conciencia afectivamente cargados y subjetivamente experimentados, requiere un cierto nivel de conciencia, mientras que el procesamiento emocional puede no ser consciente (Fernández- Abascal, et al., 2010).

Neuronalmente, cada emoción es un conjunto coherente de datos de entrada, un mecanismo de evaluación -proceso emocional- y un conjunto de datos de salida. El mecanismo de evaluación está programado por la evolución, determinado biológica y culturalmente (LeDoux, 1996).

La aparición de un *estímulo emocionalmente competente* (EEC)¹³, es el punto de partida de una emoción. Son detectados casi instantáneamente, de forma rápida, a través de nuestra percepción sensorial. Un objeto, un gesto, un olor, una situación concreta

¹³ *Estímulo emocionalmente competente* (EEC) es el término utilizado por Antonio Damasio para denominar un desencadenante emocional.

pueden ser desencadenantes emocionales. Son elementos externos o internos, reales, imaginados o rememorados que despiertan nuestra reacción automática.

Los EEC tienen como vías de acceso todos los sistemas perceptivos del organismo -vista, oído, olfato, gusto, tacto, propioceptivo- y la actividad mental, ya que un pensamiento, un recuerdo o la imaginación también son desencadenantes (Fernández-Abascal et al., 2010). Pueden despertar una emoción de manera consciente e inconsciente. Aunque son elementos que llaman nuestra atención, muchas veces son detectados automáticamente. Algunos disparadores son innatos, están determinados genéticamente, pero otros son *estímulos desencadenantes adquiridos*¹⁴, son aprendidos, nuestro cerebro los ha asociado a una emoción determinada a partir de nuestras experiencias vitales. De este modo, un olor desagradable puede ser un desencadenante automático del asco, el conato de un accidente de tráfico del miedo, el encuentro fortuito con un amigo de la sorpresa o el recuerdo de la pérdida de un familiar de la tristeza.

La primera fase del proceso emocional, *evaluación y valoración emocional*, tiene lugar cuando, de forma automática, la información del EEC llega a diversas áreas del cerebro que forman parte del sistema de procesamiento sensorial: la región visual o auditiva de la corteza cerebral (Damasio, 2005). Aunque el proceso de evaluación es inconsciente, sus efectos se graban en la conciencia (LeDoux, 1996).

Las emociones se diferencian de los estados de la mente no emocionales por la presencia de evaluaciones en su proceso. Las distintas emociones se diferencian entre sí porque dicha evaluación provoca una reacción y un sentimiento determinado (LeDoux, 1996).

La evaluación actúa como primer filtro, discriminando lo que tiene relevancia emocional de lo que no, y otorgando un grado de intensidad. Es un proceso automático, que pone en marcha numerosos canales sensoriales y reacciona ante una situación novedosa y de agrado intrínseco o con valencia afectiva. Sin embargo, la *valoración* supone un proceso cognitivo que pone en valor la significación personal de la situación -

¹⁴ Denominación que utiliza LeDoux en *El cerebro emocional* (1996) para los estímulos determinados culturalmente y diferenciarlos de los determinados biológicamente que denomina “estímulos naturales”.

si es relevante para la persona, aquí y ahora-, así como el afrontamiento -si puedo hacer algo para controlar la situación o no- y las normas sociales, culturales y personales (Fernández- Abascal et al., 2010).

En este sentido, la teoría cognitiva de la emoción defiende la idea de que para que se inicie el proceso emocional es imprescindible la valoración racional del EEC y del contexto en que surge.

Paul Ekman (2012, 2004, pp. 58-59) enumera nueve caminos posibles para llegar a la emoción:

I. El más común, mediante los autoevaluadores –“mecanismos de evaluación automáticos que escrutan constantemente el mundo que nos rodea y detectan si existe algo relevante para nuestro bienestar y nuestra supervivencia-.”

II. “Un segundo camino empieza por la evaluación reflexiva y luego salta a los autoevaluadores.”

III. El recuerdo de experiencias emocionales pasadas: puede ser que tengamos las mismas emociones que en la escena original o no.

IV. La imaginación: las emociones producto de nuestra imaginación tienen las mismas consecuencias fisiológicas que las que surgen ante hechos reales.

V. Hablar sobre un episodio emocional del pasado: este simple acto nos lleva a experimentar la emoción de nuevo.

VI. La empatía: las emociones de los demás pueden llegar a emocionarnos hasta el punto de influir en nuestro sistema nervioso autónomo.

VII. La educación recibida de otras personas acerca de lo que tiene que emocionarnos.

VIII. La violación de normas sociales

IX. Asumir voluntariamente la apariencia de una emoción: este camino se produce de forma inversa a los demás, primero la expresión y luego la emoción y el sentimiento. Numerosas investigaciones apoyan esta teoría. El estudio sobre la sonrisa de Ekman & Davidson (1993) descubrió que sonreír producía muchos de

los cambios cerebrales que ocurren cuando hay placer. Esta vía de acceso emocional respalda la hipótesis del feedback facial¹⁵.

El *disparo o activación emocional* es la segunda fase del proceso que implica múltiples efectos: una experiencia o efecto subjetivo, una expresión corporal o efecto social, un afrontamiento o efecto funcional y un soporte fisiológico para la ejecución de todos ellos (Fernández- Abascal et al., 2010). Tiene lugar cuando tras la identificación y evaluación sensorial se activa alguna de las regiones identificadas como desencadenantes de emociones: la amígdala, situada en el lóbulo temporal; una parte del lóbulo frontal denominada corteza prefrontal ventromediana; y otra región frontal en el área motriz suplementaria y cingulada (Damasio, 2005).

La amígdala es la principal conexión entre el EEC y el desencadenamiento emocional, especialmente de las emociones de ira y miedo (Damasio, 2005; Fernández-Abascal et al., 2010; LeDoux, 1996). Juega un importante papel en la memoria emocional, es decir, en el aprendizaje y control del miedo, y en la evaluación de estímulos relacionados con la amenaza o el peligro.

Aunque la respuesta automática protagonizada por la amígdala es definitoria del proceso emocional, en algunas ocasiones, nuestras emociones son el fruto de una acción más consciente, teniendo en cuenta factores como la situación externa, nuestra experiencia previa o nuestra capacidad para anticipar; condicionantes adquiridos y no innatos (Fernández- Abascal et al., 2010).

Aun así, y a pesar de la implicación de estructuras cerebrales tan complejas, la emoción es el resultado de la participación combinada de varios lugares del sistema

¹⁵ La hipótesis del feedback facial (Tomkins, 1979; Izard, 1984) defiende la idea de que las expresiones faciales de la emoción a través del *feedback*, o la retroalimentación sensorial muscular pueden evocar reacciones afectivas en la persona que las realiza.

Se trata de una hipótesis que se basa en la doble conexión existente entre los músculos faciales y las estructuras cerebrales implicadas en el proceso emocional. El nervio facial -7º par craneal- transmite impulsos cerebrales a los músculos de la cara, provocando las expresiones faciales. Inmediatamente, el nervio trigémino -5º par craneal- informa retroactivamente al cerebro de la activación de los músculos faciales, una información que da lugar a parte de la experiencia emocional, la aparición del sentimiento.

cerebral. Ninguna región cerebral desencadenante es capaz de producir una emoción. Para que ésta suceda debe haber conexión con las áreas ejecutantes (Damasio, 2005).

Las áreas cerebrales implicadas en la tercera fase, de *ejecución emocional* son los responsables últimos de la manifestación emocional que es visible. Controlan el movimiento de la cara, lengua, faringe y laringe; y provocan comportamientos emocionales como reír, llorar o huir (Damasio, 2005).

Los lugares de ejecución de emociones identificados incluyen el hipotálamo, el cerebro anterior basal y algunos núcleos de la médula espinal, especialmente el tallo cerebral. El hipotálamo es el responsable de muchas respuestas químicas de las emociones. De forma directa o a través de la glándula pituitaria, libera al torrente sanguíneo sustancias químicas -como la oxitocina o la vasopresina- que alteran el medio interno, la función de las vísceras y la función del sistema nervioso central (Damasio, 2005).

La última fase del proceso emocional es el *estado emocional*, que implica cambios transitorios en el medio interno, movimientos y comportamientos específicos. A medida que los cambios corporales tienen lugar, empezamos a ser conscientes de ellos y surgen pensamientos sobre el EEC, lo que provoca la aparición de sentimientos. Es decir, el sentimiento surge de los cambios corporales que provoca una emoción y nuestra percepción y toma de conciencia de los mismos.

La capacidad para tener sentimientos está directamente relacionada con la capacidad para tener conocimiento consciente del yo y de la relación de éste con el resto del mundo. Los sentimientos son un estado subjetivo y consciente que surge de la asociación inconsciente de una emoción (LeDoux, 1996).

Además, todas las regiones del cerebro que han sido identificadas con algún aspecto de la emoción, se han relacionado también con aspectos de la cognición (Davidson & Irwin, 1999). Los circuitos neuronales que soportan el afecto y los que soportan la cognición están completamente entrelazados, no se pueden separar (Ekman, Davidson, Ricard & Wallace, 2005).

De este modo, las emociones tienen su raíz en la conexión entre cuerpo y mente. Controlan todo lo que pasa dentro del cuerpo: respiración, temperatura, flujos de sangre, oxígeno, linfa, hormonas y química, digestión y los movimientos autónomos dentro del cuerpo para mantener la salud y la satisfacción de las necesidades básicas (Duncan 2007).

Aunque cada fase del funcionamiento emocional se desarrolla en una parte muy concreta de la neuroanatomía, hay que tener en cuenta que las interacciones entre ellas son muy complejas y las fronteras no deben ser tomadas de forma rigurosa. La actividad fisiológica y corporal que tiene lugar durante el proceso emocional no es un mapa rígido, sino una cadena de consecuencias dinámica, de regiones continuamente conectadas que retornan información al cerebro de lo que está ocurriendo a nivel corporal.

1.4. Las emociones básicas, universales e innatas

Las emociones básicas, también denominadas primarias, discretas o específicas, poseen características distintivas en alguno o varios de sus elementos. Son muy diversos los criterios por los que los teóricos han categorizado este tipo de emociones. Bien porque poseen una forma de expresión concreta, un tipo de afrontamiento determinado, son estados emocionales innatos, tienen la finalidad de adaptación biológica o porque provocan una alta densidad de descarga nerviosa; características exclusivas que las definen, las hacen únicas y las diferencian de las emociones secundarias.

Las emociones secundarias, también denominadas sociales, morales o autoconscientes son aprendidas, fruto de la socialización, de nuestras experiencias vitales y del desarrollo de capacidades cognitivas. Suelen aparecer en torno a los 2 o 3 años de edad, ya que no son innatas en el ser humano como las emociones básicas. Son emociones como la culpa, la vergüenza, el orgullo, los celos, la arrogancia, o el bochorno, entre otras.

Actualmente, existe consenso, entre los teóricos del sistema emocional, en la clasificación de las emociones. Son consideradas emociones básicas aquellas que son

universales e innatas, es decir, que todo ser humano experimenta, sin necesidad de aprendizaje, independientemente de sus experiencias, cultura o formación.

Además, son universales en su expresión y reconocimiento. Se presentan en todos los individuos de la misma especie y son reconocibles por todos, independientemente de factores étnicos o culturales.

Frente a la idea defendida por Charles Darwin (1872/1984) y Silvan Tomkins (1962) de que las expresiones faciales son innatas y universales en nuestra especie, en la década de 1960, Paul Ekman afirmaba que la expresión y el gesto eran factores socialmente aprendidos y culturalmente variables, “una convicción compartida por antropólogos, psicólogos e investigadores sociales como Margaret Mead, Gregory Bateson, Edward Hall, Ray Birdwhistell y Charles Osgood” (Ekman, 2012, 2004, p. 18).

Tras numerosas investigaciones tanto en culturas alfabetizadas como en las que no lo están, Ekman corrobora la teoría de Darwin sobre la universalidad y lo innato de las emociones en el ser humano. En uno de sus primeros estudios (Ekman, Sorenson y Friesen, 1969) se mostraron fotografías de distintas expresiones faciales a personas de cinco culturas diferentes -Chile, Argentina, Brasil, Japón y EE.UU.-, pidiéndoles que dijese la emoción que reflejaban, obteniendo como resultado la coincidencia de apreciaciones. A la misma vez, Carroll Izard (1971), psicólogo discípulo de Tomkins, corroboró el experimento.

Con el fin de descartar la posibilidad de que tal coincidencia podría deberse a expresiones faciales aprendidas a través de los medios de comunicación, desarrollaron diversos estudios con grupos culturales aislados visualmente y no alfabetizados en Nueva Guinea (Ekman, 1992). Por otro lado, tal y como afirma Ekman, el hecho de que los ciegos de nacimiento manifiesten expresiones faciales semejantes a quienes no lo son, corrobora la idea de emociones universales e innatas de Darwin.

A partir de los resultados coincidentes en sus innumerables investigaciones Ekman considera como emociones básicas aquellas que ha descubierto que son universales, es decir, que todo ser humano experimenta independientemente de sus

experiencias, cultura o formación, y además, aquellas emociones que se manifiestan con expresiones universales y claras.

Frente a la idea de la universalidad de la expresión facial, los constructivistas sociales replican que un individuo puede expresar una emoción básica, como la ira, de forma diferente en situaciones distintas -por ejemplo, es más probable que la rabia se manifieste abiertamente hacia un compañero de trabajo que hacia un superior- (LeDoux, 1996).

Ekman (2004, 2012) explica estos cambios a partir del concepto *reglas de manifestación*¹⁶. “Se trata de reglas socialmente aprendidas y que a menudo son culturalmente distintas. Son reglas sobre el manejo de la expresión sobre quién puede mostrar qué emoción a quién y cuándo” (Ekman 2012, 2004, p. 20).

Las reglas de manifestación son aprendidas como parte de la socialización del individuo y están tan arraigadas que, al igual que las expresiones emocionales básicas se producen automáticamente, sin una participación consciente (LeDoux, 1996).

Para la comprobación del concepto, Ekman llevó a cabo “una serie de estudios que demostraron que los japoneses y los estadounidenses, cuando estaban solos, mostraban la misma expresión facial en respuesta al visionado de películas de operaciones quirúrgicas y accidentes, pero cuando un científico se sentaba con ellos a ver las películas, los japoneses, más que los estadounidenses, ocultaban sus expresiones negativas esbozando una sonrisa” (Ekman 2012, 2004, p. 20). El resultado fue claro: en privado, los japoneses responden al estímulo con expresiones innatas; mientras que en público aparecen las *expresiones dirigidas*¹⁷.

Las expresiones faciales dirigidas son determinadas culturalmente. A través de nuestra experiencia vital y afectiva tenemos pautas adquiridas para relacionarnos. Manifestamos de forma más libre y espontánea las emociones positivas, frente a las

¹⁶ Concepto definido por primera vez en: Ekman & Friesen (1969). The repertoire of non-verbal behavior. *Semiótica*. I (I), 49- 98.

¹⁷ El concepto *expresiones dirigidas* hace referencia a la expresión facial que intenta ocultar una emoción.

negativas -tristeza, ira o desprecio- en las que, por norma general, hay una tendencia a su control, disimulo y ocultación, aunque siempre hay pequeñas pistas en nuestro rostro que nos delatan, lo que Paul Ekman (2004, 2012) denomina como microexpresiones.

Las *microexpresiones* son movimientos faciales muy rápidos, duran menos de una quinta parte de segundo. Son incontrolables, innatos y universales, y constituyen una fuente importante de filtración, revelando una emoción oculta, controlada o dirigida.

A pesar de la universalidad de las emociones básicas y de su expresión, todos experimentamos las mismas emociones pero lo hacemos de forma diferente. Nuestros desencadenantes emocionales son distintos. Hay diferencias entre personas con respecto a la intensidad de las experiencias emocionales, la velocidad de aparición, intensidad de respuesta emocional, la duración de respuesta y el tiempo necesario para recuperarse y volver a un estado neutro. Cada persona también es distinta en la capacidad de control emocional y en la claridad con la que muestra a los demás sus emociones (Ekman, 2004).

Frente a la idea de la universalidad y lo innato de la expresión facial de las emociones básicas, los científicos cognitivistas Ortony y Turner (1990), ponen en duda la existencia de emociones básicas y sostienen la idea de que hay elementos de respuesta básicos, incluso innatos, que se utilizan en la expresión de dichas emociones, pero que también aparecen en otras situaciones no emocionales: fruncimos el entrecejo en la expresión de ira pero también ante la frustración, o nos castañean los dientes de frío y de miedo (LeDoux, 1996; Chóliz, 1995, 2005.).

En este sentido Carroll Izard (1991) establece los requisitos imprescindibles que debe cumplir y que definen a toda emoción básica (Izard, 1991; Chóliz ,1995 y 2005, Piqueras, et al., 2009):

- Tener un sustrato neural específico y distintivo.
- Tener una expresión facial universal, específica y distintiva.
- Poseer sentimientos específicos y distintivos.
- Derivar de procesos biológicos evolutivos.

- Manifestar propiedades motivacionales y organizativas de funciones adaptativas.

Como ya se ha indicado, existen siete emociones básicas (Chóliz, 1995, 2005; Darwin, 1872/1984; Ekman, 1992, 2004, 2012; Piqueras et al., 2009; Fernández- Abascal et al., 2010): la felicidad, la sorpresa, la tristeza, el asco, el miedo, la ira y el desprecio.

Todas ellas provocan importantes cambios en el rostro, postura, tono de voz, gestos, pensamientos y preparación para la acción (Duncan, 2007), aunque existe un mayor consenso respecto a su definición conceptual, y características definitorias para el miedo, la ira, la tristeza, la felicidad, la sorpresa y el asco (Piqueras et al., 2009). A esta lista, Paul Ekman tras numerosas investigaciones añade el desprecio, al definir una expresión facial propia que lo diferencia del asco.¹⁸

1.4.1. El lenguaje no verbal de las emociones básicas

Las emociones se representan en el teatro del cuerpo.

(Spinoza, 1677, The Ethics, parte III)

Como se ha descrito anteriormente, la emoción es una reacción adaptativa ante situaciones relevantes que provoca cambios a distintos niveles: en la experiencia afectiva, en la activación fisiológica y en la conducta expresiva (Piqueras et al., 2009). Cuando expresamos algo con emoción utilizamos gestos, cambios posturales, comportamentales, movimiento corporal, metáforas verbales y tonos de voz concretos (Duncan, 2007), pero la predominancia de cada una de estas dimensiones varía en función de la emoción, la persona y la situación determinada (Chóliz, 2005).

La aportación más destacable de la teoría de Darwin a la expresión de las emociones, es la asunción de que los patrones de respuesta expresiva emocional son innatos, y que existen programas genéticos que determinan la forma de la respuesta de expresión emocional (Chóliz, 1995). Existen programas subcorticales innatos para la

¹⁸ Ver apartado 1.4.2.7. *La expresión facial del desprecio*, de este capítulo.

expresión de cada una de las emociones básicas (Izard, 1991; Tomkins, 1962; Ekman, 2004, 2012; Chóliz, 1995; LeDoux, 1996). No obstante, el aprendizaje puede determinar que una reacción se presente en ciertas situaciones, o no, además de modificar el propio patrón de respuesta expresiva (Chóliz, 1995).

Desde el punto de vista de la psicología social, las emociones son nuestra forma de comunicación primaria, son más importantes que las palabras. Si las palabras no van acompañadas por emociones apropiadas, difícilmente se creen. Cada reacción emocional se caracteriza por una serie de gestos, o movimientos faciales específicos, que facilitan su reconocimiento por parte de observadores externos (Chóliz, 1995). De este modo, el lenguaje no verbal de las emociones cumple la función de comunicación social y también la de controlar la conducta del receptor, ya que le permite anticiparse, y adaptar su comportamiento a la situación.

Esta comunicación y exteriorización emocional tiene lugar a través de la expresión facial, la postura corporal y la prosodia del lenguaje -tono emocional del habla-.

En la expresión corporal de las emociones, el término *afrentamiento* se refiere a los cambios comportamentales provocados por la emoción. Es un proceso psicológico que se pone en marcha ante un EEC, y provoca impulsos que conducen a la acción, y que pueden reconocerse. Son involuntarios, universales e innatos, aunque mucho más fáciles de controlar que las señales vocales y determinados movimientos faciales.

Es más fácil impedir que se produzca una acción, que intentar borrar totalmente de la cara o de la voz cualquier signo de emoción, debido a que poseemos un control superior sobre los músculos del cuerpo y sobre las palabras, que sobre los músculos de la cara y el ajuste de nuestro aparato vocal. Además, una vez aprendidas las respuestas emocionales adquiridas, se transforman en movimientos involuntarios, tan involuntarias como las respuestas innatas. “Los patrones de comportamiento adquiridos en etapas tempranas de la vida o durante un episodio emocional muy intenso, resultarán más difíciles de modificar o eliminar” (Ekman, 2012, 2004, p. 101).

“El afrontamiento típico del miedo es la huida o evitación. En la ira, la agresión o la defensa. En la sorpresa, la vigilancia y la curiosidad. Para el asco y -el desprecio- la retirada y la evitación. Para la tristeza, la reflexión y la reintegración. Por último para la alegría su afrontamiento típico es el disfrute y el acercamiento” (Fernández- Abascal et al., 2010, p. 113).

En situaciones emocionales intensas, cuando el afrontamiento es incontrolable, aparecen los impulsos comportamentales característicos de cada una de las emociones básicas, que provocan la expresión corporal emocional: en la ira y en algunas formas de disfrute se da un impulso de aproximación al EEC. La diferencia del acercamiento provocado por la ira es la actitud agresiva y violenta de los movimientos, frente a la actitud de celebración provocada por la aproximación del disfrute.

Sin embargo, en el miedo aparece el impulso de estremecimiento o sobresalto – implica sobresalto, gritos y huida- que lleva a apartarse del EEC. Este impulso puede venir precedido de inmovilidad temporal y transitoria que puede durar unos segundos, es el reflejo de quedarse paralizado, si eso puede evitar que nos descubran (Fernández- Abascal et al., 2010).

En cuanto a la repugnancia –el asco y el desprecio-, existe un impulso -de evitación- semejante, aunque no tan intenso. Parece ser que la clave no es intentar huir, sino librarse del objeto que nos desagrade. Por ejemplo, uno puede girarse si el objeto ofensivo es visual, o quizás tener arcadas o incluso vomitar si es gustativo u olfativo (Fernández- Abascal et al., 2010).

Respecto a la tristeza, se da una pérdida general de tono muscular, la postura se hunde retrayéndose y no hay acción, lo que hace adoptar la postura de cabizbajo. En el desprecio aparece el impulso de mirar desde arriba hacia abajo, mientras que en la sorpresa se produce una atención fija al EEC (Fernández- Abascal et al., 2010).

En el lenguaje no verbal de las emociones, la prosodia o tono emocional, junto a la expresión facial, son los sistemas de señales emocionales más fidedignos y que más información ofrecen (Ekman, 2004, 2012).

Globalmente, en la prosodia se aprecia una relación entre el ritmo y la valencia afectiva, de tal forma que las emociones positivas son expresadas con un ritmo más regular que las emociones negativas. Pero cada emoción primaria tiene sus propias características prosódicas, así en el caso de la sorpresa: son un tono medio mayor -tono alto, con frases y expresiones exclamativas- que el de la voz normal, una velocidad de habla igual a la normal y un rango amplio. Para el caso del asco: un tono medio bajo, un rango amplio y la velocidad de locución más baja, con grandes pausas.

En el caso de la alegría, se produce un incremento en el tono medio y en su rango, así como un incremento en la velocidad de locución y en la intensidad. Para el miedo, el tono medio es más elevado, presenta el mayor rango de todas las emociones, un gran número de cambios en la curva del tono y una velocidad de locución rápida (...) Para el caso de la ira, se aprecia un tono medio alto, un amplio rango de tono y una velocidad de locución rápida, (...) con un 32% de pausas. Por último, para el caso de la tristeza se presenta un tono medio más bajo que el normal, un estrecho rango y una velocidad de locución lenta. (Fernández-Abascal et al., 2010, p. 113).

En cuanto a las respuestas fisiológicas, la emoción también provoca numerosos cambios y alteraciones que se producen en el sistema nervioso central¹⁹, autónomo, periférico, endocrino y somático; que aunque son más difíciles de detectar a simple vista, generan indicadores visibles o audibles acerca de lo que está ocurriendo.

¹⁹ En este capítulo no se describen los cambios provocados por las emociones en el sistema nervioso central, porque no forman parte de la comunicación no verbal al no ser perceptibles visualmente.

Rosen & Levenson (2009) y Ekman (2004, 2012) han descrito los cambios del sistema nervioso autónomo (SNA)²⁰ que se produce durante la emoción. Indicadores visibles como la sudoración, la tensión muscular, el ritmo respiratorio, la actividad cardíaca o la temperatura y color de la piel son parte del lenguaje no verbal de las emociones.

El miedo ha protagonizado más investigaciones que el resto de emociones debido a que provoca una respuesta emocional más intensa e inconsciente. El SNA sufre una importante elevación del ritmo cardíaco, así como reducciones muy marcadas en el volumen sanguíneo y la temperatura corporal; lo que es evidente en la palidez de la cara, produciendo la típica reacción de *quedarse helado*.

A nivel somático, es perceptible la elevación de la tensión muscular en todo el cuerpo, sudoración y aumento e irregularidad de la frecuencia respiratoria; lo que provoca la sensación de paralización ante el EEC y proporciona seguidamente el tono muscular necesario para la huida o evitación. El miedo extremo puede desembocar en ataques de pánico: hiperventilación, temblores, mareos y taquicardias, así como sentimientos catastrofistas y de pérdida de control de la situación (Fernández-Abascal et al., 2010).

En menor grado que el miedo, la ira provoca elevación de la frecuencia cardíaca y de la presión arterial. Elevaciones en la conductancia de la piel, reducciones en el volumen sanguíneo, y en la temperatura periférica -vasoconstricción-. En el sistema somático, es visible el aumento de la tensión muscular general y la frecuencia respiratoria. También hay un aumento de secreciones hormonales -especialmente de noradrenalina-, lo que proporciona incremento de la energía y posibilita reacciones agresivas y violentas.

La tristeza produce moderadas elevaciones de la frecuencia cardíaca y la presión arterial, elevaciones de la conductancia de la piel- mayores que en el miedo y la ira-, reducciones en la salida cardíaca, el volumen sanguíneo, y moderados descensos de la temperatura periférica por vasoconstricción. En el sistema somático, se puede apreciar la

²⁰ El SNA es una red de neuronas y fibras nerviosas localizadas en el cuerpo que controla la actividad de los órganos internos y de las glándulas en respuesta a las órdenes del cerebro (LeDoux, 1996).

elevación de la tensión muscular general y cambios en la amplitud de la respiración sin alteraciones en su frecuencia.

La sorpresa provoca en el SNA una desaceleración de frecuencia cardíaca, y un aumento brusco de la conductancia de la piel, vasoconstricción periférica y vasodilatación cefálica. En el sistema somático hay un aumento del tono muscular general de corta duración, y una interrupción puntual de la respiración, además de una alta amplitud respiratoria y una dilatación pupilar muy puntual en el tiempo.

La felicidad produce una disminución general del tono muscular y movimientos de exaltación extrema en el tronco y hombros debido a las alteraciones respiratorias. La risa provoca cambios en el ciclo de inspiración- espiración con mayor frecuencia respiratoria, ya que se da un aumento de aire inspirado. El carcajeo provoca movimientos sacádicos –muy rápidos- que tienen origen en las contracciones del diafragma y músculos abdominales. Aceleración de la frecuencia cardíaca y la elevación de presión sanguínea mientras dura la hilaridad. En ocasiones, cuando la risa se prolonga o es extrema, provoca relajación del esfínter uretral y secreción lagrimal.

El asco ante un estímulo olfativo o gustativo, provoca sensaciones gastrointestinales desagradables, náuseas, arcadas e incluso vómitos; además de la moderada elevación de la frecuencia cardíaca y del nivel de conductancia de la piel. En el sistema somático, además de la reactividad gastrointestinal, son destacables las elevaciones de tensión muscular general y en la frecuencia respiratoria con especial prolongación de las pausas entre inspiraciones, lo que también está presente en la reacción somática del desprecio.

Pero a pesar de todos los signos y formas de comunicación no verbal: fisiológicos, de afrontamiento y prosódicos; las expresiones faciales de la emoción son las señales más fiables y que más información ofrecen sobre estado emocional de otras personas (García-Rodríguez, Fusari y Ellgring, 2008).

1.4.2. Las expresiones faciales de las emociones básicas

*Las expresiones corporales son obras de arte
que no tienen precio en el mercado emocional.*

(Joseph LeDoux, 1996)

No es hasta Darwin, cuando se considera la emoción como una manifestación de la mente, y su expresión facial como una reacción innata²¹, pero que pueden modificarse y modularse por aprendizaje. En su célebre ensayo *La expresión de las emociones en el hombre y los animales* (Darwin, 1872/1984) establece tres principios sobre la expresión de las emociones que siguen vigentes en la actualidad (Fernández- Abascal et al., 2010; Chóliz y Tejero, 1994):

- *Hábitos útiles asociados*: la expresión facial tiene una función adaptativa, aprendida y transmitida generacionalmente. Los movimientos que la conforman llegan a ser tan habituales que se producen incluso en situaciones que no requieren semejante patrón de respuesta.
- *Antítesis*: la expresión facial está conformada por categorías expresivas morfológicamente opuestas -la alegría se caracteriza por la elevación de la comisura de los labios, mientras que la tristeza por su descenso-.
- *Acción directa del sistema nervioso*: la expresión facial se produce por medio de la actividad del sistema nervioso autónomo (SNA) ante un estímulo.

Las expresiones faciales de las emociones básicas son innatas, están determinadas genéticamente y responden a un mecanismo que tiene la función de adaptación para garantizar la supervivencia. Aunque pueden estar condicionadas socio-culturalmente por

²¹ Darwin realizó numerosos estudios para corroborar su teoría de las expresiones emocionales innatas y universales. Entre los más representativos destacan los relacionados con:

- Estudio de la expresión de las emociones en animales filogenéticamente cercanos al ser humano
- Estudio de la expresión de las emociones en ciegos de nacimiento que nunca han visto dichos gestos y que, por lo tanto, no han podido aprenderlos.
- Evidencia de que las personas de diferentes culturas y etnias realizan movimientos y gestos parecidos cuando experimentan emociones similares.
- Estudio de las emociones expresadas en obras de arte -pintura y escultura-. (Chóliz, 1995).

las *reglas de manifestación* definidas por Ekman (2004, 2012) son reacciones universales, y diferenciadas tanto en su ejecución como en su reconocimiento.

Las expresiones faciales surgen casi instantáneamente al momento en que se inicia la emoción:

Quando nos entristecemos, por ejemplo, automáticamente la voz pierde volumen y tono, y los extremos interiores de las cejas se elevan. Si la emoción comienza poco a poco, si se va instalando durante unos segundos, la señal o bien se intensifica o bien puede darse una serie de señales formando una rápida secuencia. Las señales marcan claramente el inicio de una emoción, y, menos, su final. Mientras la emoción esté activa influirá en la voz (...). Podemos percibir que una persona ya ha dejado de estar sumida en una emoción, porque oímos la ausencia de esa emoción, y ya no vemos su expresión en el rostro, o porque en su lugar oímos y vemos la expresión de la siguiente emoción que se active (Ekman, 2004, p.83).

La expresión facial es la más breve de las señales emocionales. Cada una de las siete emociones básicas posee una expresión diferenciada y universal, pero podemos ir alternando entre el miedo y la ira, o cualquier otra emoción, con tal rapidez que las expresiones faciales se funden.

La mayor parte de las expresiones emocionales duran más o menos dos segundos, aunque algunas son más breves, de apenas medio segundo y otras pueden alargarse hasta los cuatro. La duración de una expresión facial suele relacionarse con su intensidad. Así pues, una expresión de larga duración normalmente señala una emoción más intensa que una breve. Sin embargo, hay excepciones. Una expresión muy intensa y breve sugiere que la persona está ocultando la emoción que siente; dicha ocultación puede ser el producto de un esfuerzo deliberado, o

puede que sea de una represión inconscientemente guiada. Una expresión muy breve no nos ilustra sobre si la persona cambia de cara deliberada o inconscientemente, sólo que la emoción se está ocultando. Una expresión no muy intensa pero de larga duración señala una emoción voluntariamente controlada. Si una de estas expresiones se mostrase únicamente durante uno o medio segundo, probablemente correspondería a una emoción moderada o incipiente, más que a una emoción contenida. (Ekman, 2004, p.183).

En la expresión facial encontramos diferencias con respecto a su intensidad, duración y alternancia que están marcadas por el contexto emocional: el sujeto emocionado, el EEC, la emoción y las circunstancias concretas. Independientemente de todos estos factores, la expresión facial constituye la fuente de información más fidedigna de la experiencia emocional.

El *Facial Action Coding System* (FACS) es el sistema de codificación de la actividad facial desarrollado por Paul Ekman, Wallace V. Friesen y Joseph C. Hager en 1978 y que ha sido revisado y reeditado en 2002 tras sus últimas investigaciones. Este sistema permite hacer una interpretación exacta de la expresión facial e identificar cuando empieza y termina cada movimiento facial.

Fue concebido como un sistema de carácter general para medir toda conducta facial visible en cualquier contexto, sin limitarse a las acciones relacionadas con la emoción (Ekman & Oster, 1979). El FACS no mide la emoción directamente, sino que analiza objetivamente los distintos movimientos musculares que tienen lugar en una expresión facial (Ekman, 2004, 2012). Es un sistema de codificación facial lento de aprender y de utilizar, ya que requiere la visión repetida a cámara lenta de las acciones faciales, no siendo adecuado, por tanto, para un proceso de codificación rápido.

El FACS distingue entre 44 unidades de acción (AU -*Action Units*-), definidas como las unidades mínimas del movimiento facial que se pueden separar anatómicamente y distinguir visualmente, y además establece todas sus combinaciones reales.

Cada expresión facial puede desglosarse en una o varias unidades de acción (AU). Por ejemplo, para la expresión de felicidad son suficientes tres movimientos faciales o unidades de acción, según el FACS. Por el contrario, el asco o el miedo son emociones más complejas, que necesitan al menos, cinco movimientos faciales (García- Rodríguez et al., 2008).

Sin embargo, el *Micro Expression Training Tool* (METT) es un software desarrollado por Paul Ekman en 2003, que frente al FACS, sí limita su ámbito de estudio a los movimientos faciales relacionados con la emoción. Se trata de un programa informático que permite el entrenamiento para la detección de microexpresiones faciales de las siete emociones básicas.

1.4.2.1. La expresión facial de la felicidad

La felicidad es una de las emociones menos estudiadas porque la mayoría de investigaciones se han centrado en las emociones negativas (Ekman, 2004). El término felicidad, asociado a las emociones agradables, es ambiguo. Ekman considera como emociones agradables algunos placeres sensoriales, diversión, excitación, alivio, asombro, satisfacción o gratitud, y todas ellas implican sonreír.

A pesar de que las AU son movimientos reflejos incontrolables, hay sonrisas que podemos controlar y están condicionadas por reglas de manifestación aprendidas. Socialmente expresamos con más libertad la emoción felicidad que la tristeza, que en numerosas ocasiones se convierte en una expresión dirigida y oculta tras una sonrisa.

De este modo, “las sonrisas pueden confundirnos, no sólo por darse en todas y cada una de las emociones agradables, sino también, porque a veces las vemos en personas que no están experimentando ningún tipo de disfrute, por ejemplo, por cortesía” (Ekman, 2004, 2012, p. 253). Pero “dichas sonrisas presentan diferencias en cuanto a su intensidad, a su rapidez en aparecer, al tiempo que permanecen en el rostro y al tiempo que necesitan para desaparecer” (Ekman, 2004, 2012, p. 253). Una sonrisa por cortesía es mantenida en el tiempo, mientras que la sonrisa de felicidad dura escasos segundos.

Para detectar una verdadera sonrisa hay que prestar especial atención a la parte superior del rostro, que es más difícil de controlar que la inferior como afirma Ekman (2004, 2012).

Hace más de un siglo, el neurólogo francés Duchenne de Boulogne descubrió en qué se diferencia una auténtica sonrisa del resto de sonrisas no placenteras. Duchenne escribió: “La emoción de alegría sincera se expresa en el rostro mediante una contracción combinada del músculo zygomaticus mayor y el orbiculari oculi (músculos que rodean el ojo). El primero obedece a la voluntad pero el segundo sólo lo activan las dulces emociones del alma. No se puede contraer voluntariamente. (Ekman, 2004, 2012, pp. 253-254).

Ekman denomina a una verdadera sonrisa, *la sonrisa Duchenne*, en la que se activa la parte externa del músculo: se extiende a lo largo de toda la cavidad ocular tirando de las cejas hacia abajo y de la piel de debajo de las cejas, y tirando hacia arriba de la piel de debajo del ojo y elevando las mejillas. Clave para descubrir una verdadera sonrisa de felicidad.

Por lo tanto, la expresión facial de la felicidad se caracteriza por la sonrisa (AU12) (ver Apéndice A); aunque en la expresión facial de la felicidad también están implicadas otras unidades de acción más (Apéndice A), ya que los signos faciales para reconocerla son: comisuras de labios estiradas y elevadas, mejillas elevadas, aparición de las patas de gallo y elevación del párpado inferior (Chóliz, 1995). (Ver figura 1).

Figura 1: Expresión facial de la felicidad



© Ekman, Paul

1.4.2.2. La expresión facial de la sorpresa

La sorpresa es una emoción neutra. Los teóricos que clasifican las emociones como agradables o desagradables, positivas o negativas, no incluyen la sorpresa como una emoción, al considerar que no es ni una cosa ni la otra. Sin embargo, desde el enunciado de las emociones básicas de Darwin (1872/1984) se le considera como tal.

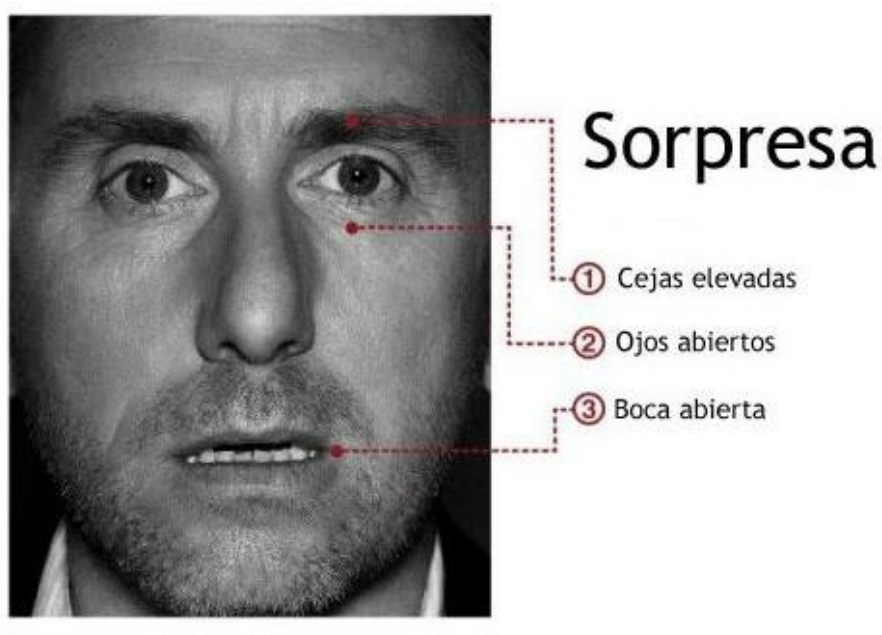
La mayoría de la gente siente la sorpresa como una emoción en el momento en que la experimenta, o justo antes de entender lo que ocurre, antes de cambiar a otra emoción o a su ausencia, la sorpresa en sí misma se siente como buena o mala (Ekman, 2004 y 2012).

La sorpresa se caracteriza por una duración limitada y fija, es la más breve de todas las emociones. En cuanto entendemos lo que está ocurriendo, la sorpresa desaparece y se funde con otra emoción -el miedo, la felicidad, el alivio, la ira, el asco...- según el EEC que nos haya sorprendido, o puede que no le siga ninguna emoción en el caso de que la valoración del estímulo no tenga consecuencias (Ekman, 2004 y 2012).

La expresión facial de la sorpresa puede confundirse con la del miedo porque comparten varias unidades de acción. La parte superior del rostro es crucial para diferenciarlas, en especial los ojos. Los párpados superiores se elevan en ambas. Depende de la duración de la emoción y de su expresión, que sea una emoción u otra. El miedo dura más que la sorpresa. Los párpados inferiores indican que es miedo cuando están tensos, y acompañados de unos párpados superiores elevados, y el resto de la cara inexpresiva.

La apariencia de los ojos de sorpresa es más redondeada y las cejas no se juntan aunque se elevan en posición circular, provocando estiramiento de la piel debajo de ellas (AU1) (ver Apéndice A). Los párpados abiertos -superior elevado e inferior descendido- (AU5) (Apéndice A). Coloquialmente conocemos ese gesto como *ojos abiertos como platos* y es característico de la emoción de sorpresa (Chóliz, 1995). (Ver figura 2).

Figura 2: Expresión facial de la sorpresa



© Ekman, Paul

1.4.2.3. La expresión facial de la tristeza

La expresión facial de la tristeza es una de las expresiones que suele estar condicionada por las *reglas de manifestación* adquiridas. En muchos casos la expresamos

como una *tristeza contenida*. Es habitual intentar ocultar la tristeza tras una sonrisa forzada.

En otras ocasiones, ante experiencias agrídulces aparece la expresión facial de la tristeza junto a una sonrisa, “como por ejemplo, el recuerdo de un momento dichoso teñido de tristeza por ser algo del pasado, algo acabado, algo que ya no se encuentra en la vida de la persona” (Ekman, 2004, p. 132).

En el caso de una tristeza real o no contenida el “angulamiento hacia arriba de los extremos internos de las cejas, es un signo de gran fiabilidad porque muy poca gente puede realizar este movimiento deliberadamente, con lo que raramente podrá adoptarse a propósito” (Ekman, 2004, p. 132).

Incluso cuando se intenta ocultar la tristeza, esas cejas situadas oblicuamente, la delatan. En el entrecejo, en la mayoría de las personas, al elevarse y juntarse las cejas, aparece una arruga vertical entre ellas. El músculo que se contrae fue denominado por Darwin (1872/1984) como el *músculo de la pena*. En algunas personas está permanentemente. Si eso es así, la arruga se ahonda y oscurece con el movimiento.

El movimiento de las cejas triangula los párpados superiores. En ocasiones eso puede constituir el único signo de tristeza. También los labios se estiran horizontalmente. El inferior está elevado y puede temblar. La boca abierta totalmente, mejillas elevadas – en la plena manifestación de la emoción-. Las comisuras de los labios tiran hacia abajo, pero esta acción es demasiado débil para poder apreciarse cuando los labios están fuertemente estirados en el plano horizontal y las mejillas tan elevadas. La piel entre la punta de la barbilla y el labio inferior –protuberancia del mentón- se arruga y eleva.

En resumen, la expresión facial de la tristeza está caracterizada por el descenso y unión de las cejas, lo que comúnmente se denomina como *ceño fruncido* (AU4) (ver Apéndice A). Los ángulos inferiores de los ojos hacia abajo, las cejas oblicuas en forma de triángulo, boca estirada, leve descenso de las comisuras de los labios (AU15) (Apéndice A), mejillas elevadas (AU6) (Apéndice A), mirada hacia abajo (AU64) (Apéndice A), y elevación del labio inferior (AU11) (Apéndice A) por la parte central que

incluso puede estar tembloroso (Fernández- Abascal et al., 2010; Chóliz, 1995). (Ver figura 3).

Figura 3: Expresión facial de la tristeza



© Ekman, Paul

1.4.2.4. La expresión facial del asco

Rozin, psicólogo que ha centrado sus investigaciones en el asco, distingue lo que califica de asco interpersonal del asco esencial. Enumera 4 grupos de desencadenantes interpersonales aprendidos: lo raro, lo enfermizo, lo desgraciado y lo socialmente contaminado -pornografía infantil, obscenidad...- (Ekman, 2004, 2012).

En la expresión del asco, el labio superior se eleva y se arruga, las fosas nasales se incrementan y abren, la nariz arrugada, las cejas descienden -pero los párpados no están elevados y las cejas no se juntan como en la ira-. “Las mejillas se elevan (AU6) (ver Apéndice A) y empujan los párpados inferiores hacia arriba; pero lo importante son los cambios de la nariz, boca y mejillas, no los de los ojos. Los músculos de los ojos están más relajados que tensos” (Ekman, 2012, 2004, p. 218). La nariz se arruga (AU9) (Apéndice A), la barbilla se eleva (AU17) (Apéndice A) igual que el labio superior (AU10) (Apéndice A). Los ojos se entrecierran (AU44) (Apéndice A). Cuando el asco es

muy intenso, junto a la expresión facial podemos percibir la agitación en la garganta y el inicio de leves arcadas. (Ver figura 4).

Figura 4: Expresión facial del asco



© Ekman, Paul

1.4.2.5. La expresión facial de la ira

La ira difiere del resto de emociones en que es la más peligrosa para los demás por su potencial de violencia. Produce sentimientos de irritación, enojo, furia y rabia; también suele ir acompañada de obnubilación, incapacidad o dificultad para la ejecución eficaz de los procesos cognitivos y focalización de la atención (Fernández- Abascal et al., 2010).

Su expresión facial se caracteriza por unas cejas bajas y juntas (AU4) (ver Apéndice A), que empujan a los párpados superiores que se elevan -según Darwin *músculo de la dificultad*- (AU5) (Apéndice A), cejas contraídas y en disposición oblicua, tensión en el párpado inferior y una mirada prominente y fija –según Ekman, *mirada feroz*- (AU7) (Apéndice A). Mandíbula apretada, mentón hacia delante y los labios puede que estén separados, enseñando los dientes, ya sea en forma de cuadrado o de rectángulo, o también pueden estar herméticamente cerrados, apretados el uno contra el otro

(Fernández- Abascal et al., 2010, Chóliz, 1995, Ekman, 2004, 2012, LeDoux, 1996). (Ver figura 5).

No es raro sentir ira y miedo al mismo tiempo cuando estamos bajo una amenaza, lo que implica una expresión facial combinada de ambas emociones: mirada feroz + labios estirados horizontales, mandíbula y cabeza retraída.

El margen rojo de los labios se estrecha cuando surge la ira, los labios quedan más delgados. Se trata de una acción muy difícil de inhibir, que puede delatar la presencia de ira incluso cuando no hay ninguna otra señal. En caso de *ira muy leve o incipiente* podemos encontrar los labios apretados y una ligera tensión en párpados inferiores si no existe la acción del párpado inferior, sólo la presión labial, es muy ambiguo, puede ocurrir cuando se está pensando algo. Los labios estrechados al hablar son difíciles de inhibir y es una señal muy fiable de cólera, ira o *ira muy controlada*. (...) Algunos de los signos más sutiles de la ira también podrán corresponder a perplejidad o concentración. (Ekman, 2012, 2004, p. 147).

Figura 5: Expresión facial de la ira



© Ekman, Paul

1.4.2.6. La expresión facial del miedo

La emoción del miedo ha sido ampliamente estudiada desde la orientación conductual²². El miedo provoca sensación de “tensión o de gran activación, desasosiego, malestar, preocupación y recelo por la propia seguridad o por la salud, y con frecuencia sensación de pérdida de control” (Fernández- Abascal et al., 2010, p. 255).

La expresión facial de la respuesta emocional de miedo se caracteriza por la elevación y contracción de las cejas (AU1) (ver Apéndice A), elevación de los párpados superiores (AU5) (Apéndice A), tensión en párpados inferiores y en los labios, que se estiran en horizontal hacia las orejas -la mandíbula tira hacia atrás- (AU12) (Apéndice A). En ocasiones la boca se abre (AU27) (Apéndice A) (Fernández- Abascal et al., 2010; Chóliz, 1995, Ekman, 2004, 2012). (Ver figura 6).

Figura 6: Expresión facial del miedo



© Ekman, Paul

²² La orientación conductual del estudio de la emoción fue iniciada en 1920 por Watson y Rayner quienes consideraban que el proceso emocional está basado en el propio proceso de aprendizaje. Mowrer (1939) consideraba el miedo como una respuesta aprendida que actúa como impulso ante un estímulo de dolor y que motiva y refuerza la conducta para evitar o prevenir la repetición de ese estímulo. (Fernández-Abascal et al., 2010; Mowrer, 1939).

1.4.2.7. La expresión facial del desprecio

El desprecio puede confundirse con el asco. La principal diferencia radica en el EEC que lo provoca. El desprecio únicamente se siente por las personas o sus acciones, pero no por gustos, olores o tactos. Con frecuencia, el desprecio va acompañado de ira o incluso enfado (Ekman, 2004, 2012).

El movimiento facial que diferencia la expresión del desprecio y el asco es una gran asimetría en la elevación del labio, de forma unilateral. El resto de movimientos implicados son la elevación de la barbilla (AU14) (ver Apéndice A), tirantez en comisura de labios, que puede provocar la aparición de hoyuelos en la barbilla o mejillas de forma unilateral (AU12) (Apéndice A); y mirada fija y algo perdida, lo que coloquialmente se denomina como “mirar por encima del hombro” (ver figura 7).

Figura 7: Expresión facial del desprecio



© Ekman, Paul

1.5. Conclusiones

El lenguaje no verbal y sobre todo las expresiones faciales de las emociones básicas enunciadas por Paul Ekman (1992): felicidad, tristeza, sorpresa, miedo, ira, asco

y desprecio; suponen en esta investigación una importante fuente de información. Buscar lo interior en lo exterior, identificar una emoción a través de un movimiento facial es el ámbito de investigación de este estudio. La principal tarea desarrollada es la identificación de la experiencia emocional de personas con EA en un taller de arte y cultura como terapia.

El *FACS* (Ekman, Friesen & Hager, 1978/2002) es el sistema de codificación de la actividad facial que ha sido utilizado, durante la observación realizada, como guía para la identificación de las expresiones faciales de las emociones básicas de los participantes en el taller. Junto al *FACS*, el *METT* (Ekman, 2003) es una importante herramienta de formación y entrenamiento del observador para la identificación de las *microexpresiones* que delatan la aparición de una emoción.

A modo de conclusión, la tabla 1 recoge los principales signos visibles del lenguaje no verbal de las emociones.

Tabla 1: Lenguaje no verbal de las emociones básicas

Emoción	Afrontamiento	Prosodia	Cambios visibles en SNA	Expresión facial más característica
Felicidad	- Disfrute - acercamiento	- Tono alto - velocidad alta	- Disminución tono muscular - movimientos sacádicos - risa, carcajadas - aceleración frecuencia cardíaca	- Patas de gallo - mejillas elevadas - sonrisa - elevación del párpado inferior
Tristeza	- Reflexión, - reintegración	- Tono bajo - velocidad rápida	- Elevación tensión muscular - cambios amplitud de respiración, no en frecuencia	- Ceño fruncido - labios horizontales - comisuras bajas - mentón elevado
Sorpresa	- Vigilancia - curiosidad	- Tono elevado - frases exclamativas	- Interrupción puntual de respiración - alta amplitud respiratoria	- Cejas elevadas - ojos abiertos - boca abierta

1. LAS EMOCIONES

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

			- aumento fásico tono muscular -dilatación pupilar	
Miedo	- Huida - evitación	- Tono alto - velocidad rápida - frecuentes cambios de tono	-Palidez de cara -tensión muscular -irregularidad en la respiración - hiperventilación - sudoración - aumento ritmo cardiaco - suspiros - pérdida de control	- Labios estirados - cejas elevadas y unidas - párpados inferiores tensos
Ira	- Agresión - defensa	- Tono alto - velocidad rápida - pocas pausas	-Aumento ritmo cardiaco -tensión muscular -aumento frecuencia respiratoria -incremento energía -sudoración	- Mirada feroz - labios estrechos y arrugados - mentón hacia delante
Asco	- Retirada - evitación	- Tono bajo - velocidad lenta - pausas largas - frases cortas	- Tensión muscular - pausas frecuencia respiratoria - reactividad gastrointestinal	- Ojos entrecerrados - nariz arrugada - labio superior - barbilla elevada
Desprecio	- Retirada - evitación	- Tono bajo, - velocidad lenta - pausas largas - frases cortas	- Tensión muscular	- Elevación unilateral comisura de labios - mirada por encima del hombro

1.6. Referencias

- Chóliz, M. (1995). La expresión de las emociones en la obra de Darwin. En Tortosa, F.; Civera, C. y Calatayud, C. (Comps.). *Prácticas de Historia de la Psicología*. Valencia: Promolibro.
- Chóliz, M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Recuperado de: <https://www.uv.es/=choliz/>
- Chóliz, M. y Tejero, P. (1994). Neodarwinismo y antidarwinismo en la expresión de las emociones en la psicología actual. *Revista de Historia de la Psicología*, 15, 89-94.
- Damasio, A. (1996). *El error de Descartes*. Barcelona: Crítica [1ª edición, 1994].
- Damasio, A. (2000). A second chance for emotion. En Lane, R. D. y Nadel, L. (Eds.). *Cognitive Neuroscience of Emotion*, 12-23. Nueva York: Oxford University Press.
- Damasio, A. (2001). Fundamental feelings. *Nature*, 413.
- Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica.
- Darwin, C. (1872/1984). *La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*. Madrid: Alianza Editorial. [1ª edición 1872].
- Davidson, R. J.; & Irwin, W. (1999). The functional neuroanatomy of emotion and affective style. *Trends in Cognitive Science*, 3, 11-21,
- Duncan, N. (2007). Trabajar con las emociones en arteterapia. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 39-49.
- Ekman, P. (1984). Expression and the nature of emotion. En Scherer, K. R. y Ekman, P. (Eds.). *Approaches to Emotion*, 319-343. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ekman, P. (1992). Facial Expressions of Emotion: New Findings, New Questions. *Psychological Science*, 3(1), 34-38.
- Ekman, P. (2004). *¿Qué dice ese gesto?* Barcelona: RBA Integral. [1ª ed. 2003].
- Ekman, P. (2012). *El rostro de las emociones: signos que revelan significados más allá de las palabras*. Barcelona: RBA Integral.
- Ekman, P. y Davidson, R. (1993). Voluntary smiling changes regional brain activity. *Psychological Science*, 4, 342-345.

- Ekman, P.; Davidson, R.; Ricard, M.; Wallace, A. B. (2005). Buddhist and Psychological Perspectives on Emotions and Well-Being. *Current. Directions in Psychological Science*, 14, (2), 59-63.
- Ekman, P. & Friesen, W. V. (1969). The repertoire of non-verbal behavior. *Semiótica*. I (I), 49- 98.
- Ekman, P.; Friesen, W. V.; & Hager, J. C. (1978/2002). *Facial Action Coding System*. Salt Lake City, Research Nexus, Network Information Research Corporation. [1º Edición: 1978].
- Ekman, P. & Friesen, W. V. (1982). Felt, False and Miserable Smiles. *Journal of Nonverbal Behavior*, 6(4), 238-252. Recuperado de: <http://www.paulekman.com/journal-articles/>
- Ekman, P. & Oster, H. (1979). Facial Expression of emotion. *Annual Review of Psychology*, 30, 527-554.
- Ekman, P.; Sorenson, E.R.; y Friesen, W.V. (1969). Pan-cultural elements in facial displays of emotions. *Science*, 164, 86-88.
- Fernández- Abascal, F; Chóliz, M. (2001). *Expresión facial de la emoción*. Madrid: UNED ediciones.
- Fernández-Abascal, F.; García, B.; Jiménez, M. P.; Martín, M.D. y Domínguez, F. J. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, UNED.
- García- Rodríguez, B.; Fusari, A. y Ellgring, H. (2008). *Revista de neurología*, 46 (10): 609-617. Madrid: UNED.
- Izard, C. E. (1971). *The face of emotion*. New York: Appleton-Century- Crofts.
- Izard, C. E. (1977). *Human Emotions*. New York: Plenum Press.
- Izard, C. E. (1984). Emotion-cognition relationships and human development. En Izard, C. E.; Kagan, J. y Zajonc, R. B. (Eds.). *Emotion, cognition and behavior*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Izard, C. E. (1991). *The Psychology of emotions*. New York: Plenum Press.
- Kleinginna, P.R. & Kleinginna, A. M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with a suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, 5, 345-379.
- LeDoux, J. (1996). *El cerebro emocional*. Barcelona: Editorial Planeta.

- Mowrer, O. H. (1939). A Stimulus-response analysis of anxiety and its role as a reinforcing agent, *Psychology Review.*, 46, 553-565.
- Ortony, A. y Turner, T. J. (1990). What's basic about basic emotions? *Psychological Review*, 97, 167-190. Recuperado de:
http://www.cs.northwestern.edu/~ortony/Andrew_Ortony_files/Basic_Emotions.pdf
- Palmero, F.; Guerrero, C.; Gómez, C.; Carpi, A. (1997). Certezas y controversias en el estudio de la emoción. *REME* (Revista Electrónica de Motivación y Emoción), IX (23-24).
Recuperado de: <http://reme.uji.es/articulos/numero23/article1/texto.html>
- Piqueras, J. A.; Ramos, V.; Martínez, A. E. y Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112. Bogotá: Fundación Universitaria Konrad Lorenz.
- Plutchik, R. (1980). Emotions: A general psychoevolutionary theory. En Scherer, K. R. y Ekman, P. (Eds.): *Approaches to emotion*, 107- 140. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Plutchik, R. (2003). *Emotions and life: Perspectives from Psychology, Biology and Evolution*. Washington: American Psychological Association.
- Rosen, H. J. & Levenson, R. W. (junio, 2009). The emotional brain: Combining insights from patients and basic science. *Neurocase*, 15 (3), 173-181.
- Spinoza, B. (1677/1980). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Madrid: Orbis [1ª edición: 1677]
- Tomkins, S. S. (1962). Affect, imagery, consciousness. *The positive affects*. I. New York: Springer.
- Tomkins, S. S. (1979). Script theory: Differential magnification of affects. En Howe, H. E. Jr., y Dienstbier, R. A. (Eds.). *Nebraska Symposium on Motivation*, 26. Lincoln: University of Nebraska Press.
- Tomkins, S. S. (1984). Affect theory. En Scherer, K. R. y Ekman, P. (Eds.). *Approaches to emotion*, 163-196. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

2. La Enfermedad de Alzheimer

2.1. Introducción

Este capítulo tiene como objetivo definir el proceso degenerativo de la enfermedad de Alzheimer (EA), prestando especial atención a la afectación mnésica, conductual, emocional, comunicativa y social que provoca.

Por otro lado, se estudia la repercusión de la enfermedad en el núcleo familiar y el estigma social que le atañe, lo que convierte a la EA en una prioridad en la investigación social y sanitaria.

La descripción del proceso degenerativo de la EA supone un ámbito de conocimiento imprescindible para el desarrollo de esta investigación en la que a través del efecto modulador de la emoción sobre la memoria se abre una vía de actuación para intervenir en el proceso de la enfermedad, buscando mejorar la autoestima y calidad de vida de los enfermos y sus familiares y cuidadores.

2.2. Prevalencia de la EA

El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 realizado por la organización *Alzheimer's Disease International*²³ estima que en el año 2015 viven con demencia 46.8 millones de personas en el mundo. Se espera que este número se duplique cada 20 años, alcanzando los 74.7 millones en 2030 y los 131.5 millones en 2050. Estas cifras significan un aumento de un 13% más de las estimadas en el Informe Mundial sobre el Alzheimer del año 2009, en el que se calculaban 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones en 2050.

El término genérico *Demencia* se utiliza para designar a un grupo de enfermedades cerebrales que provocan un deterioro progresivo e irreversible de las facultades mentales,

²³ World Alzheimer Report 2015 [recurso web] Alzheimer's Disease International. [Acceso septiembre 2015]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

causando graves trastornos de memoria, físicos, conductuales, psicológicos y emocionales. Hay varios tipos de demencias, entre los más frecuentes están: la demencia vascular, la demencia fronto-temporal (DFT), la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, la demencia con Cuerpos de Lewy o la demencia tipo Alzheimer. La EA es la forma más común de demencia.

Cada tres segundos se detecta un nuevo caso de demencia, y un alto porcentaje es diagnosticado como posible EA. Uno de los principales factores que inciden en la EA es la edad. El principal riesgo para padecerla es envejecer, y los factores de riesgo vascular -hipertensión, diabetes, obesidad, y vida sedentaria, entre otros-, más allá de cualquier otro factor²⁴. Actualmente afecta al 10% de la población mayor de 65 años y casi al 50% de la población mayor de 85 años. Dado el creciente aumento de esperanza de vida, la demencia tipo Alzheimer se está convirtiendo en la epidemia del siglo XXI.

El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 recoge el impacto económico de la enfermedad a nivel mundial. La estimación total de costes de la demencia ha aumentado de 604.000 billones en el año 2010 a 818 billones de dólares estadounidenses en el 2015, lo que significa un incremento del 35,4%, de los que se estima un 85% de aumento de costos para el año 2030.

Pero el Alzheimer no solo es una epidemia y un problema sanitario y económico, sino también un problema social. Se estima que un enfermo de EA tiene una media de cinco cuidadores. El *Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (Salamanca) (CRE)²⁵ calcula que en España, las cifras de afectados ascienden a 1,2 millones de pacientes, y el número de perjudicados –enfermos, familiares y cuidadores- gira en torno a 6 millones de personas que viven a diario con la enfermedad en España.

²⁴ Recuperado de: <https://fpmaragall.org/>

²⁵ *Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (Salamanca): http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm

Ante el grave problema socio sanitario que supone la EA, la asociación *Alzheimer Europe*²⁶ lanzó el 20 de octubre de 2014 la *Declaración de Glasgow*²⁷, que reclama la creación de una estrategia europea de demencia y estrategias nacionales en todos los países miembros. Hace un llamamiento a los líderes mundiales a reconocer la demencia como una prioridad de salud pública y a la puesta en marcha de planes de acción que garanticen los derechos de las personas con demencia:

- El derecho a un diagnóstico temprano.
- El derecho a acceder a una atención de calidad tras recibir el diagnóstico.
- El derecho a recibir una atención de calidad coordinada y centrada en la persona durante el transcurso de su enfermedad.
- El derecho de acceder a tratamientos y a intervenciones terapéuticas.
- El derecho a ser respetado como persona en su propia comunidad.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad –afectando tanto al paciente como al cuidador–, es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia, por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares. España es país pionero en la salvaguarda de la autonomía y dignidad del paciente con demencia, a través de la elaboración del Documento de Sitges (2009)²⁸, que sienta las bases éticas y legales de atención a las personas con demencia (Prieto, Eimil, López de Silanes y Llanero, 2011).

²⁶ Web de Alzheimer Europe: <http://www.alzheimer-europe.org/>

²⁷ Aprobada por unanimidad por las 26 organizaciones miembros. Antes de la Declaración de Glasgow, *Alzheimer Europe* lanzó *La Declaración de París* (2006) sobre la prioridad política de las demencias. También, la *Alzheimer's Disease International* –federación internacional de asociaciones de Alzheimer de todo el mundo– redactó la *Declaración de Kyoto* (2004) en la que se formularon recomendaciones mínimas para la atención de la demencia, basadas en el Informe Mundial de la Salud 2001 de la OMS. El texto completo de la Declaración de Glasgow se puede consultar en: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014/Other-languages/Espanol>

²⁸ El texto completo del Documento de Sitges se puede consultar en: http://www.sen.es/pdf/2009/Documento_Sitges2009.pdf

2.3. Definición y proceso degenerativo de la enfermedad

La EA fue descrita clínicamente por el psiquiatra y especialista en neurología alemán Alöis Alzheimer en 1906 en el *37 Congreso de Médicos de Dementes de Alemania*, en Tübingen, donde impartió la conferencia titulada *Sobre una enfermedad específica de la corteza cerebral* que versaba sobre el caso de su paciente Auguste D. a quien había seguido durante 5 años en el Sanatorio municipal para dementes y epilépticos de Frankfurt.

La paciente, a los 51 años presentó un trastorno clínico de delirio, deterioro progresivo de la memoria y dificultades en el lenguaje con parafasias, pausas en el habla, deterioro de la comprensión, así como de la lectura y escritura, agnosia e incapacidad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (Martín, Castilla y Morala, 2008). Falleció a los 56 años en un estado de demencia avanzada. Al realizarle la necropsia, el doctor Alzheimer descubrió una importante atrofia del tejido cerebral, y la aparición en el mismo de numerosos ovillos y placas neurofibrilares no descubiertas hasta el momento.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que tiene un origen y unas causas aún desconocidas. El deterioro progresivo de facultades intelectuales y cognitivas que produce abarca numerosas capacidades mentales que van provocando una pérdida de autonomía en la vida diaria. En un estado inicial una de las pérdidas más perceptibles es la de la memoria, pero antes o después, el deterioro cognitivo deriva a situaciones más graves, donde se acentúa la discapacidad y la dependencia total.

En la forma más habitual de EA, se altera la memoria, la orientación, las capacidades verbales, la función visoespacial y las capacidades ejecutivas. Además, los pacientes muestran numerosas alteraciones del comportamiento como agresividad, gritos, alucinaciones, ansiedad, depresión, deambulación incesante, trastornos del sueño y del ritmo diurno (Peña-Casanova, 1999).

Se trata de una enfermedad provocada por la producción y acumulación de proteínas tóxicas beta-amiloide y tau que forman placas y ovillos neurofibrilares en determinadas zonas del cerebro: el hipocampo, la amígdala y la corteza cerebral. El inicio

de la enfermedad se localiza en el hipocampo y en la amígdala cerebral, áreas que gestionan nuestra memoria y el sistema emocional. Con el avance de la enfermedad las lesiones se extienden hacia la corteza cerebral, en concreto a los lóbulos frontales que intervienen en la capacidad de entablar relaciones sociales, y en procesos ejecutivos como la toma de decisiones.

El deterioro que provoca la EA es progresivo, empieza atacando a un primer circuito de la memoria y luego se va extendiendo, lo que significa que hay zonas del cerebro que permanecen intactas. Según Kandel (2011) es en la sinapsis neuronal, en las conexiones dendríticas, donde se establecen los mecanismos del aprendizaje y de la memoria. Se trata de una teoría que muestra que la memoria no se almacena en un lugar concreto del cerebro, aunque haya regiones especialmente implicadas en su gestión, sino que se distribuye por todas las estructuras que lo conforman y está compuesta por una diversidad de mecanismos y procesos neuronales distintos y dissociables (López, 2010).

La reserva cognitiva (RC) es la capacidad del cerebro para tolerar mejor los efectos de la patología asociada a la demencia, es decir, para soportar mayor cantidad de carga neuropatológica antes de llegar al umbral donde aparecen los síntomas clínicos de la demencia. Así, la parte que queda indemne en un cerebro afectado y las funciones que se mantienen activas es lo que conocemos como RC, es decir, aquello que ofrece resistencia a una lesión patológica. De este modo, la RC puede influir en la calidad de vida de una persona con EA, “en la medida en que sus diversos componentes conducirán a la consecución de una capacidad funcional más óptima y una aceptación del estado cognitivo y emocional más favorable”. (Sánchez- Rodríguez, J.L.; Torrellas-Morales, C.; Fernández-Gómez, M.J. y Martín-Vallejo, J., 2013).

La RC es variable de unas personas a otras y tiene que ver con el tejido cerebral. Es algo modificable y moldeable a través de actividades intelectuales, del ejercicio físico, las actividades de ocio y las relaciones sociales. Está demostrado que las personas que han recibido más años de educación formal y académica, tienen más desarrolladas determinadas áreas cerebrales, y al disponer de mayor RC tienen menor riesgo de desarrollar la EA (Rábano, 2010).

La variabilidad de la RC de una persona a otra explica, en parte, que una persona manifieste síntomas de demencia frente a otra con idéntica patología cerebral que no manifiesta síntoma alguno -Alzheimer asintomático- (Díaz-Orueta, Buiza-Bueno y Yanguas-Lezaun, 2009).

Junto a la RC, la plasticidad cerebral o neuroplasticidad es la capacidad del cerebro para adaptarse a las lesiones y minimizar sus efectos a partir del desarrollo de las estructuras cerebrales sanas. Cuando una determinada área resulta dañada se ponen en marcha mecanismos de plasticidad cerebral que tratan de suplir la función neuronal afectada (López, 2010).

Por su carácter moldeable y cambiante, la RC y la neuroplasticidad son ámbitos de experimentación y desarrollo científico en la actualidad. Investigaciones sobre tratamientos de psicoestimulación en enfermos de EA en fase leve demuestran cómo la RC y la neuroplasticidad intervienen de forma positiva en la ralentización del proceso degenerativo, sobre todo en la memoria viso-espacial, audio-verbal y en la fluidez verbal (Zamarrón, Tárraga y Fernández-Ballesteros, 2008).

La EA es una enfermedad lenta que comienza con problemas leves de memoria y termina provocando daño cerebral grave. La Alzheimer's Association²⁹ de EE.UU. difunde los *10 signos de alarma* de la EA, que facilitan su detección (VV.AA., 2013):

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana: olvidar fechas, información recién aprendida, pedir la misma información repetidamente...
2. Dificultad para planificar y resolver problemas: administrar un presupuesto, necesidad de más tiempo para realizar actividades habituales.
3. Desorientación: espacial y temporal, olvidar dónde están y cómo han llegado.
4. Dificultad para comprender: imágenes visuales, problemas para leer...
5. Problemas con el lenguaje: oral o escrito, problemas para seguir una conversación, olvido de vocabulario.
6. Colocación de objetos fuera de lugar: pérdida de objetos, acusar de robarles.

²⁹ Web de la Alzheimer's Association de EE. UU.: <http://www.alz.org/>

7. Disminución o falta del buen juicio: conductas anómalas, ropa inapropiada y descuido de higiene personal.
8. Pérdida de iniciativa: pasividad y apatía. Necesidad de estímulos externos.
9. Cambios en el humor: aparece el temor, la irritabilidad, agresividad...
10. El paciente precisa ayuda para todo: dependencia creciente.

Los síntomas iniciales suelen ser confusión mental, incapacidad para adquirir nueva información, irritabilidad, cambios de humor, trastornos del lenguaje, predisposición a aislarse y la pérdida gradual de funciones biológicas. A pesar de que la progresión de la enfermedad varía de una persona a otra, el proceso degenerativo se desarrolla en tres fases o etapas de deterioro clínicamente diferenciadas: etapa inicial o leve, moderada y grave.

El estado de una persona con EA no se puede encuadrar de forma exacta en una de las etapas ya que no se dispone de unos parámetros claros, universales y válidos para cualquier enfermo. Aunque no son etapas estrictas, ya que el avance de la EA es progresivo y heterogéneo en cada paciente, son esenciales para definir clínicamente el grado de afectación, evaluar el deterioro cognitivo, determinar el grado de autonomía y dependencia, y poder seleccionar el tratamiento farmacológico a administrar.

En la etapa inicial o leve de la EA está especialmente afectado el hipocampo, esencial para la formación de recuerdos: olvidos ocasionales, pérdida de vocabulario, desorientación espacial y temporal, lo que provoca efectos secundarios como nerviosismo, agitación, ansiedad, confusión y baja autoestima. En la etapa moderada el daño se ha extendido a áreas de la corteza cerebral que controla el lenguaje, el razonamiento y el procesamiento sensorial: pérdida de la memoria reciente -se conserva la lejana-, los síntomas anteriores se agudizan y pueden aparecer nuevos síntomas: alucinaciones y delirios, expresiones y movimientos repetitivos, o la pérdida del control de los impulsos. En la etapa grave las placas de amiloides y los ovillos neurofibrilares se han extendido por todo el cerebro, numerosas áreas se ven seriamente afectadas y la dependencia es total (Braak, H., Braak, E., Bohl, J. & Bratzke, H., 1998).

A nivel clínico y para conseguir un diagnóstico universal, la EA se evalúa, mide y diagnostica a través de la *Global Deterioration Scale* (GDS). La Escala de Deterioro Global, introducida por Reisberg³⁰ en 1982, clasifica a los pacientes de EA en 7 estadios. Parte del GDS1 donde el déficit cognitivo es inexistente hasta el GDS7 en el que se encuadra la fase más grave de EA. Un paciente GDS3 sufre deterioro cognitivo leve, mientras que un GDS4 manifiesta un deterioro cognitivo moderado que se ubica en la etapa leve de EA, o un GDS5 en una EA moderada (ver tabla 2).

Tabla 2: GDS y fases de la EA

GDS	Deterioro cognitivo	Etapa EA
1	Ausencia	-
2	Muy leve	-
3	Leve	-
4	Moderado	Leve
5	Moderado- grave	Moderada
6	Grave	Moderadamente grave
7	Muy grave	Grave

El impacto de la EA sobre las habilidades motoras, sensoriales y cognitivas es muy fuerte, pero la EA provoca también numerosas alteraciones en el estado emocional del paciente: depresión, la ansiedad, la pérdida de motivación, de la empatía e incluso el descontrol emocional.

Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes son la apatía y agresividad en la demencia grave, la ansiedad y la depresión en la moderada y la irritabilidad en moderadas y graves. Estos síntomas varían dependiendo del nivel de deterioro de cada paciente y afectan de forma directa a la calidad de vida del enfermo y de sus familiares.

Eric R. Kandel (2011) distingue entre síntomas primarios, comportamientos secundarios y efectos terciarios, tres conceptos que suelen confundirse en la EA.

³⁰ Barry Reisberg, M.D. director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silbersten de la Escuela de Medicina de Nueva York.

Los síntomas primarios son los cambios orgánicos que la enfermedad provoca en el cerebro, como es la dificultad para mantener relaciones sociales debido a que la amígdala ha sido afectada. Estos síntomas primarios provocan reacciones y comportamientos secundarios en el paciente, como es la ansiedad o agitación. Los efectos terciarios los define el autor como reacciones momentáneas a estímulos externos, provocados por la interacción con el entorno inmediato del enfermo, como es la dependencia en un determinado momento para llevar a cabo labores de autocuidado.

Además, Kandel habla de las cuatro AES de la EA para recoger las principales alteraciones de comportamiento o conductuales que sufren los pacientes: agitación, ansiedad, agresividad y apatía. Son síntomas o comportamientos secundarios que surgen como respuesta de un síntoma primario, aunque en determinados momentos como es la ansiedad no provocada o la apatía ante la falta de estímulos en el entorno, pueden ser considerados como efectos terciarios de la enfermedad.

Estos síntomas conductuales y psicológicos están presentes en la mayoría de los pacientes con EA y contribuyen de manera muy significativa a la pérdida de calidad de vida, tanto del paciente como del cuidador y al incremento en éste de los niveles de carga y sufrimiento. La *Asociación Psicogeriátrica Internacional* recomendó denominarlos como signos y síntomas conductuales y psicológicos en las demencias (SCPD) y los definió como las alteraciones de la percepción el contenido del pensamiento, el humor o la conducta que se presentan frecuentemente en pacientes con demencia (García-Alberca, Lara y Berthier, 2010).

La mayoría de los estudios coinciden en señalar la apatía como el síntoma más común, observándose entre el 50 y el 100% de los enfermos. La agitación, irritabilidad y la actividad motora aberrante son también muy comunes y se hacen más evidentes a medida que la enfermedad progresa, alcanzando una prevalencia entre el 3 y el 66%. Presentan síntomas ansiosos y depresivos entre 10% y el 86% de los pacientes, aunque la frecuencia de la depresión mayor sería del 10-20%. Menos frecuente, la prevalencia de los delirios y alucinaciones se sitúa entre el 1 y el

73% y entre el 3 y el 67% respectivamente. Por el contrario, la presencia de euforia se revela como el síntoma menos habitual en la EA. (García-Alberca et al., 2010, p. 213).

A través de todos los síntomas, comportamientos y efectos que provoca la EA se hace evidente que el proceso degenerativo no es sólo físico sino también psicológico y emocional, lo que exige una combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para obtener una intervención con ciertas garantías de eficiencia.

Actualmente, el Alzheimer es una enfermedad que no se puede prevenir, ni curar, pero sí se puede mejorar la calidad de vida del paciente y sus familiares. Los tratamientos farmacológicos que se aplican son muy variados: ansiolíticos, antidepresivos, potenciadores cognitivos, inhibidores de la colinesterasa (VV.AA., 2013). Son tratamientos sintomáticos, es decir que contribuyen a aliviar los síntomas asociados a la enfermedad, de forma temporal, como es la ansiedad, depresión, problemas respiratorios o intestinales... pero no cambian la patología de base, ni influyen en el desarrollo de la enfermedad, como mucho contribuyen a ralentizar el proceso degenerativo.

Dentro de las terapias no farmacológicas (TNF), la psicoterapia y otras terapias alternativas –musicoterapia, terapia con animales, el arte como terapia...- se están convirtiendo en unas herramientas útiles que intervienen de forma positiva en las alteraciones comportamentales, emocionales y en las 4 AES de la enfermedad.

Hay factores controlables para reducir el riesgo de padecer EA como es el control del colesterol elevado, de la diabetes, de la obesidad a mediana edad, del estrés, de los problemas psicológicos, fumar o la hipertensión, pero otros factores decisivos como los genéticos o la edad no son controlables (Toledo, 2011).

Por otro lado, hay factores que favorecen la reducción del riesgo de padecer EA como es el consumo de antioxidantes o luchar contra la hipoactividad: mantenerse activo, hacer ejercicio físico y mantener las relaciones sociales. Un alto nivel educativo también puede contribuir a reducir el riesgo de neurodegeneración. Existen pruebas bastante convincentes de que en los países de ingresos altos, tanto los niveles de educación más

elevados como los logros ocupacionales están asociados con una menor incidencia de la enfermedad (OMS, 2013). De este modo, una de las acciones preventivas de la EA más efectivas es la promoción del envejecimiento activo, que posibilite una vejez saludable.

Los síntomas que manifiesta el enfermo hacen hablar a los especialistas de un diagnóstico de EA probable. El Alzheimer definitivo es una enfermedad que se diagnostica post mortem, tras hacer un examen histológico del tejido cerebral (VV.AA., 2013).

2.3.1. Las emociones en la EA

Conocemos poco sobre las emociones en personas mayores, y menos aún en personas con EA (Antúnez y Arnardóttir, 2011b). La mayoría de las investigaciones sobre la EA se han centrado en su impacto en las habilidades motoras, sensoriales y cognitivas, pero el Alzheimer provoca también numerosas alteraciones en el estado emocional del paciente: depresión, ansiedad, pérdida de motivación, de empatía e incluso descontrol emocional.

Las personas con EA sufren una progresiva degeneración emocional, pero siguen teniendo sentimientos y emociones hasta el último momento de sus vidas. Poco a poco van perdiendo la capacidad de reconocer y comunicar sus emociones de una forma normal y común que cualquiera entendería, lo que dificulta enormemente la empatía, y las relaciones sociales se vuelven cada vez más difíciles de mantener. La demencia roba a las personas su libertad a través de la pérdida de memoria, la degeneración de sus capacidades, las progresivas limitaciones de movimiento o la merma de sus relaciones sociales. Los enfermos pierden sus capacidades cognitivas pero no sus emociones, las que mantienen hasta las últimas etapas degenerativas.

La progresiva pérdida de memoria, o la pérdida de la capacidad de recordar, que va sufriendo la persona con EA tiene una fuerte consecuencia emocional en el enfermo, ya que lo despoja de su identidad e historia personal y de la consciencia de su existencia. El paciente vive el presente desorientado y con una sensación de frustración al sentirse incapaz de rememorar hechos concretos, al no reconocer el significado de determinados

elementos que forman parte de su vida diaria -objetos, lugares, personas...-, y al perder la capacidad de enfrentarse a situaciones complejas que antes de tener la enfermedad eran cotidianas para él, como cocinar o vestirse.

Es muy frecuente que en momentos iniciales de EA el paciente muestre labilidad emocional³¹, trastornos del estado de ánimo y de su personalidad,³² siendo con relativa frecuencia confundido el diagnóstico de EA con el de depresión, o lo que se conoce como pseudodemencia depresiva. “Entre el 40 y el 50% de los casos de EA presentan depresión, que puede explicarse como una reacción ante la consciencia de la propia pérdida de capacidades o también podría ser resultado de las lesiones cerebrales.” (Peña- Casanova, 1999, p.43). En todos los casos, la depresión es una alteración añadida a la demencia.

“La depresión no solo afecta al estado de ánimo por el que se expresa, como la tristeza, la infelicidad, la ansiedad o la irritabilidad, también se puede manifestar en pérdida de interés, dificultad para concentrarse, ideas de suicidio, baja autoestima, negatividad y culpa” (Pérez, 2013, p. 201). El enfermo tiende a la apatía y aislamiento, lo que facilita la progresión de su deterioro. La capacidad para desempeñar un rol en una situación determinada depende tanto de factores personales –habilidad instrumental, cognitiva, motivación y autoestima, fundamentalmente-, como de factores externos – tener la oportunidad de hacerlo- (Río, 2008). “Establecer programas que rompan esta dinámica, estimulen las facultades mejor conservadas y enlentezca la progresión va a ser de gran importancia en el tratamiento de la EA” (Ruiz-Adame, 2000, p. 6).

En los enfermos de EA la disociación entre la expresión emocional y la realidad de lo que sienten desemboca a menudo en un sentimiento de vacío. Es imprescindible ayudarles a gestionar sus emociones. Los sentimientos solo se conocen cuando se toma conciencia de ellos. No es lo mismo tener emociones que saber o ser consciente de que

³¹ “La labilidad emocional consiste en la propensión de los pacientes a presentar cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales. Pueden oscilar entre los sentimientos depresivos y la desesperación, ansiedad y estados de alegría y euforia o conductas de furor y agresividad. A menudo, los pacientes con demencia presentan enfados o una conducta violenta” (Peña- Casanova, 1999, p. 43).

³² “Se han dado cifras de que hasta un 70% de pacientes sufren alteraciones de personalidad: irritabilidad, desinhibición, comportamientos infantiles, agresivos apáticos o suspicaces” (Peña- Casanova, 1999, p. 44).

las tenemos (Díaz, Márquez-González, Sancho y Yanguas, 2009). Los pacientes siguen teniendo sentimientos y emociones hasta el último momento de sus vidas, pero poco a poco van perdiendo la capacidad de reconocer las suyas propias y de comunicarlas de forma verbal. Esto dificulta enormemente la empatía y las relaciones sociales se vuelven cada vez más difíciles de mantener.

Las emociones más básicas e innatas del ser humano -felicidad, tristeza, sorpresa, miedo, asco, desprecio e ira-, con la EA toman una presencia más cotidiana tanto para el cuidador principal como para los demás familiares. Las emociones nos dan información de lo que nos está ocurriendo y si no se gestiona eficazmente un estado emocional se producen somatizaciones, problemas psicológicos, cargas emocionales y confrontaciones familiares (Martín et al., 2008).

La tabla 3 recoge la información que nos da cada emoción básica y el desajuste emocional y psicológico que se produce cuando no se gestionan de forma eficaz (Martín et al., 2008).

Tabla 3: Desajustes emocionales

EMOCIÓN	INFORMACIÓN	CARGA EMOCIONAL
Felicidad	Entusiasmo, disposición	Euforia, manía
Miedo	Seguridad, protección	Ansiedad, inseguridad
Tristeza	Pérdida de algo o alguien	Depresión, victimismo
Ira	Amenaza, defender límites	Culpa, resentimiento
Asco	Rechazo, expulsión	Intolerancia, aislamiento
Desprecio	Rechazo a una persona	Alejamiento
Sorpresa	Descubrimiento, orientación	Desconcierto, desborde

A pesar del desmoronamiento personal que provoca la demencia, el enfermo sigue siendo un ser humano enteramente, definido por su biografía -vivencias, lugares, afectos, gustos, intereses...-, capaz de sentir emocional y sensorialmente, “y profundamente necesitado de sentir y de expresarse; un ser humano inmerso en la incertidumbre y la interrogación acerca de sí mismo y del entorno, cuyo psiquismo parece ir instalándose en el territorio de la ausencia; un ser humano asolado por el curso de la demencia, inmerso

en un proceso de metamorfosis sin retorno, y al que es necesario dar crédito” (Klein, 2013, p. 319).

Para intervenir de forma positiva en el estado emocional de una persona con EA, la *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer* (2003) de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) (Madrid) propone 10 claves fundamentales para el trato con los pacientes:

1. El paciente tiene derecho a saber qué le está pasando.
2. Es una persona con una experiencia de vida, es un adulto, y, por tanto, debe ser considerado como tal.
3. Es consciente, en fases iniciales, de su pérdida de memoria y de su deterioro cognitivo.
4. Ha de ser tratado con dignidad y respeto, fomentándole la independencia, siempre y cuando sea posible.
5. Se debe respetar su identidad personal y llamarle por su nombre siempre, incluso en estadios avanzados de la enfermedad.
6. Cada enfermo de Alzheimer es único, y debe ser tratado como un individuo específico.
7. Es necesario tener en cuenta que detrás de cada reacción catastrófica de un enfermo con Alzheimer existe siempre una razón.
8. La conducta observada es una combinación de cambios físicos, psicológicos, sociales y personales influenciados por la experiencia a lo largo de la vida.
9. Para poder trabajar de una manera eficaz con un enfermo de Alzheimer es imprescindible conocer su historia de vida, aficiones, hobbies, trabajos anteriores.
10. Se debe aceptar al paciente sin prejuicios.

Saber identificar las emociones de las personas con EA, reconocer las cargas emocionales que sufren y respetar el decálogo anteriormente propuesto pueden ser instrumentos que guíen actuaciones cotidianas capaces de incidir de forma directa en el estado emocional y calidad de vida de los afectados.

2.3.2. La memoria

*¿Se puede vivir sin recordar? Vivir es recordar,
volver a pasar por el corazón lo que alguna vez estuvo en él.
Recordar es saberse vivo,
lleno de experiencias que han ido llenando nuestra historia.
(Reboul, 2008)*

Desde el momento de nacer la memoria comienza a construir nuestra identidad y el argumento de nuestra vida. Define lo que cada uno es y da a la vida sentido de continuidad (Morgado, 2005). Es la base fundamental de todas nuestras acciones y tiene las funciones de grabar, guardar, evocar e incluso borrar información de nuestras experiencias vitales.

Nos permite reconocernos, entender nuestro mundo, adquirir y aplicar conocimientos, crear, imaginar y, en definitiva, gestionar el mañana con el fin de alcanzar nuestros objetivos. Si la usamos convenientemente, favorece nuestra supervivencia y promueve la mejora de la calidad de vida. Gracias a ella nos entendemos y convivimos con nuestros semejantes. (Rojas, 2012, p.19).

La identidad –individual y colectiva- se construye con la memoria y se arraiga en el pasado. Entendemos nuestra identidad en base de lo vivido, y en particular de aquellos momentos que consideramos paradigmáticos y constituyentes de nuestro saber narrativo (Olaechea y Engeli, 2011).

Salvo en situaciones con un alto contenido emocional, la memoria no suele formarse de un modo instantáneo cuando se recibe la información. Según el periodo de tiempo que retenemos la información se puede hablar de la memoria a corto plazo y la memoria a largo plazo.

La memoria a corto plazo es un sistema para almacenar una cantidad limitada de información durante un corto periodo de tiempo. Hay datos que retenemos durante segundos o minutos, otra información durante horas o incluso días. Sin embargo, la memoria a largo plazo almacena gran cantidad de información durante un tiempo indefinido. Gracias a ella recordamos quienes somos, donde vivimos, la lengua que hablamos, los conocimientos profesionales y muchos acontecimientos de nuestra vida pasada (Morgado, 2005; Rojas, 2012).

Sin embargo, la memoria puede perder estabilidad y cambiar con el tiempo. Los recuerdos no son exactos, son reconstrucciones imperfectas de experiencias vividas que se generan al recordar, “y el estado en que se encuentre el cerebro en el acto de evocación puede influir en el modo en que se evoca el recuerdo almacenado” (LeDoux, 1996, p. 233).

La memoria es creativa, modifica, adapta y da coherencia a los recuerdos. “Con el tiempo añadimos y sustraemos detalles de las experiencias pasadas que conservamos en la memoria, y cuanto más tiempo transcurre, más las transformamos. La memoria, pues, reconstruye nuestra historia con los recuerdos del ayer, pero antes los modela y los enmarca en el contexto de nuestras creencias y puntos de vista de hoy” (Rojas, 2012, p. 13).

De este modo, la memoria está condicionada por el efecto modulador de la emoción. Recordamos los hechos que, en el momento en que ocurrieron, supusieron una experiencia emocional para nosotros, positiva o negativa. Un acontecimiento que ha sido indiferente y neutral a nivel emocional es difícil que se grabe en nuestra memoria - memoria emocional-. Pero cada vez que recordamos algo, lo hacemos con un grado de emoción distinto al que tuvimos cuando ocurrió, por lo que la emoción ejerce un efecto modulador sobre nuestra memoria y nuestros recuerdos.

El efecto modulador de la emoción sobre la memoria se deteriora, y es especialmente sensible a la atrofia de la amígdala y el hipocampo presente en la EA (Gordillo, Mestas, Arana y García, 2011, p.33). (...). La amígdala está involucrada en la modulación

de la memoria, pues mejora la funcionalidad de las regiones del lóbulo temporal medial que conforman el sistema de memoria y que permiten que las imágenes de contenido emocional se recuerden mejor que las neutras. Los pacientes con EA muestran déficits en la memoria de acontecimientos emocionales que se justifican por el deterioro de esta estructura. (Gordillo et al., 2011, p. 35).

La memoria es una capacidad mental muy heterogénea que abarca actividades muy diferentes, y en la que están implicadas áreas cerebrales muy diversas. Según su funcionamiento, consciente o no, podemos distinguir entre memoria explícita – también denominada declarativa, verbal o consciente- aquella que guarda datos de fácil evocación y de manera consciente e intencional. Y la memoria implícita, que almacena datos de forma indirecta, no consciente y que se refiere a los aprendizajes de habilidades y destrezas que son difíciles de expresar con palabras (Cuetos, Rodríguez-Ferreiro y Martínez, 2003; Rojas, 2012).

La memoria explícita o declarativa incluye a su vez otros tipos de memorias: la memoria episódica o autobiográfica: forma la historia de nuestra vida, son los recuerdos de nuestros episodios o experiencias vitales que podemos situar en tiempo y lugar (Cuetos, et al., 2003; Rojas, 2012). La memoria de trabajo que almacena datos y fórmulas, nos permite realizar cálculos mentales, razonar ideas o tomar decisiones.

La memoria implícita está conformada también por distintos tipos de memorias. La memoria motora o procedimental es aquella que almacena los movimientos y acciones necesarias para desarrollar tareas habituales: conducir, caminar, lavarse los dientes, o utilizar unas tijeras. El cerebelo es el principal encargado de almacenar este tipo de memoria. Este es el motivo por el que esta memoria tarda más en deteriorarse en la EA que las memorias autobiográfica y semántica (Rojas, 2012).

La memoria semántica también puede ser implícita, no consciente y más resistente al paso del tiempo que los recuerdos explícitos “no solo archivamos los significados de las palabras, las sensaciones, las cosas que nos rodean o las fórmulas que aprendemos;

también conservamos el sentido implícito que damos a los gestos y comportamientos de los demás y a las situaciones que vivimos” (Rojas, 2012, p. 38).

De forma implícita también se almacena la memoria emocional. Se trata de un tipo de memoria que guarda de forma inconsciente imágenes, sonidos, olores y sensaciones, y que “cuando se activa no evoca palabras, sino fogonazos de las escenas y las emociones más impactantes” del momento (Rojas, 2012, p. 44).

La alteración de la memoria es el síntoma inicial más grave de la EA. “Esto ocurre porque el hipocampo –crucial para clasificar experiencias, insertarlas en la memoria a largo plazo y recuperar cualquier tipo de recuerdo- queda dañado muy pronto en el progreso de la enfermedad” (Montessori, 2011, p. 70).

Desde los primeros momentos de la EA, en la que se ve afectado el hipocampo, los pacientes muestran deterioro en todos los tipos de memoria declarativa, así como en la memoria anterógrada -capacidad para adquirir nueva información-, razón por la que no recuerdan lo que acaban de hacer, y en la memoria retrógrada, por lo que no recuerdan algunos sucesos pasados. “Dentro de la memoria retrógrada existe un fuerte gradiente temporal, ya que recuerdan mejor los sucesos de las primeras etapas de su vida que los recientes” (Cuetos, et al., 2003, p. 17). Al igual que ocurre con la memoria autobiográfica, que recuerdan mejor los sucesos de su juventud que los actuales, y que también está afectada desde el inicio de la EA.

Respecto a la memoria semántica, también aparecen dificultades tempranas de tipo anómico, fruto de la pérdida progresiva de los significados de las palabras, que se van agravando a medida que avanza la enfermedad.

Recordar un nombre o una pregunta que se acaba de hacer es solamente una pequeña parte de sus recuerdos. Atendiendo a las distintas memorias, los recuerdos que se almacenan en el cerebro son de diferentes tipos, cada uno de los cuales nos proporciona una oportunidad de comunicación y comprensión. Un paciente de EA conforme va avanzando el proceso degenerativo retiene ciertos recuerdos mejor que otros.

Algunos son de habilidades tan arraigadas que se expresan solas sin que la persona llegue a pensarlo, como por ejemplo hacer punto, unir con clavos dos piezas de madera, colocar una pelota de golf o tocar un instrumento musical. Otras están grabadas intrínsecamente en nuestro cerebro, como cuidar a otra persona en un momento de necesidad, ver el significado de una obra de arte o golpear con el dedo rítmicamente siguiendo la música. Sean cuales sean esas habilidades, todo el mundo las tiene y todo el mundo puede ponerlas en práctica si se le dirige hacia ellas con cuidado y sensibilidad. (Gladwell, 2011, p. 27).

Gladwell (2011) resume en la tabla 4 los recuerdos que permanecen en personas con EA durante más tiempo y los que se ven más comprometidos desde el momento inicial de la enfermedad.

Tabla 4: Recuerdos que permanecen y se pierden durante la EA (Gladwell, 2011)

Recuerdos que todavía están ahí	Recuerdos debilitados por EA
Recuerdos sensoriales: olfativos, táctiles, visuales, corporales, musicales gustativos, sonoros, propioceptivos.	Mapa cognitivo/ recuerdos de cómo llegar a los sitios: volver a casa desde cualquier lugar, llegar al baño sin equivocarse...
Recuerdos emocionales: impresiones fuertes, recuerdos de alegría, tristeza, miedo, amor, de dolor, entusiasmo, arrepentimiento, compasión	Recuerdos factuales (aprendidos): cosas que “tengo que saber” –por ejemplo los nombres de los reyes o los cumpleaños de los nietos-.
Recuerdos corporales: tener un hijo, chutar un balón, bailar, cargar un gran peso, montar en bicicleta, romperse una pierna...	Recuerdos de secuencias complejas: cepillarse los dientes, organizar una comida, recetas de cocina, vestirse, poner un pañal a un bebé, hacer la maleta...
Recuerdos de habilidades: cocinar, dibujar, jugar a los bolos, cavar, bailar, hacer punto, coser...	Recuerdos de mensajes: recordar lo que alguien acaba de decir, a una persona que acaba de conocer, una llamada que acaba de colgar o un número de teléfono.
Recuerdos inherentes: el sol, una chimenea, las sonrisas	
Recuerdos de actividades artísticas: pintura, música, baile, poesía, escultura...	
Recuerdos medioambientales: el color, los objetos, recuerdos de estados de ánimo relacionados con el entorno, un lugar, las texturas, memoria espacial	
Recuerdos de canciones: himnos, canciones populares, infantiles, música de baile...	
Recuerdos autobiográficos: de periodos vitales: la infancia, juventud, el colegio... Acontecimientos: ir de caza, a la playa, su boda, la graduación...	
Recuerdos colectivos: la II Guerra Mundial, el 11 de septiembre, el asesinato de Kennedy...	

Recuerdos de normas sociales: modales en la mesa, saludar a alguien que viene de visita...

Recuerdos en la punta de la lengua: nombres que recuerdan pero no son capaces de decir sin una pista.

Recuerdos de costumbres aprendidas: comer con palillos, dejar las gafas en el mismo sitio todas las noches, poner la mesa siempre de la misma forma...

A pesar de la diversidad de memorias que poseemos, todas están interrelacionadas entre sí y condicionadas por la emoción:

Uno de los elementos de la memoria explícita sobre una experiencia emocional pasada será la repercusión emocional de esa experiencia. La presencia de signos que activen este elemento facilitará la activación de la red asociativa. En este caso, los signos significativos serán los signos del cerebro y del organismo que señalan el mismo estado emocional en el que nos encontrábamos durante el aprendizaje. Estos signos aparecen porque los estímulos que actúan en el mecanismo explícito también actúan en el mecanismo de la memoria emocional implícita, provocando la reaparición del estado emocional en el que nos encontrábamos cuando el mecanismo de la memoria explícita realizó el aprendizaje. La coincidencia entre el estado emocional presente y el estado emocional almacenado como parte del recuerdo explícito facilita la activación del recuerdo explícito. Por tanto, la activación conjunta de la memoria emocional implícita podría ayudar al mecanismo explícito en el acto de evocación y también durante el aprendizaje. (LeDoux, 1996, p. 236).

Ante esta evidencia de trabajo conjunto de la memoria emocional implícita y la memoria explícita, se abre una vía de intervención para la estimulación mnésica de las personas con EA, pues haciendo trabajar a la memoria emocional a través del uso de EEC es posible activar la memoria explícita que se encuentra en un estado inicial de degeneración.

2.3.3. La degeneración comunicativa en la EA

La pérdida de la capacidad de comunicación es un síntoma característico de la EA. La valoración del lenguaje es fundamental en el diagnóstico, principalmente en la primera etapa de la enfermedad, que se considera negativo cuando aparecen anomalías lingüísticas intensas y tempranas: ecolalia³³, afasia³⁴, anomia³⁵, parafasias³⁶, pausas en el habla, deterioro de comprensión, lectura y escritura.

La EA provoca inoperatividad del lenguaje verbal, lo que conlleva la imposibilidad de comunicarse, de expresarse, y sobre todo de articular el pensamiento diacrónico. Detectar estados internos, empatizar o interaccionar son funciones que dependen en gran medida del lenguaje; por ello conviene no olvidar que, si bien es el lenguaje verbal el que da curso mayoritariamente a estas necesidades, el resto de lenguajes no verbales constituyen también un importantísimo cauce para conseguirlo (Río, 2008).

Conforme va avanzando el proceso degenerativo se observa una falta de iniciativa en el habla así como lentitud en las respuestas. La pérdida de memoria semántica dificulta la fluidez verbal y la capacidad para encontrar las palabras exactas, lo que se observa desde el inicio del deterioro. Por este motivo el paciente emplea repeticiones de frases o palabras estereotipadas para compensar sus problemas de denominación, llegando en ocasiones a un lenguaje incoherente y vacío de contenido, lo que dificulta enormemente su comprensión y las relaciones sociales (Martín et al., 2008).

La comunicación con el enfermo es un aspecto muy importante que hay que estimular. El avance de la enfermedad provoca deterioro en diferentes áreas de la comunicación: lenguaje, escritura, comprensión, hasta llegar a una afasia global en la

³³ Ecolalia: repetición involuntaria de una palabra o frase que acaba de oír o pronunciar él mismo.

³⁴ Afasia: incapacidad para comunicarse mediante el habla, escritura o mímica debido a una lesión cerebral.

³⁵ Anomia: incapacidad o dificultad de reconocer o recordar nombres de cosas.

³⁶ Parafasia: tipo de afasia caracterizado por la sustitución anormal y no intencional de unidades lingüísticas como fonemas, sílabas, palabras o frases incorrectas durante el habla.

etapa final. Desde el inicio de la EA es necesario estimular la capacidad verbal, para retrasar la pérdida de comunicación.

El progresivo deterioro lingüístico es, posiblemente, uno de los aspectos que más angustian al enfermo con EA, a sus familiares y cuidadores. “Diversos profesionales de la salud sugieren que existe una mayor resistencia al deterioro en las habilidades cognitivas verbales cuanto mayor es el nivel cultural del enfermo, aunque la demencia golpea por igual a catedráticos de universidad y a albañiles” (Martín et al., 2008, p. 25).

En la etapa inicial de la enfermedad se empobrecen las expresiones y frases, a la vez que se da una disminución de iniciativa para hablar. El enfermo suele ser consciente de que comienza a tener dificultad para expresarse. De forma progresiva limita sus intervenciones, procura no hacer comentarios y hablar lo menos posible para que su entorno no se dé cuenta de su déficit, llegando a autoexcluirse (Martín et al., 2008).

Sin embargo, todavía está preservada la capacidad para realizar y construir frases sintácticamente y es posible mantener una conversación coherente. Las explicaciones dadas por los teóricos del lenguaje y neurólogos respecto a estas dificultades, expresan que pueden ser debidas a la desorganización de la memoria semántica, o quizás ésta puede estar preservada, pero no existe acceso a la misma, debido a la pérdida de información o a defectos en la representación del lenguaje (Martín, et al., 2008).

Estos enfermos gozan aún de un amplio repertorio lingüístico, por lo que estos defectos pueden deberse a la aparición de depresión, así como al propio retraimiento en la relación con los demás, o a la posible frustración definida como la verbalización de insatisfacción -no encuentra las palabras que quiere expresar-. (Martín, et al., 2008, p. 27).

En esta etapa inicial tampoco suele haber problemas de comprensión, sin embargo, a medida que la demencia va progresando, comienzan a aparecer las dificultades para comprender frases e ideas complejas.

La escritura es una tarea cognitiva compleja que aparece alterada en el inicio de la enfermedad, siendo la principal característica las alteraciones léxico-semánticas con múltiples errores gráficos, indicativos fundamentales en el desarrollo de demencia, coincidiendo las alteraciones leves de escritura con un grado leve de demencia.

Los pacientes de EA presentan ciertas dificultades en la lectura correspondiente a una afectación leve de la enfermedad, siendo la evolución de la misma pareja al deterioro en la habilidad lectora. Sin embargo, dicha capacidad permanece más preservada que la de escritura o la de denominación, habiéndose comprobado que la lectura mecánica, generalmente, es uno de los aspectos más resistentes al deterioro.

En la EA leve, el enfermo tiene dificultades para expresar palabras –anomia-, por lo que suele recurrir a términos más generales, que se conocen como “palabras comodín” -esto, eso, aquello, cacharro, etc.-. En otras ocasiones los afectados utilizan palabras que no concuerdan con lo que dicen, e incluso palabras inventadas. Además, suelen tener errores leves para comprender lo que se le dice, pero son capaces de repetir frases simples y cortas, y de leer y entender textos sencillos (Martín, et al., 2008).

En la EA moderada el lenguaje se empobrece, disminuyen las palabras y frases, se muestran dificultades importantes para reconocer objetos, denominarlos y se producen alteraciones en el léxico, dando lugar a la ecolalia, circunloquios y errores parafásicos, lo que coincide con un lenguaje pobre y vacío de contenido según evoluciona la enfermedad. Se observa que los sustantivos se ven más afectados que los adjetivos, y estos más que los verbos. Sin embargo, las preposiciones y conjunciones se suelen conservar bastante intactas. Lo más característico de esta etapa es la aparición de la afasia que se ve acrecentada por el empeoramiento de otros síntomas como la agnosia –incapacidad para reconocer e identificar la información que llega a través de los sentidos, especialmente de la vista- y la apraxia –incapacidad de ejecutar movimientos coordinados sin que exista causa de origen físico-, aunque al inicio son leves (Martín, et al., 2008).

En la EA, la afasia es de tipo mixto receptiva-expresiva, en la que aparecen déficits de comprensión y producción. El comienzo temprano de la afasia va asociado a una acelerada evolución de la enfermedad. Pero a pesar de la afasia mixta permanece la

anomia y la fluidez del lenguaje verbal. En esta fase moderada de la enfermedad aparecen fallos en la comprensión pero aún es capaz de repetir lo que se le dice, siempre que sea fácil de entender, le demos tiempo y la frase no sea larga. Ya no es capaz de entender lo que lee, aunque aún puede hacerlo. En esta etapa sólo reconoce palabras pero hay dificultad para entender lo que está leyendo (Martín, et al., 2008).

Pueden aparecer también problemas en el control de los mecanismos de la articulación de los sonidos para formar palabras, aun conservando la capacidad de saber lo que quiere decir y la voluntad de expresarse y hacerse comprender. Por este motivo, cuando el enfermo se da cuenta de que no lo consigue y de que no le entendemos sufre, y puede encerrarse en sí mismo, ponerse nervioso, etc. (Martín, et al., 2008, p. 103).

La afasia y la apatía en la EA avanzada se agravan, por lo que el lenguaje decrece notablemente y el paciente carece de iniciativa para comunicarse o hablar. La ecolalia y anomia también empeoran, así como los problemas sintácticos, por lo que las expresiones son cada vez más incomprensibles.

En este momento existe una afasia total presentando dificultades importantes tanto para hablar como de comprensión. La capacidad de leer y escribir se encuentran igualmente muy afectadas, existiendo incluso dificultades en las órdenes simples. Lo habitual es encontrarnos con una situación de afasia general con mutismo, donde predomina la incomunicación. Al final de la EA la comunicación puede verse reducida a monosílabos o sonidos guturales, siendo habitual la ausencia total de lenguaje, con los problemas que ello ocasiona en los cuidadores debido a la dificultad para comunicarse con el enfermo (Martín, et al., 2008).

La degeneración del lenguaje obliga al entorno del paciente a poner en marcha formas de comunicación no verbal, para mantener la relación con el enfermo. Las personas con EA mantienen habilidades y capacidades que no se reducen con el paso del tiempo, y que proporcionan posibilidades de conexión y comunicación. Se trata de “capacidades preexistentes e instintivas que se pueden aprovechar (...), por ejemplo la

capacidad de comprender la música, las expresiones faciales, y el contacto humano –el significado de una canción, una sonrisa, un abrazo...-. Utilizar estas capacidades innatas permite a todos los que viven con EA funcionar mejor de lo esperado” (Gladwell, 2011, p. 16) (ver tabla 4).

“Expresar y reconocer emociones en las expresiones faciales humanas es algo preexistente, inherente y universal; son las mismas en todas las culturas (...) y nos duran toda la vida, incluso aunque tengamos que vivir con EA” (Montessori, 2011, p. 65). La capacidad de reconocer las expresiones faciales de las emociones puede ayudar a interactuar y comunicarnos con personas con EA, con el fin de mantener y establecer relaciones sanas y terapéuticas.

La amígdala mantiene su función hasta un estado avanzado de la enfermedad y es la clave para la comunicación y para tener relaciones plenas con las personas que viven con el Alzheimer. Siempre que tenemos una reacción emocional ante una persona, acontecimiento o lugar, o que nos expresamos de una manera emocional, es nuestra amígdala la que se pone en funcionamiento (...) Procesa las emociones de nuestros cerebros, especialmente las emociones de la ira y el odio, pero también el amor y el cariño. La amígdala permanece sana hasta momentos muy avanzados de la enfermedad, consiguiendo así que las personas con Alzheimer sean exquisitamente sensibles a los sucesos y estados emocionales de otras personas. Los cuidadores y los enfermos que logran conectar a nivel emocional mediante la lectura de las emociones del otro y la expresión de las suyas propias, se comunicarán de forma eficaz incluso aunque uno de los dos tenga Alzheimer. (Montessori, 2011, p. 80).

Frente al deterioro de la memoria, el procesamiento emocional se mantiene relativamente preservado, especialmente en las primeras etapas de la EA. Múltiples estudios sugieren que hay pacientes con EA que mantienen la habilidad de reconocer y expresar emociones, y se benefician de la memoria emocional (Guzmán-Vélez, Feinstein

& Tranel, 2014).

2.4. La enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar

Cada caso de EA que se diagnostica cambia la vida a una familia entera. Según el informe realizado por PWC³⁷ (VV.AA., 2013) una de cada cuatro familias españolas tiene un miembro con EA.

El impacto del diagnóstico produce en los familiares un choque emocional, pero la aparición de la EA y sus síntomas conlleva un cambio en la estructura familiar, en su planificación y en las nuevas funciones y relaciones a adoptar, que se ven marcadas por la aparición de un nuevo rol: *el cuidador*, con quien el enfermo va a entablar una relación estrecha y completamente dependiente (Algado, Basterra y Garrigós, 1997).

En el 80% de los casos es la familia del enfermo quien se encarga de su cuidado y atención. Los familiares cuidadores constituyen un grupo de alto riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y de trastornos psiquiátricos, entre otros factores, debido a la progresiva e irreversible desestructuración de la personalidad del enfermo y a la fuerte carga emocional que conlleva, por lo que sus niveles de ansiedad y depresión son mayores que los que muestra la población general (Franco, Sola y Justo, 2010). En la mayoría de los casos, los cuidadores son los cónyuges, y las mujeres superan en número a los hombres (OMS, 2013).

Conforme la enfermedad avanza y se va deteriorando la funcionalidad del paciente, se incrementa la presión sobre el cuidador. El cuidado de la demencia produce un mayor nivel de estrés que el de otras enfermedades crónicas generadoras de discapacidad, estando presente en más de un 75% de los cuidadores (Prieto, et al., 2011).

Está comprobado que los cuidadores se ponen enfermos más a menudo que los pacientes, porque se descuidan y dedican todo su tiempo y energía al nuevo rol que adoptan. Desde el momento en que aparecen los primeros síntomas, la familia pierde

³⁷ Informe *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. PWC España auditoría: <http://www.pwc.es/>

calidad de vida y el cuidador principal comienza a adquirir una responsabilidad que irá en aumento según avance la enfermedad, lo que provoca cambios en su ritmo de vida. La dedicación exclusiva que exige el proceso degenerativo va mermando la vida propia del cuidador. Se sienten desbordados, desanimados, contrariados, deprimidos e incluso aislados, lo que habitualmente ocasiona una sobrecarga de responsabilidad y trabajo, estrés, ansiedad, irritabilidad y malestar psicológico, dificultando de este modo una atención de calidad.

El *síndrome del cuidador quemado –Burn-Out-* o simplemente, *síndrome del cuidador* es una progresión de la carga del cuidador hasta un punto en que ya no es viable ni saludable para el cuidador ni para el paciente (VV.AA., 2013; Cuesta, 2006).

Los pacientes con EA presentan una serie de trastornos psicológicos y comportamientos anormales, como depresión, ansiedad, ir de un lado para otro, hacer ruido, negarse a los cuidados, escaparse, encender y apagar las luces, enfadarse con facilidad, tirar la comida, gritar, insultar... los enfermos llegan a angustiarse, irritar, desanimar y asfixiar especialmente a los cuidadores más directos (Peña-Casanova, 1999b, p.9).

Para que un cuidador pueda atender de manera adecuada y eficiente al enfermo debe encontrarse en plenas condiciones físicas y psíquicas. Es necesario que se cuide a sí mismo y que siga disponiendo de tiempo libre para poder mantener su vida propia y sus relaciones sociales. Es habitual que el cuidador principal, debido a la continua atención que requiere el enfermo, se aisle y deje de lado su vida cotidiana, sus hábitos, sus relaciones y sus actividades tanto laborales como de ocio. El buen estado de salud del cuidador va a repercutir de forma positiva en el bienestar de la persona dependiente, para ello es necesario contar con ayuda externa y con el apoyo de toda la familia. Se hace imprescindible el establecimiento de estructuras y servicios que permitan un desahogo del cuidador a través de programas de apoyo psicológico, establecimientos de respiro temporal o centros de día, de atención, información y formación al cuidador, recursos económicos y ayuda domiciliaria (Franco, et al., 2010).

En la etapa inicial de la EA, cuando el afectado todavía conserva cierta independencia es posible que la familia pueda asumir la atención requerida. Pero las necesidades del enfermo van en aumento conforme avanza la enfermedad y, antes o después, llega un momento en que es imposible atender al familiar sin ayuda externa profesional.

Debido al número creciente de personas que viven con la enfermedad, cada vez es más numerosa y diversa la ayuda externa de la que se pueden beneficiar un enfermo, su familia y cuidadores: residencias especializadas, centros de día, programas de estimulación cognitiva, profesionales especializados, asociaciones de Alzheimer, cursos de formación para familiares y cuidadores, grupos de apoyo, servicios de salud y cuidado a domicilio.

Los familiares deben asumir de forma paulatina, conforme va avanzando el proceso de la enfermedad, *la muerte psicológica del ser querido*, aceptar los cambios que van surgiendo con el avance de la EA y, deben ser capaces de entablar una nueva relación con él, para lo que es necesario aceptar la realidad de que su familiar nunca volverá a ser el mismo. Tom Kitwood (2011) establece varias reglas para la construcción de una nueva relación:

- *No sea como una piedra; responda, no reaccione.* Intentar mantener la calma, controlar las reacciones y fomentar con paciencia una comunicación fluida.
- *Permanecer presente:* estar atento, alerta y sensible ante cualquier expresión.
- *Hacer lo menos posible para ayudar a la persona a conseguir lo que quiere - pero no dejar nada necesario sin hacer-* para fomentar su propia independencia.
- *Utilizar todos los sentidos.* El oído, la vista, el gusto, el olfato, el tacto, los abrazos, el contacto con las manos y las sensaciones para favorecer la comunicación, no limitarse simplemente a hablar.
- *Encontrar la habilidad especial de la otra persona.* Fomentarla y ponerla en práctica de forma compartida aumenta el bienestar del paciente.

La familia y los cuidadores del enfermo son el principal recurso para fomentar el bienestar y ofrecer calidad de vida. Son piezas clave de una estrategia de actuación globalizada, donde de forma coordinada y conjunta se administre un tratamiento farmacológico junto con terapias no farmacológicas (TNF), como es la reestructuración del entorno social del enfermo, por medio de la asunción por parte de la familia de los nuevos roles, de la nueva personalidad y la nueva relación con su familiar, terapias concretas, y la adaptación del entorno físico para fomentar una sensación de seguridad en el entorno habitual del enfermo.

2.5. El estigma social de la enfermedad

La demencia es un proceso que estigmatiza, algo que los pacientes perciben desde el inicio de la enfermedad. A medida que avanza el deterioro de sus habilidades cognitivas, van sintiendo que ya no juegan un papel útil en la sociedad. Desde todos los ámbitos sociales, comenzando por el familiar, existe una tendencia a la exclusión de la vida cotidiana de las personas con demencia debido a la degeneración de sus capacidades y habilidades sociales. La exclusión es uno de los estados más terribles que un ser humano puede vivir, pues constituye un ataque a la identidad de la persona y a su derecho a ser considerado un ser humano útil (Waller, 2007).

El estigma asociado a la demencia y al envejecimiento se une al miedo de los familiares y los pacientes por dar una imagen negativa. Ambos aspectos limitan la cotidianidad, coartan la vida de los pacientes y la posibilidad de mantener determinadas capacidades sociales.

La EA es devastadora, no solo para los que la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares. A nivel mundial, es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los mayores. Aunque, de forma generalizada, existe una falta de sensibilización, conciencia y comprensión sobre la misma. Esto contribuye a crear miedos y a aumentar el aislamiento, la estigmatización y barreras sociales, algo que impacta en los pacientes, familiares y cuidadores; tanto desde el punto de vista físico, como el psicológico, económico y social (OMS, 2013).

Para quienes viven con la demencia, el estigma contribuye al aislamiento social y a la demora para buscar un diagnóstico o ayuda (OMS, 2013). Es urgente mejorar la toma de conciencia y la comprensión de la enfermedad en todos los niveles de la sociedad como un paso hacia la mejora de la calidad de vida de los afectados.

La falta de comprensión de la enfermedad está marcada por la idea de que la demencia es una parte normal del envejecimiento y no una enfermedad. No se sabe cómo reconocer los síntomas de la demencia y se desconocen los factores de riesgos asociados.

El Informe *Demencia: una prioridad de salud pública* emitido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene como principal objetivo “crear conciencia sobre la demencia como una prioridad de salud pública, articular un enfoque de salud pública y abogar por que se tomen medidas a nivel nacional e internacional basándose en los principios de evidencia, equidad, inclusión e integración” (OMS, 2013, p. 9). Por otro lado, la Declaración de Glasgow (2014) reclama *el respeto como persona por su propia comunidad* como uno de los derechos fundamentales de los enfermos de EA y otras demencias.

Las campañas de sensibilización contra la EA deben ser relevantes, precisas, efectivas e informativas; deben ser desarrolladas consultando a personas con demencia, sus familiares y partes interesadas. Deben incluir, inevitablemente a la sociedad civil y deben de ir dirigidas a actuar de forma directa para:

- *Combatir el estigma*: a través de estrategias para mejorar la conciencia pública y la comprensión de la demencia y del trabajo de los cuidadores. Garantizar que la EA sea aceptada y se convierta en una parte visible de la sociedad.
- *Inclusión de las personas con demencia en la sociedad*: las personas tienen el derecho a vivir en la comunidad y a tener acceso a servicios sociales y de salud. La sociedad debería permitirles participar de sus actividades, tener acceso equitativo a los servicios e involucrarse en la vida comunitaria (OMS; 2013).

2.6. Estado actual de la investigación sobre la EA: las terapias no farmacológicas (TNF)

La EA es una de las enfermedades prevalentes en la investigación científica, siendo muy diversos sus ámbitos de innovación: ensayos clínicos de nuevos fármacos, experimentación de nuevas técnicas de diagnóstico, desarrollo de fármacos con sustancias naturales de fuerte poder antioxidante, programas de estimulación cognitiva para frenar el avance degenerativo, programas dirigidos a familias y cuidadores, estimulación multisensorial para incidir en alteraciones de conducta y síntomas neuropsiquiátricos, o el desarrollo de terapias no farmacológicas (Janso y Gómez, 2007).

Actualmente, el tratamiento de la EA siempre incluye algo más que fármacos. Una mezcla de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos parece ser la terapia más eficaz para los trastornos asociados como las 4AES. Además, el acceso a intervención terapéutica es un derecho que reclama la Declaración de Glasgow (2014), y en este sentido se ha abierto una nueva línea de investigación sobre la enfermedad.

Se entiende por terapias no farmacológicas (TNF): “cualquier intervención no química, focalizada y replicable, sustentada sobre una base teórica, realizada en el paciente o el cuidador, con capacidad de lograr algún beneficio relevante” (Olazarán, Reisberg et al., 2010, p.2).

Las TNF de la EA pueden ser muy diversas: orientación a la realidad –agendas, carteles, historia de vida, libro de la memoria...-, reminiscencia, programas de estimulación y actividad cognitiva, adaptación cognitiva y funcional del entorno físico y humano: técnicas de comunicación y terapia de validación, actividades significativas -ocupacionales- de la vida diaria, terapia con animales, musicoterapia, arteterapia... Como norma general, el objetivo es incrementar el sentido de autoestima, de control, de calidad de vida y la reducción de ansiedad y depresión (Peña- Casanova, 1999).

“Los tratamientos ambientales o conductuales, no farmacológicos, pueden tener resultados increíbles con muy pocos efectos negativos. Algunos síntomas, que todo el

mundo cree que son parte intrínseca de la EA e inevitables, pueden verse reducidos” (Gladwell, 2011, p. 19). No existe un TNF único.

Como norma general, es importante establecer un entorno seguro, estimulante, no demandante y con actividades placenteras. Las intervenciones no farmacológicas presentan beneficios y están consideradas como los primeros pasos del tratamiento. Éstas acompañarán y complementarán al tratamiento farmacológico pero nunca lo sustituirán. (...) Se deben aplicar de forma selectiva, conociendo el estado cognitivo del paciente y mediante el asesoramiento de un profesional. (VV.AA., 2013, p. 83-84)

Las TNF pueden contribuir de forma realista y asequible a la mejora y administración de cuidados en la EA, interviniendo de forma directa sobre los trastornos relacionados con la enfermedad, tanto de los pacientes como de sus cuidadores. “Las TNF suelen ser de bajo coste, centrándose el gasto en recursos humanos, y no en el empleo de costosas tecnologías o fármacos. Los beneficios para las personas con demencia, sus cuidadores y la sociedad en general podrían ser excepcionales, requiriendo para ello una inversión modesta, y con un potencial de ahorro económico considerable” (Olazarán et al., 2010, p.14).

Cada vez son más numerosas las investigaciones que tienen como principal objetivo la atención a la familia y cuidadores. El Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Almería³⁸ ha desarrollado una investigación sobre un programa de entrenamiento de técnicas meditativas, que promueve el desarrollo de *mindfulness* -conciencia plena- como un recurso terapéutico para reducir el malestar psicológico y la sobrecarga en familiares y cuidadores de EA. *Mindfulness* es una técnica que busca sentir las cosas tal y como suceden, sin intentar controlarlas ni actuar sobre ellas. A través de ella se aprende a aceptar los pensamientos, sensaciones y las emociones que se experimentan (Franco, et al., 2010).

³⁸ Desarrollado por Clemente Franco, María del Mar Sola y Eduardo Justo.

Las nuevas líneas de investigación en la EA han dado un salto cualitativo en sus trabajos. La degeneración emocional que provoca la enfermedad ha subjetivizado el estudio y la experimentación en cuanto a la misma, lo que ha provocado la necesidad de adoptar una metodología de investigación que permita tratar de forma cualitativa más que cuantitativa determinados procesos.

Las prácticas cualitativas posibilitan estructurar la información a través de sistemas conceptuales de codificación y categorización, plantear hipótesis y someterlas a procesos de falsación de carácter abierto y recursivo (López, Scandroglio y Rasskin, 2010).

Desde esta perspectiva se están desarrollando interesantes investigaciones como la llevada a cabo por la Fundación INGEMA (Instituto Gerontológico Matia) sobre *Las dimensiones subjetivas del envejecimiento*³⁹, donde el objetivo final de comprender y descubrir el papel que juegan las emociones en la vida de las personas mayores ha requerido un acercamiento cualitativo que permitiera a través de la entrevista en profundidad un acercamiento a la realidad de forma directa.

El sociólogo y profesor universitario John Zeisel⁴⁰, fundador de Hearthstone Alzheimer Care y de la Fundación I'm Still Here en Estados Unidos ha desarrollado numerosas investigaciones sobre las TNF para la EA, centrandó su atención en los efectos terapéuticos del arte y de la creatividad. A través de sus investigaciones Zeisel ha asentado las bases de investigación en TNF para la EA. En el Encuentro del CRE 2010 reclamó la necesidad de más investigación y sobre todo la necesidad de consenso y comunicación entre los investigadores para conseguir resultados relevantes en la investigación científica.

³⁹ Equipo de trabajo: Daniel Prieto Sáncho, Igoe Etxebarria Arritxabal, Nerea Galdona Erquiza, Elena Urdaneta Artola y Javier Janguas Lezaun.

⁴⁰ J. Zeisel es el fundador del Proyecto Alzheimer del MoMA junto a Sean Caulfield. En 2010 coordinó el Encuentro internacional de profesionales en TNF y creatividad que tuvo lugar en el CRE de Salamanca. Este encuentro formaba parte del trabajo preparatorio para el Congreso *Alzheimer Internacional 2011* (Madrid), donde estuvieron presentes profesionales como Anne Basting, John Killick, o Sean Caulfield cuyas aportaciones y proyectos de arte como terapia se recogen en este trabajo de investigación.

El año 2011 fue el Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas. *Alzheimer Internacional 2011*⁴¹ fue considerado *Acontecimiento de Especial Interés Público*. “Su objetivo principal fue el fomento del debate y el intercambio de experiencias en el campo de las neurociencias, así como contribuir a que España se posicione como uno de los países líderes en investigación científica sobre la EA y las enfermedades neurodegenerativas” (VV.AA., 2013, p. 201).

En Europa la investigación en EA y otras demencias es una de las áreas prioritarias de investigación que establece la Comisión Europea mediante el VIII Programa Marco (Horizonte 2020)⁴² y la Joint Programming Initiatives (JPI). La JPI enmarca la mayor iniciativa global de investigación dedicada a las enfermedades neurodegenerativas: el EU Programme- Neurodegenerative Diseases Research (JPND) cuyos objetivos últimos son los de encontrar nuevos tratamientos e impulsar el diagnóstico precoz (VV.AA., 2013).

Por otro lado, a través de la Dirección General de Sanidad y Consumo de la Comisión Europea (SANCO), se impulsan programas y estrategias sobre la EA en los Planes Nacionales de los diferentes países y regiones. Una de ellas es el Proyecto ALCOVE⁴³, una iniciativa conjunta entre la Comisión Europea y los Estados miembros cuyo objetivo es incrementar los conocimientos sobre la demencia y sus consecuencias y promover el intercambio de información para preservar la salud, calidad de vida, autonomía y dignidad de las personas con demencia y sus cuidadores en los estados miembro de la UE (VV.AA., 2013, p. 202).

En España, el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) es el principal promotor de la investigación en salud a nivel estatal, junto a la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer (UIPA) integrada en la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) y el Programa de Actuación Cognitiva Integral en Demencias

⁴¹ Iniciativa impulsada por la Fundación Pasqual Maragall y la Fundación Reina Sofía, con el apoyo del Ministerio de Ciencia e Innovación, del Ministerio de Sanidad y Política Social y del Ministerio de Economía y Hacienda, de la Fundación Centro de Enfermedades Neurológicas y del Instituto de Salud Carlos III: http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/alzheimer_internacional_2011.pdf

⁴² Marco europeo de investigación para el periodo 2014-2020: <http://www.eshorizonte2020.es/que-es-horizonte-2020>

⁴³ Alzheimer Cooperative Valuation in Europe: <http://www.alcove-project.eu/>

(PACID), un proyecto enmarcado en los objetivos principales de CRE de Salamanca (VV.AA., 2013, p. 203).

El PACID⁴⁴ es un proyecto de investigación basado en un programa de estimulación cognitiva integral, que “trata de demostrar la efectividad de una intervención integral a través de la estimulación cognitiva, fisiológica y emocional, ayudando a mantener las áreas deterioradas en la enfermedad demencial y favorecer la aplicación de terapias no farmacológicas, conductuales y emocionales que aumenten la calidad de vida del paciente” (VV.AA., 2013, p.206).

Una acción no farmacológica se convierte en tratamiento cuando se aplica sistemáticamente y reduce los síntomas de forma perceptible. El CRE⁴⁵ tiene entre sus prioridades impulsar líneas de investigación específicas sobre EA y otras demencias. Desarrolla proyectos de investigación en dos ámbitos principales: en el propio centro por los profesionales adscritos al mismo y en colaboración con otras entidades, y grupos de trabajo especializados en esta materia (ver tabla 5)

Actualmente está incluyendo intervenciones no farmacológicas en sus programas de tratamiento e investigación, tanto para pacientes de día como para residentes permanentes.

Tabla 5: Investigaciones en TNF del CRE

	Personas con demencia	Familias	Desarrollo de tecnología
Proyectos propios CRE ⁴⁶	<ul style="list-style-type: none"> - Wii-terapia - Terapia asistida con perros - Roboterapia - Tablets para personas con demencia 	<ul style="list-style-type: none"> - Programa terapéutico de autoestima - Musicoterapia - Detección de deterioro cognitivo y/o depresión en cuidador principal - <i>Y a mí ¿quién me cuida?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema de localización y control de herrantes

⁴⁴ Disponible en:

http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guia_pacid_web.pdf

⁴⁵ Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca (España)

⁴⁶ Para saber más:

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/investigaciones/Investigaciones_CRE/index.htm

2. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

Proyectos en colaboración con otras instituciones ⁴⁷	- Creatividad y artesanía en personas con demencia y familiares
	-Detección de violencia familiar ejercida en persona con demencia (Universidad de Salamanca)
I+D+i	-La resiliencia en familiares de mayores dependientes (Universidad Complutense)
	-Conciliación de vida laboral y cuidado de mayores dependiente (Universidad Complutense)
	-TNF alternativas (Fundación Reina Sofía ⁴⁸ y Sun Microsystems Ibérica)
	-Programa fisioterapéutico de revitalización geriátrica (Universidad de Salamanca)
	-Asinoterapia (Asociación AFA Benavente ⁴⁹ , Asociación ASZAL ⁵⁰ y Asociación ANDREA ⁵¹)
	-Determinación de longitud telomérica en pacientes con demencia (Universidad de Salamanca)
	-Calidad de vida bucodental en EA y Parkinson (Fundación CIEN ⁵²)
	-Estudio sobre la creación de la Unidad de calidad de vida (Universidad de Salamanca y Fund. Reina Sofía)
	-ARS. Arte y Salud (Universidad de Salamanca) ⁵³
	-HEAD ⁵⁴ : Herramientas tecnológicas para la EA y otras demencias

⁴⁷ Para saber más:

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/investigaciones/Investigaciones_CRE/colaboraciones/index.htm

⁴⁸ Para saber más: <http://www.fundacionreinasofia.es/ES/Paginas/home.aspx>

⁴⁹ Asociación de familiares y enfermos de Alzheimer de Benavente y comarca (Zamora) <http://www.afabenavente.com/>

⁵⁰ Asociación Nacional de Criadores de la Raza Asnal Zamorano-leonesa (Zamora): <http://www.aszal.com/paginas/inicio.php>

⁵¹ Asociación A.N.D.R.E.A. Ocio y terapia asistida con animales: <http://andreasociacion.org/>

⁵² Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas: <http://www.fundacioncien.es/>. Esta fundación desarrolla una importante labor de investigación sobre la EA en España. Sus líneas prioritarias de investigación son:

- Diagnóstico precoz de EA – RM, Biomarcadores.
- Neuropatología.
- Biología molecular y celular en EA – Péptido beta-amiloide, proteína tau.
- Envejecimiento y Factores de riesgo para EA.
- Metodología y gestión de materiales depositados en biobancos.
- Asignación de recursos y calidad de cuidado en pacientes con EA.

⁵³ Este proyecto es analizado detenidamente en el *Capítulo 3: El arte como un estímulo para las personas con enfermedad de Alzheimer* de esta fundamentación teórica.

⁵⁴ Proyecto coordinado por LabHuman - Human Centered Technology. Instituto Interuniversitario de Investigación en Bioingeniería y Tecnología Orientada al Ser Humano. Ciudad Politécnica de la Innovación. Web del proyecto: <http://www.labhuman.com/es/node/602>

-Cognigen⁵⁵
-Musico-Alzheimer⁵⁶
-DeSICA⁵⁷
-GeronTec⁵⁸

También en España, la *Fundación Maria Wolff*⁵⁹ desarrolla una importante labor en el ámbito de la investigación de TNF para la EA. Su principal objetivo es impulsar el desarrollo científico de los tratamientos en el campo de las demencias y “facilitar a los afectados, sus cuidadores directos, y a los profesionales las mejores técnicas disponibles en el panorama internacional para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia”.⁶⁰

Son numerosas sus contribuciones al campo de la estimulación cognitiva, al manejo de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias, al uso de los psicofármacos y el desarrollo de técnicas para eliminar las sujeciones físicas con seguridad.

Ha desarrollado la *Terapia de Estimulación Emocional T2E*. Se trata de una TNF que trabaja específicamente con emociones y estados de ánimo. Una herramienta que puede ser utilizada por psicólogos, terapeutas ocupacionales, técnicos de animación sociocultural, psicopedagogos y similares. Diseñada para generar bienestar emocional en personas con EA con un GDS 3 a 5 en la escala de Reisberg. “Permite hacer sentir a personas con demencia una variedad de 32 emociones positivas diferentes. La técnica se basa en los últimos avances en neurociencias relativos a las emociones, sentimientos y estados de ánimo, conectando el mundo de la ciencia con las experiencias más íntimas de amor, ilusión, afecto y respeto”.⁶¹

⁵⁵ Proyecto coordinado por el Centro Tecnológico (CTIC).

⁵⁶ Proyecto coordinado por *Grupo de Ingeniería Biomédica - Universidad de Valladolid*. Web del proyecto: http://gib.tel.uva.es/index.php?option=com_content&view=article&id=6&Itemid=109

⁵⁷ Proyecto coordinado por *Centro tecnológico CARTIF*. Web del proyecto: <http://www.fundacionctic.org/actividad/proyectos/desica>

⁵⁸ Proyecto coordinado por Asociación de Investigación de la Industria del juguete, Conexas y Afines (AIJU). Web de AIJU: <http://www.aiju.info/>. Web del proyecto: <http://www.aiju.info/proyectos/retos-sociales/salud-y-bienestar>

⁵⁹ Web de la Fundación: <http://www.mariawolff.org/>. “Maria” en alemán no tiene tilde.

⁶⁰ Recuperado de: <http://www.mariawolff.org/>

⁶¹ Para saber más: <http://www.mariawolff.org/index.php/presentacion-investigacion-e-innovacion/t2e>

2.7. Conclusiones

El proceso degenerativo de la EA afecta no solo al estado físico, cognitivo o conductual del enfermo, sino también a su estado emocional.

Por otro lado, debido a la temprana afectación de la capacidad comunicativa y de relaciones sociales que sufren los afectados, utilizar el lenguaje no verbal y en concreto las expresiones faciales - descritas en el capítulo 1- para conocer el estado emocional de las personas con EA supone una vía de comunicación y de interacción social que puede facilitar la convivencia; y que en este estudio es la principal actuación del proceso de investigación.

La plasticidad cerebral y la reserva cognitiva, definidas en este capítulo, son dos ventanas que dejan abiertas vías de actuación para intervenir en la calidad de vida de las personas con EA. El desarrollo de TNF dirigidas a personas con EA y a sus cuidadores es el ámbito de actuación en que las instituciones museísticas y las diversas expresiones artísticas pueden tener cabida debido a su potencial capacidad de emocionar, convirtiéndose en EEC que permitan favorecer la autoestima y el estado de ánimo, así como paliar las 4AES de la enfermedad.

2.8. Referencias

- Algado, M. T.; Basterra, A. y Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13 (1), 19-29.
- Antúnez, C. y Arnardóttir, H. (Eds.) (2011b). *Emociones en Silencio. Taller de Arte y Cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Tres Fronteras.
- Braak, H.; Braak, E.; Bohl, J. & Bratzke, H. (1998). Evolution of Alzheimer's Disease related cortical lesions. *Journal of Neural Transmission supplementa*, 54, 97-106.
- Cuesta, C. (septiembre, 2006). "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Social Research*, 7 (4).
- Cuetos, F.; Rodríguez-Ferreiro, J. y Martínez, C. (2003). Alteraciones de memoria en los

- inicios de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Neuropsicología*, 5 (1), 15-31.
- Díaz-Orueta, U.; Buiza-Bueno, C.; Yanguas-Lezaun, J. (2009). Reserva cognitiva: evidencias, limitaciones y líneas de investigación futura. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45 (3), 150-155.
- Díaz, P.; Márquez-González, M.; Sancho, M. y Yanguas, J. (2009). *Cómo nos ayudan las emociones a envejecer bien*. Barcelona: Obra Social Caixa Catalunya.
- Franco, C.; Sola, M.M. y Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45(5), 252-258.
- García-Alberca, J.M.; Lara, J.P. y Berthier, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas españolas de psiquiatría*, 38(4), 212-222.
- Gladwell, M. (2011). Aceptar el Alzheimer. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Gordillo, F.; Mestas, L.; Arana, J. M.; y García, J.J. (2011). La influencia de la emoción en la memoria como índice para el diagnóstico temprano del Alzheimer. *Alzheimer. Real Invest Demenc*, 48, 33-38.
- Guzmán-Vélez, E; Feinstein, J. S. & Tranel, D. (2014). Feeling without Memory in Alzheimer Disease. *Cogn Behav Neurol*, 27(3), 117-129.
- Janso, M. y Gómez, A. (mayo, 2008). Programa de estimulación multisensorial para enfermos de Alzheimer: alteraciones de la conducta. *Fisioterapia, Revista de la Universidad de Murcia*, 30 (3)122-130. doi: 10.1016/S0211-5638 (08)72969-9.
- Kandel, E. (2011). El viaje del Alzheimer. Síntomas y progresión de la enfermedad. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Kitwood, T. (2011). Construir una nueva relación. Las cinco reglas para la comunicación y las siete reglas para la construcción de una nueva relación. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Klein, J.P. (2013). Alzheimer y fuerza vital. En Esteban, A. y Garrido, M.R. (Coords.).

- Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANAT.
- LeDoux, J. (1996). *El cerebro emocional*. Barcelona: Editorial Planeta.
- López, S. (febrero, 2010). *Arte y cerebro*. Murcia: Fundación AlzheimerUr. Recuperado de: <http://www.fundacionalzheimer.org/articulodelmes/2010/285>
- López, J.; Blanco, F.; Scandroglio, B. y Rasskin, I. (2010). Una aplicación a las prácticas cualitativas en psicología desde una perspectiva integradora. *Papeles del Psicólogo*, UAM [revista electrónica] 31(1), 131-142. Recuperado de: <http://www.papelesdelpsicologo.es/>
- Martín, J. S.; Castilla, J. G. y Morala, M. J. (2008). *Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: AFAL contigo. Obra Social Caja Madrid.
- Montessori, M. (2011). El cerebro del Alzheimer. Buenas y malas noticias. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Morgado, I. (2005). Psicobiología del aprendizaje y la memoria. *Cuadernos de información y comunicación*, 10. Madrid: Universidad Complutense.
- OMS (2013). *Demencia, una prioridad de salud pública*. Washington D.C.: Organización Mundial de la Salud.
- Olaechea, C. y Engeli, G. (2011). Transformación social y sociedad contemporánea. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.) *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Olazarán, J.; Reisberg, B.; Clare, L.; Cruz, I.; Peña-Casanova, J.; Ser, T.; Woods, B.; Beck, C.; Auer, S.; Lai, C.; Spector, A.; FAzio, S.; Bond, J.; Kivipelto, M.; Brodaty, H.; Rojo, J.M.; Collins, H.; Teri, L.; Mittelman, M.; Orrell, M.; Feldman, H. y Muñiz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dementia and geriatric Cognitive Disorders*. DOI: 10.1159/000321458.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Colección Activemos la Mente. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Peña-Casanova, J. (1999b). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer: definición, descripción, guías de intervención y consejos*. Colección Activemos la Mente. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Pérez, M. S. (2013). Evaluación de un programa de arteterapia en atención geriátrica. En

- Esteban, A. y Garrido, M. R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANAT.
- Prieto, C; Eimil, M.; López de Silanes, C.; y Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.
- Rábano, A. (enero, 2010). *¿Qué es esa cosa llamada reserva cognitiva?* Murcia: Fundación AlzheimerUr. Recuperado de:
<http://www.fundacionalzheimer.org/articulodelmes/2009/272>
- Reboul, I. (2008). Un alto en el camino. En Martínez, M. y López, M. (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- Río, M. (2008). Arteterapia y Alzheimer. En Martínez, M. y López, M. (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- Rojas, L. (2012). *Eres tu memoria*. Barcelona: Espasa Libros.
- Ruiz-Adame, M. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del psicólogo*, 76, 3-8.
- Sánchez-Rodríguez, J. L.; Torrellas-Morales, C.; Fernández-Gómez, M. J. y Martín-Vallejo, J. (octubre, 2013). Influencia de la reserva cognitiva en la calidad de vida en sujetos con enfermedad de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 29 (3), 762-771.
- SEGG (2003). *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Natural Ediciones.
- Toledo, J. (2011). Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer. Real Invest Demenc*; 47, 16-23. Recuperado de:
<http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0228.pdf>
- VV.AA. (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Madrid: PWC.
- Waller, D. (2007). Demencia, estigma y arteterapia. *Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 63-70.
- Zamarrón, M. D; Tárraga, L. y Fernández- Ballesteros, R. (2008). Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad de Alzheimer que reciben programas de estimulación cognitiva. *Psicothema*, 20 (3), 432- 437.
- Zeisel, J. (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid.: EDAF. [1ª Ed. 2009].

2. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

3. El arte como estímulo para personas con Alzheimer

3.1. Introducción

René Huyghe (1966) escribe en el prólogo de *El Arte y el Hombre*:

El arte y el hombre son indisociables. No hay arte sin hombre, pero quizá tampoco hombre sin arte. Por él se expresa el hombre completamente, se comprende y se desenvuelve mejor. Por él, el mundo se hace más inteligible y accesible, más familiar. Es el medio de un perpetuo intercambio con lo que nos rodea, una especie de respiración del alma, bastante parecida a la física, sin la que no puede pasar nuestro cuerpo. El ser aislado o la civilización que no llegan al arte están amenazados por una secreta asfixia espiritual, por una turbación moral. (Huyghe, 1966, p.4).

Este capítulo estudia la potencialidad del arte como vehículo de inclusión social y estímulo emocional y mnésico para las personas con EA.

Los programas de intervención más significativos del ámbito internacional como *Artz*, *TimeSlips*, *Dementia Positive* o los talleres de *Arte y cultura de como terapia contra el Alzheimer*, son descritos detenidamente con el objetivo de mostrar cómo puede utilizarse el arte para mejorar la calidad de vida de las personas con EA.

3.2. Las emociones en el arte

*Una obra de arte es un punto de encuentro de los espíritus,
un signo de enlace con tanto derecho como todos los demás lenguajes.*

(Francastel, 1975)

El arte es un proceso humano universal, que afecta a todas las personas, grupos sociales y culturas. “Siempre ha estado relacionado con el entorno social; nunca ha sido neutro. Puede reflejar, reforzar, transformar, o repudiar algo, pero siempre mantiene una relación de necesidad con la estructura social. Siempre hay una correlación entre los valores, la dirección y los motivos de una sociedad y el arte que ésta produce” (Gablick, 1987, p. 49).

Todas las sociedades han utilizado el arte para expresar y trasladar sentimientos y emociones. En las culturas primitivas, el arte -danza, pintura, música, cánticos...- era utilizado como lenguaje para conectar y controlar determinados hechos que escapaban al control y al razonamiento. Sin embargo, éste ha ido cambiando en su concepto, y su función varía según las necesidades evolutivas y la sociedad colectiva de cada momento. Los usos tradicionales del arte son muy variados: es destacable la clásica función mimética, la función práctica donde la arquitectura, las artesanías y el diseño son las artes que mejor cumplen dicha premisa; la función cognitiva o informativa donde el arte adquiere un valor icónico, o la función comunicativa donde se convierte en un transmisor de valores y en un vehículo de ideas, conceptos, sentimientos y emociones. Actualmente, la principal función reconocida al arte es la función estética, donde el objeto artístico es valorado por sus características formales y como un elemento capaz de producir placer o goce estético.

De entre los doce⁶² rasgos interculturales y fundamentales más característicos de las artes (Dutton, 2009) es destacable el del objeto artístico como una fuente de *placer directo* e inmediato:

⁶² Dutton (2009) enumera 12 rasgos fundamentales característicos y definatorios de las artes: *placer directo, habilidad y virtuosismo, estilo, novedad y creatividad, crítica, representación, foco especial, individualidad*

Un color puro y profundamente saturado puede resultar agradable a la vista; captar la coherencia de una historia o un argumento denso también puede ser placentero, la forma y la técnica de una pintura paisajística pueden inducir placer, pero también pueden hacerlo las montañas azuladas y nebulosas que ésta representa. (Dutton, 2009, p. 79).

Este placer estético, que deriva de la experiencia del arte, genera sensaciones, sentimientos y emociones que definen y conforman cada experiencia artística, única e individual (Dutton, 2009).

Una experiencia artística, además de ser placentera es una *experiencia imaginativa* -otra de las cualidades que definen al arte según Dutton (2009)- para el artista que crea y para el público que percibe la obra.

En sentido amplio se entiende la experiencia imaginativa como traer al pensamiento, visualizar, representar y reconocer ciertos hechos, tener expectativas con respecto a ellos o prever sus consecuencias; y también padecer los sentimientos, emociones y deseos que les están vinculados. Los elementos constituyentes de la experiencia artística son el artista, el espectador, el contexto y el objeto artístico. De este modo, ante la obra de arte, “el espectador se emplea en una tarea de colaboración imaginativa con el autor, en la que en lugar de considerar la verdad o falsedad de las representaciones, su valor informativo o ético, considera los hechos representados en su imaginación y reacciona emocionalmente hacia ellos” (Pérez, 2006, p.75). De este modo, el arte expresa, a través del lenguaje simbólico, la intimidad de su creador provocando una experiencia individual en el espectador (Morón, 2011).

La reacción emocional es otra propiedad definitoria de la experiencia artística. En este sentido, Dutton (2009) habla de *la saturación emocional*. El contenido de una obra artística implícitamente tiene asociadas emociones, pero ésta, además puede estar

expresiva, saturación emocional, desafío intelectual, las tradiciones y las instituciones del arte, y la experiencia imaginativa.

impregnada de un tono emocional que difiere de las emociones provocadas por el contenido representado:

Esta segunda clase de emoción se relaciona con la primera, pero no se rige necesariamente por ella. (...) Toda obra de arte puede incitar o manipular respuestas emocionales rápidas en distintos momentos narrativos o dramáticos. Pero con las obras de arte, la emoción no suele estallar, suele coexistir con la experiencia de una obra de arte. O dicho de otro modo, las ficciones añaden emoción: tienden a establecer de inmediato un tono, un estado de ánimo o un sentimiento, y además hacen un uso continuado de la emoción. Por ejemplo, una obra de teatro puede plantear un giro dramático, y una pieza musical, una modulación discordante de una escala menor a otra mayor, y estos momentos bien podrían determinar picos emocionales. Pero las obras de arte están saturadas emocionalmente en el sentido de que expresan y exploran la experiencia afectiva dentro de una gama coherente a lo largo de su totalidad. Si pensamos, por ejemplo, en cualquier poema, la sensación de un mundo emocional se crea casi de inmediato en la primera estrofa, la emoción no se añade a la narrativa ni a la estructura de la obra, sino que es un estado de ánimo que impregna al conjunto. (Dutton, 2009, p.173).

En este sentido es inseparable la experiencia artística de la emocional. Pero atendiendo a la función social del arte, según Vigotski (1925/1972), éste no es únicamente una vivencia y una expresión emocional, sino que es la superación de la emoción. Entiende el arte como una forma social de control y manejo de la expresión emocional, una forma de canalizar las emociones negativas a través de la experiencia artística.

El ejemplo que ofrece Vigotski respecto a la música militar es ilustrativo. La marcialidad de las marchas no busca inducir directamente enojo y agresividad, sino que al contrario: a) levanta el ánimo; b) serena y disciplina el ardor y c) tranquiliza el sistema

nervioso y elimina el miedo. En este sentido Vigotski, tiene una vivencia del arte como organizador social de las emociones y manejo de ellas, y no meramente una forma de inducción o expresión de éstas. (Páez y Adrián, 1993, p. 105).

Junto a Vigotski son numerosos los teóricos que insisten en que las relaciones entre las emociones y los productos culturales como la literatura, la música, el drama y el arte son muy significativas. “Lo que se denomina comúnmente como arte depende de su impacto emocional: de hecho, es difícil concebir los fenómenos artísticos sin su influencia en las emociones (Strongman, 1987, p. 229)”⁶³. (Páez y Adrián, 1993, p.105).

Desde el romanticismo y su constante búsqueda por la libertad, que tenían como principal fuente de inspiración la subjetividad de su creador, es aceptada la idea del arte como expresión del sentimiento. El artista extrae su contenido de él mismo, de su interioridad. El espíritu humano y su infinitud de sentimientos, situaciones y experiencias, se convierte en el verdadero creador de la obra de arte, tanto a nivel formal como conceptual (Hegel, 1989).

En el arte, entendido como un medio de expresión, la tarea del artista es la de comunicar, y la obra nace como una forma de expresión del yo interior de su creador, pero adquiere una multitud de significados cada vez que es observada y valorada por un espectador. El arte representa una realidad concreta, refleja una idea, transmite un mensaje y expresa y provoca en el espectador una emoción y una reacción.

En consecuencia, una obra de arte y el patrimonio en general son bienes polisémicos, no están limitados a un significado único, sino que son portadores de múltiples significados implícitos. Puede ser contemplado desde perspectivas plurales, y depende del estado de ánimo del espectador, la percepción que tengamos de una pieza artística en un determinado momento. Una obra de arte no está acabada si no se prolonga su significado y esencia en la mente del espectador. No existe arte si no hay espectador. “El arte estimula la vida interior del artista, pero también la del receptor. Al receptor le

⁶³ Strongman, K. T. (1978, 1987): *The Psychology of Emotion*. New York: John Willey & Sons. Citado en: Páez y Adrián, 1993.

aporta satisfacción, placer o rechazo, pero también puede emocionarle, provocarle, impresionarle o producirle un choque” (Tatarkiewicz, 1987, p. 63).

Es a partir del romanticismo y el psicoanálisis cuando se empieza a legitimar socialmente que el arte pueda ser utilizado como compensación psicológica. El arte, por tanto, también puede ser utilizado para desviar, canalizar o sublimar conflictos, deseos y necesidades personales (Freixa, 1990).

La psicología comienza a adentrarse en el mundo del arte desde el momento en que los artistas tratan de reflejar sus estados de ánimo y sus sueños. El psicoanálisis se encargó de estudiar una posible solución de los conflictos mentales, y es con la entrada del siglo XX cuando algunos psiquiatras empiezan a detectar el valor de las obras artísticas de los enfermos mentales.

Psiquiatras como el Doctor Hans Prinzhorn en Alemania y el Doctor Auguste Marie⁶⁴ en París, empezaron a coleccionar obras de los internos en las clínicas donde trabajaban, y crearon las primeras muestras, exposiciones e incluso museos⁶⁵ dedicados exclusivamente a este tipo de expresión artística (Ballesta, Vizcaíno y Mesas, 2011).

La labor del psiquiatra e historiador del arte Prinzhorn (1886-1933) fue uno de los primeros casos prácticos de investigación en los que se utilizó el arte como un elemento relevante en el tratamiento clínico terapéutico de determinadas patologías psicológicas (Sánchez y Ramos, 2006).

La mayoría de sus pacientes estaban diagnosticados de psicosis y esquizofrenia. Prinzhorn les animó a que se expresaran a través de la pintura, y emprendió la tarea de recopilar sistemáticamente los objetos creados en las principales instituciones mentales de Alemania, Austria y Suiza, depositándolos en la clínica psiquiátrica de Heidelberg, en la que trabajaba desde 1919.

⁶⁴ Psiquiatra francés que empezó a coleccionar las obras de los enfermos mentales de su clínica. Entre 1928 y 1929 consigue sacarlas del hospital y exponerlas en diferentes galerías de París, más tarde fundaría su propio Museo en la ciudad –Museo de la Locura, París- (Ballesta et al., 2011).

⁶⁵ Museum Sammlung Prinzhorn (Hospital Universitario de Heidelberg) en Alemania. Para saber más: <http://prinzhorn.ukl-hd.de/index.php?id=84>

Son producciones artísticas de gran expresividad, promovidas por impulsos intuitivos, por la necesidad de comunicar y la urgencia de expresar de sus autores. En la colección Prinzhorn queda patente el acto creativo de forma inconsciente, donde están presentes sentimientos de soledad, aislamiento, confusión, exclusión social y la enfermedad psíquica. De este modo, es posible considerar el arte como una terapia, porque se convirtió en una vía para expresar sentimientos, y a través de él, consiguieron sentirse mejor (Sánchez y Ramos, 2006).

La colección Prinzhorn está conformada por obras de 516 pacientes, realizadas entre 1890 y 1920. Abundante material, que se mostró parcialmente en exposiciones temporales (Arnheim, 1992), pero no es hasta 1922 cuando se da a conocer la colección con la publicación del libro profusamente ilustrado *Bildneri der Geisteskranken. Ein Beitrag zur Psychologie und Psychopatologie der Gestaltung*⁶⁶ -La actividad plástica de los enfermos mentales. Una contribución a la psicología de la Gestaltung-. En el título aparece la palabra *Bildneri* que significa *producción de imágenes*, esquivando el término *arte*. Su autor siempre marcó el origen de las obras: una producción artística consecuencia directa de una patología, más que de un libre proceso creativo y artístico.

Este libro se convirtió en fuente de inspiración de numerosos artistas, en particular en Alemania y Francia, entre la Primera y la Segunda Guerra Mundial, y en Estados Unidos a partir de 1945 (Zegher, 2001). La frescura y espontaneidad de las obras realizadas por enfermos mentales y personas con discapacidad se convirtieron en patrones de referencia e influencia para artistas de vanguardia como Picasso, Klee, Ernst, Kubin, o Dubuffet.

En los años treinta, la colección Prinzhorn fue exhibida en la *Exposición de Arte Degenerado*, aproximándose al trabajo de artistas modernos, para demostrar la afinidad

⁶⁶ Hans Prinzhorn, su autor, poseía las condiciones ideales para transmitir la gran importancia humanística del material. Su preparación académica no se limitaba a la medicina, sino que había estudiado filosofía, historia del arte y canto. Por consiguiente, este libro lejos de constituir exclusivamente una monografía profesional, explora la naturaleza de la creatividad humana y analiza sus aspectos expresivos, ornamentales, simbólicos e interpretativos, con objeto de establecer un paralelismo entre el arte de los psicóticos y las tendencias artísticas contemporáneas (Arnheim, 1992).

entre los dos tipos de obras y, por consiguiente, el carácter psicopatológico y degenerado del arte contemporáneo (Bassan, 2009). Tras la II Guerra Mundial, gracias a la compañía *Art Brut*⁶⁷ de Jean Dubuffet, estas producciones artísticas dejaron de ser una mera referencia.

Dubuffet acuña en 1945 el término *Art Brut*, para designar una producción artística espontánea, al margen del mundo del arte oficial e institucional. Son creaciones en solitario, ajenas a la ambición de triunfo y de la admiración del público (Agudo, 2013), cuyos autores son personas alejadas del sistema de galerías y museos, sin formación académica, ni condicionadas por las reglas del arte (Pijaudier-Cabot, 2007); que producen sus obras por la necesidad de expresar, con total libertad, al margen de convencionalismos y gustos sociales.

La Colección Prinzhorn, o el Art Brut, son una muestra de la función del arte como expresión de las emociones, del arte como un lenguaje y un medio de comunicación y diálogo. Se trata de producciones artísticas que se alejan de la genialidad y del virtuosismo técnico y académico para dejar paso a la expresión y subjetividad. La expresión artística se independiza de la idea de belleza, y de su intención mimética, dando paso a la expresión subjetiva y personal del artista, en detrimento de la realidad objetiva y universal. De este modo, el arte permite expresar y comunicar sentimientos, emociones, pensamientos y vivencias subjetivas, así como establecer lazos entre nuestro mundo interno y externo. (Ballesta, et al., 2011).

Las emociones dirigen nuestra visión del mundo, hacen que prestemos atención a un objeto y condicionan nuestra actitud frente a él. Así, las emociones hacen de la experiencia estética una experiencia emocionalmente sensible. “Comprender una obra de arte consiste principalmente en experimentarla correcta y completamente, es decir, en colaborar en la creación de los pensamientos, sentimientos, y aquellos estados mentales que la representación de los hechos exige” (Pérez, 2006, p. 87). Según Gablick (1987) no hay ninguna propiedad o función específica que haga de un objeto una obra de arte, salvo nuestra actitud hacia él y nuestra voluntad de aceptarlo como arte. En este sentido, no

⁶⁷ Arte psicopatológico e infantil denominado Arte marginal (Art Outsider) por Roger Cardinal.

parece existir ninguna diferencia en lo que se refiere a las reacciones afectivas y morales ante la ficción y la realidad, de ahí la importancia del arte para la vida (Pérez, 2006).

3.3. El arte como terapia

*El arte es un modo de reaccionar ante la vida
y esa reacción ayuda a otros a vivir.*

(Moore, 1960)

En nuestros días, el potencial emocional del arte se ha convertido en un medio a través del que se puede proporcionar salud. Los lenguajes artísticos como medio de intervención emocional proporcionan una forma de terapia que actúa de forma directa sobre la salud mental (Ballesta, et al., 2011).

Solemos pensar que las artes son beneficiosas porque nos otorgan una sensación de placer y bienestar. El arte nos puede ayudar a adentrarnos en la psicología humana, ayuda a los enfermos convalecientes en un hospital, o nos ayuda a apreciar mejor el mundo en el que vivimos. Puede unir a distintas comunidades, o bien mostrarnos las virtudes de cultivar nuestra individualidad. El arte puede ofrecer consuelo en momentos de crisis vitales, calmar los nervios, o producir una catarsis psicológica beneficiosa, una purga emocional que esclarece la mente o edifica el alma. (Dutton, 2009, p. 127).

Las artes como medio terapéutico basado en la expresión de las emociones y aplicado al trabajo con personas con capacidades diversas, surgen en Europa - especialmente en Inglaterra- y en EEUU a finales del siglo XIX, pero tienen su desarrollo a partir de la IIª Guerra Mundial, cuando el arte se independiza de la idea de belleza, alejándose de elitismos y virtuosismos académicos y volviendo al concepto de arte primitivo como un bien común. Esta tendencia hacia el uso del lenguaje artístico para una

mayor expresión emocional dio lugar a las primeras terapias artísticas que parten del convencimiento de que la expresión artística genera bienestar (Ballesta, et al., 2011).

El arte como terapia, es un vehículo para la expresión y el bienestar del ser humano, para el autoconocimiento y equilibrio personal; por ello es útil en el desarrollo cognitivo y emocional (López, 2011). Promueve la comunicación desde un lenguaje diferente que permite la canalización de sensaciones, emociones y recuerdos y ofrece una vía de expresión que sortea en gran medida la limitación del bloqueo verbal.

Las artes, como toda expresión no verbal, favorecen la exploración, expresión y comunicación de aspectos de los que no somos conscientes (...) El trabajo con las artes ayuda al desarrollo personal y emocional. El inconsciente funciona más con símbolos que con palabras razonadas. Por eso, el uso de las artes facilita el proceso de reflexión y su desarrollo. Se puede comunicar mucho más a través de las artes, sobre todo inconscientemente, ya que las imágenes transmiten más que las palabras y ofrecen un medio seguro para explorar temas difíciles. (Duncan, 2007, p. 40).

El desarrollo del área de estudio de *Arte y Salud* es muy reciente en España⁶⁸ y las referencias más interesantes proceden en Inglaterra. *Arts & Health* es un campo de acción, estudio e investigación que reflexiona sobre cómo las artes pueden contribuir a la salud, el bienestar, la inclusión social y la calidad de vida (Ávila y Acaso, 2011).

En España, el *Proyecto curArte I+D* tiene como objetivo generar un campo de conocimiento en el área de Arte y Salud. Surge como una propuesta multidisciplinar e interinstitucional⁶⁹, para avanzar en la mejora de las condiciones de vida de los niños y adolescentes hospitalizados, desarrollando actividades creativas y de juego,

⁶⁸ En España, las relaciones entre Arte y Salud aún no están demasiado definidas. En los últimos diez años se han venido realizando propuestas y acciones desde diferentes ámbitos (instituciones culturales, museos, asociaciones, fundaciones y universidades), pero en cualquier caso son en su mayor parte experiencias o programas puntuales o aún no demasiado establecidas ni sistematizadas (Ávila, 2015, p. 83).

⁶⁹ Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica de la Universidad Complutense de Madrid, el Museo Pedagógico de Arte Infantil y el Departamento de Psicología Social de la Universidad de Salamanca.

especialmente concebidas para responder a sus necesidades específicas y promover el arte y la creatividad como recurso de bienestar y salud (Ávila y Acaso, 2011).

En la actualidad, el *Proyecto curArte I+D* ha ampliado su campo de acción, con propuestas para adultos, tercera edad y personas con demencia (Ávila y Acaso, 2011). Todos sus proyectos son talleres de arte en contextos de salud, concretamente en instituciones hospitalarias. Buscan generar la posibilidad de que los pacientes puedan tener experiencias positivas y enriquecedoras desde el arte y la creatividad, favoreciendo así la humanización de los contextos sanitarios⁷⁰.

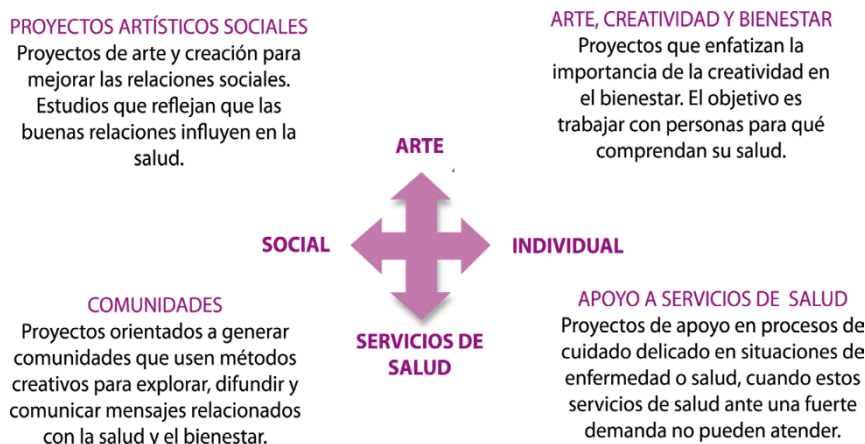
A través del Diamante Arts & Health (McNaughton, White & Stacey, 2005) (figura 8) queda reflejada la doble actuación que debe perseguir y llevar a cabo cualquier proyecto de Arte y Salud: la intervención está orientada a generar bienestar directo, personal e individual en los participantes a través de proyectos de arte que incidan en la experiencia emocional. Además, la intervención no se completa si no hay un proyecto de intervención social que mejore las relaciones con su entorno inmediato y la comunidad en que se inscriben. Para ello es necesario el desarrollo de un proyecto que incida en la inclusión social a través de intervenciones que potencien la relación con sus familiares y que sensibilicen a la sociedad sobre la realidad de estas personas.

Por tanto, en el arte como terapia debe existir una doble estrategia. El arte debe ser utilizado como activador emocional dirigido a las personas con necesidades concretas con el objetivo de generar bienestar mental. A la misma vez que debe ser un agente de inclusión social que sensibilice a la comunidad, y que propicie una mejora en la autoestima de los afectados que les facilite su autoinclusión social. Experiencias como los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* (Murcia) persiguen este doble objetivo.⁷¹

⁷⁰ En el ámbito de la humanización de espacios sanitarios a través del arte, el *Proyecto cuidArt* del Hospital de Dénia Marina y Salud es pionero en España. Además, desarrollan un programa de talleres para pacientes, exposiciones temporales en zonas de acogida y pasillos del hospital y sesiones de arte en vivo. El interés por crear un entorno humanizado y saludable está presente desde la conceptualización del complejo hospitalario, un claro ejemplo de arquitectura terapéutica. Para saber más: <http://arte.dkvseguros.com/cuidart/>

⁷¹ Los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, se estudian con detenimiento en el apartado 3.5.4. de este capítulo.

Figura 8: Diamante Arts & Health (McNaughton et al., 2005)



Para el desarrollo y puesta en marcha de esta doble estrategia, en el Diamante Arts & Health, queda patente la necesidad del trabajo interdisciplinar. La potencialidad terapéutica del arte, supone la posibilidad de plantear propuestas artísticas en diferentes situaciones, clínicas o no, aprovechando la amplia gama de posibilidades de una práctica artística. Por ello, es frecuente y necesaria la desaparición de fronteras entre géneros y medios profesionales para dar paso a experiencias interdisciplinares, que suponen la aplicación de estrategias y recursos que posibiliten la experiencia artística terapéutica (Agudo, 2013).

3.3.1. El arte como activador emocional

*El arte requiere de una mente que anime nuestra capacidad de imaginación
y que estimule nuestra capacidad de vivir experiencias saturadas de emociones.*

(Eisner, 2004)

En su *Psicología del arte*, Vigotski (1925/1972) afirma que “los instrumentos simbólicos, como las obras de arte, inducen emociones, las retienen y provocan la complejización tanto del pensamiento, como de la vida afectiva.” La función biológica del arte es la de eliminar un aspecto de nuestra psicología que no halla salida en la vida cotidiana (Páez y Adrián, 1993, p. 160).

Dentro del cultivo del bienestar emocional de las personas, el arte desempeña un papel fundamental: alimenta el espíritu y forma parte de una concepción equilibrada de la naturaleza del ser humano. Humaniza los espacios y se ha convertido en una potente herramienta de ayuda para el tratamiento de algunas enfermedades. (Ventura et al., 2011, p. 167).

El arte despierta los sentidos. La experiencia artística implica al ser humano en su totalidad, dando lugar a una situación en la que lo emocional, lo cognitivo y lo sensorial se presentan de forma inseparable. (Río, 2008).

En este sentido, es aceptada la idea de que las artes son medios para explorar nuestro paisaje interior. “Cuando las artes nos conmueven de una manera genuina, descubrimos lo que somos capaces de experimentar. En este sentido, las artes nos ayudan a descubrir nuestro ser emocional. Ofrecen recursos para experimentar el alcance y la variedad de nuestra receptividad y nuestra sensibilidad” (Eisner, 2004, p. 28).

La importancia de las obras de arte como estímulos emocionales ha sido documentada por diferentes autores e investigaciones (Guerrero, Barceló y Ezpeleta, 2010). Así, el *Síndrome de Stendhal* ha sido definido como una enfermedad psicósomática que presenta un cuadro caracterizado por trastornos del pensamiento, emocionales, e incluso crisis de pánico ante la percepción de una obra de arte. En 1817 Stendhal, en la iglesia Santa Croce de Florencia, describía la experiencia de su visita con las siguientes palabras:

Mi emoción es tan profunda que roza incluso la piedad. La oscuridad religiosa de esta iglesia, su tejado de armazón sencillo, su fachada sin terminar, todo aquello habla intensamente a mi alma. (...) Absorto en la contemplación de la belleza sublime, la veía de cerca, la tocaba, por así decir. Había alcanzado ese punto de emoción en el que se encuentran las sensaciones celestes inspiradas por las bellas artes y los sentimientos apasionados.

Saliendo de la Santa Croce, me latía con fuerza el corazón; sentía aquello que en Berlín denominan nervios; la vida se había agotado en mí y caminaba temeroso de caerme. (Stendhal, 1817, trad. en 2011)⁷².

Emoción, piedad, alma, absorto, ensimismamiento, sensaciones celestes, sentimientos apasionados, nervios, agitación, temor, desvanecimiento... son algunas de las emociones y estados emocionales que utiliza Stendhal para definir la experiencia de su percepción artística. Una vivencia muy concreta y particular, pero que muestra cómo situarse ante una obra de arte puede ser una experiencia sensitiva, cognitiva y sobre todo emocional. Pero las emociones, estados emocionales y vivencias que se pueden experimentar ante una obra de arte son tan numerosas y diferentes como espectadores, situaciones y emociones existen.

La idea del arte como un activador emocional tanto para el artista como para el espectador, así como la posibilidad de utilizarlo como terapia, domina la obra de Evru (exZush)⁷³, quien entiende el arte como una oportunidad de mejora de la vida social. Para materializar esta idea ha creado la máquina digital de pintar *TECURA*: una aplicación informática de descarga gratuita en la web⁷⁴. Se trata de un software donde el usuario tiene a su disposición las herramientas necesarias para pintar, un taller de pintura digital, *una paleta de pintura intuitiva y una experiencia interpersonal*. Este proyecto busca revelar el artista que cada persona lleva en su interior, socializar la experiencia creativa mediante el intercambio de imágenes; y permitir y potenciar el diálogo sobre el patrimonio visual de cada persona (Aparicio, 2014). La simplicidad de su uso permite

⁷² Stendhal: “*El síndrome del viajero: Diario de Florencia*”. Tr; Elisabeth Falomir Archambault (2011) Gadir Editorial S.L. Madrid. Texto extraído de *Rome, Naples et Florence* (publicado originalmente en 1817).

⁷³ En 1968 el artista catalán Albert Porta (Barcelona, 1946) se transformó en Zush. Más tarde, el 23 de febrero de 2001 desaparece Zush durante su exposición retrospectiva [ZUSH. *TECURA*], en el MACBA. Esta desaparición da paso al nacimiento de Evru, autodefiniéndose como *ArtCienMist*, neologismo acuñado por él mismo que engloba el concepto artista, científico y místico (www.evru.org). Pionero en el uso de nuevas tecnologías aplicadas a la creación plástica.

⁷⁴ Disponible en: www.tecura.org

La primera versión de *TECURA* fue presentada en una exposición retrospectiva dedicada a Zush, [ZUSH. *TECURA*] entre 2000-2001, en el MACBA. Este proyecto surge de otro anterior, “ARTE para CURARTE” (1994, Galería Joan Prats de Barcelona) en el que transmitía la idea de que “Cada persona lleva a un artista dentro”, un concepto que más tarde plasma en el programa de pintura digital *TECUR1111111A*.

producir imágenes artísticas con facilidad, de forma amena e intuitiva, incluso para personas que no están familiarizadas con el uso de las nuevas tecnologías (Clares, 2003). Según Evru:

Todo artista a través de su obra intenta despertar una emoción en el espectador: de amor, de tristeza, de alegría, de denuncia social, de denuncia política... (...) A partir de aquí, si el artista tiene suficiente energía, conseguirá afectar, mejorar o empeorar, a través de su obra aquello que le envuelve. (Clares, 2003, p. 8).

El arte, en este sentido, debe ser entendido como expresión del sentimiento y de la vida interior del artista y de los espectadores. En muchas ocasiones, los sentimientos y sensaciones que no se pueden describir con palabras son el contenido que el artista plasma en su obra. El espectador que percibe este contenido lo interpreta siempre de forma subjetiva, condicionado por el entorno, su personalidad y experiencias vitales. Aquí radica el valor pedagógico y terapéutico del arte: en sugerir, insinuar, transmitir y emocionar o, como diría Chagall *ser alimento del alma* (Viñao, 2006).

3.3.2. El arte como vehículo de inclusión social

El arte no puede cambiar el mundo, pero sí contribuir a transformar la conciencia.

(Cury, 2007)

Como se ha descrito anteriormente, el arte como terapia trata del psiquismo de su autor y del espectador, pero también del entorno social de ambos, y pone en valor aspectos de vital importancia para la armonía social como son “las relaciones interpersonales, el bienestar individual, la autoestima, la comunicación y el auto-conocimiento” (Martínez, 2011, p. 212).

Actualmente, el arte es una necesidad social, una forma de comunicación, pero también es una manera de interpretar y de transformar la realidad. Es fiel reflejo de la sociedad que lo produce. El arte como terapia, interpretado como herramienta al servicio de la sociedad tiene su origen en el rechazo o reacción frente a situaciones de marginalidad, inconformismo o enfermedad (Agudo, 2013). Pero en una sociedad marcada por la globalización, lo impersonal y la estandarización de los individuos, el arte puede ser un “espacio neutral, tierra de nadie, donde poder permitírnos experimentar nuestra naturaleza, nuestras emociones, y tener una actitud de aventura, un territorio de igualdad, ya que el arte no hace distinciones entre las personas ni sus capacidades” (Pérez de Villar, 2014, p. 98).

Hay obras de arte que nacen con una clara intención de inclusión social de colectivos marginados. Un ejemplo es el proyecto participativo del *Libro de artista Aveugles –Ciegos- (2011) de Sophie Calle*⁷⁵, creado en colaboración con personas ciegas en diversos proyectos artísticos. El libro recoge el resultado de diversas investigaciones de la artista sobre el arte y la ceguera. En la primera de ellas, *Les Aveugles* (1986), durante dos años la artista pregunta a personas ciegas de Francia y Australia qué es para ellos la belleza. En el segundo proyecto, *El Color ciego* (1991), la artista sitúa a personas ciegas en una sala de museo, frente a obras artísticas y les pide que cuenten lo que perciben para posteriormente contrastar sus descripciones con textos de crítica de arte. La última investigación, *La dernière image*, la realiza en 2010 en Estambul, *La ciudad de los ciegos*. En este caso pregunta a los participantes cuál era la última imagen que recuerdan antes de perder la vista. En el libro *Aveugles* recoge una fotografía de los participantes, el testimonio escrito y una fotografía del recuerdo o de aquello han nombrado al definir la belleza (Aparicio, 2014).

La obra de Calle es un ejemplo del potencial del arte como un lenguaje propio, simbólico y universal, que nos hace conocernos y darnos a conocer a los demás, a través de la valoración y el uso de las potencialidades personales, y no desde las limitaciones particulares. En este sentido, el arte debe ser considerado como un proceso humano, un

⁷⁵ Sophie Calle, artista conceptual francesa, nacida en 1953 utiliza diversidad de registros de expresión artística como la fotografía, el vídeo, la performance y el libro. Para saber más: www.sophiecalles.net

quehacer esencial de y para todos; como una vía para mejorar aspectos personales y colectivos. Se convierte así en un medio rehabilitador y terapéutico para conseguir el desarrollo común (Ballesta, et al., 2011).

El lenguaje simbólico y universal que caracteriza al arte lo convierte en un fuerte vehículo de inclusión social:

Entre los méritos morales de ciertas obras de arte se encuentra su poder para eliminar prejuicios, cambiar una manera inmoral de percibir la cosas en favor de otra justa, clarificar emociones, explicar en profundidad el mundo emocional y mental o exponer situaciones complicadas moralmente o conflictos entre valores (Pérez, 2006, p. 86).

La función social del arte (Vigotski, 1925/1972) es la de “resolver la tensión en momentos críticos de la relación organismo-medio, y organizar y sistematizar el sentimiento social” (Páez y Adrián, 1993, p. 105). El artista Pepe Espaliú, a través de sus *Carrying*, convierte el arte en denuncia simbólica contra el estigma de la enfermedad del SIDA. Reclama el cuidado y respeto social “a través de una obra que sólo tiene lugar gracias a la participación de los espectadores. Comienza así un arte que necesita de los otros para ser realizado, donde el artista no es el creador único, sino el agente que cataliza el pensar común” (López, 2011c, p.112).

Los *Carrying* de Espaliú son una serie de esculturas y performances que representan la idea de un hombre enfermo portado –*carried*- en brazos a través de las calles.⁷⁶ Es una metáfora de la necesidad de ser cuidado, querido y aceptado por la sociedad. El *Carrying*, escribió Espaliú, es “una acción de artista. El arte es también una

⁷⁶ *Carry* significa transportar, llevar. También significa arrebatar, como en “transportado de gozo”. En contacto con un grupo hispanico de apoyo al sida en Nueva York, Espaliú advirtió que a menudo utilizaban la palabra «*carrying*» [llevar, transportar] por «*carying*» [cuidar]. Este grupo de «cuidadores» ayudaban a la gente, por supuesto, a sobrellevar [*carry*] sus sufrimientos, y a veces, en el sentido más básico y literal - es decir: transportaban enfermos incapacitados para moverse-. La consecuencia del hallazgo de este “solapamiento” verbal fue su serie *Carrying*. (Searle, 1995).

forma de terapia: creo que la mejor. La única manera de superarse y tal vez de sanar es estar alerta y mostrar las heridas” (Searle, 1995)⁷⁷.

La acción del Carrying exige cuidado, confianza, elasticidad, fortaleza, humor, coordinación y solidaridad de todos los participantes. Es una acción de alto contenido social, una declaración pública de solidaridad y compromiso social frente al sida. En sus performances lo plantea como un juego de niños, pero jugado por adultos: dos personas cruzan sus brazos, sujetándose firmemente por las muñecas, formando una especie de asiento. Espaliú, con los pies desnudos, suspendido entre la pareja, con sus brazos abrazándoles los hombros, es conducido a lo largo de una cadena humana, sin tocar el suelo, de pareja en pareja (Searle, 1995). La obra de Espaliú es una muestra de cómo el arte:

(...) en su condición de espacio simbólico permite imaginar un mundo más vivible. Permite imaginar conflictos, diseñar soluciones, probar alternativas. Permite errar y volver a comenzar una y otra vez. Nos permite imaginarnos diferentes o sentir que somos otros. Además, el proceso creador convoca al grupo y en él, a la capacidad de inclusión del ser humano en un proyecto común. (López, 2011b).

Una de las funciones del arte tiene que ver con la capacidad de análisis, deconstrucción y renovación de vínculos con los demás y el entorno. “Cuando el arte se transforma en elemento de acción social pierde su sentido más individualista para convertirse en nexo que nos aproxima a otras maneras de ser, de estar, de sentir y de crecer” (Ojeda y Serrano, 2011, p. 150).

Un mundo más vivible y un proyecto común e inclusivo a través del arte es el que lleva a cabo La Caravana Azul⁷⁸ (*Blaue Karawane*). Asociación creada en los años setenta que consiguió la abolición de los psiquiátricos a través de actividades artísticas en Bremen (Alemania). Desde los años 90 se ha dedicado no sólo al tema de la psiquiatría, sino

⁷⁷ Searle, A. (mayo, 1995). La pérdida de Pepe Espaliú. *Acción paralela. Revista de ensayo, teoría y crítica de arte contemporáneo*, 1. Recuperado de: <http://www.accpar.org/numero1/searle.htm>

⁷⁸ Para saber más: www.blauekarawane.de

también a otros grupos marginados: ancianos, discapacitados, parados, personas en asilos o prisioneros.

De la *Blaue Karawane* nace *Blaumeier Atelier* de Bremen⁷⁹, una asociación formada por un grupo de artistas que centra su actividad en el arte inclusivo, en todas sus facetas –teatro, música, pintura, fotografía, literatura...-. El objetivo de sus actuaciones es la presentación en público de los resultados de los distintos talleres, en forma de conciertos, obras de teatro, lecturas, performances o exposiciones de arte. Se reúnen semanalmente, para el desarrollo de distintos talleres. Los grupos de trabajo están formados por personas con y sin discapacidad, y todos intervienen de forma activa en la labor artística. El ambiente de los cursos se caracteriza por el respeto a la especificidad de la persona y el fomento del talento y las habilidades personales en lugar de sus hándicaps.

Gran parte de la metodología del arte como vehículo de inclusión social sigue este patrón de desplegar la potencialidad y capacidades de los participantes y trabajar no con las incapacidades, sino con las fortalezas y virtudes personales (López, 2011b).

La Casa Azul es una iniciativa de la Caravana azul para crear un “Hogar”. En este caso, la arquitectura se convierte en una herramienta terapéutica y de inclusión social al servicio de diversos colectivos marginados: en Bremen (Alemania), a orillas del río Weser, antiguo puerto industrial, se está construyendo actualmente un nuevo barrio residencial donde se ha realojado la Escuela de Artes, el Museo del Puerto, un restaurante, la Caravana azul y el Café azul⁸⁰ en un antiguo almacén del puerto. La Caravana azul decidió crear en este barrio emergente la Casa Azul, “que será un centro de encuentro para todos, así como una comuna de viviendas para personas jóvenes y de la tercera edad, con y sin problemas psíquicos, con y sin discapacidad, con y sin trabajo” (Jantzen, 2014, p. 33).

⁷⁹ Para saber más: <https://www.blaumeier.de>

⁸⁰ El café azul tiene su origen en la asociación *Blaumeier*, dedicada al arte y la expresión plástica para personas con y sin discapacidad.

La Casa Azul está formada por 36 pisos de distintos tamaños –desde individuales hasta para 4 personas- planificados para un total de 64 personas, repartidos en tres plantas: un piso en la planta baja destinado a ocho personas con problemas de demencia senil, en la primera planta pisos para cuatro personas con discapacidad grave. Además, gran parte de los pisos están destinados a personas en precaria situación económica, que reciben asignación estatal para subsistir, mientras que dieciséis plazas están financieramente destinadas al alquiler. Todo se organiza en torno a una plaza como patio interior, rodeado de talleres, oficinas de administración, locales, salones de estancia comunes y un café, incluso está planificado instalar un servicio de enfermería que dé servicio específico a los residentes discapacitados graves así como a los residentes con demencia (Jantzen, 2014).

3.3.3. Arte como terapia VS Arteterapia

El filósofo Emile M. Cioran explicó en numerosas ocasiones que su obra era fruto de un acto curativo, había comenzado a escribir para no volverse loco. El propio Dalí se definía como un paranoico a la vez que añadía: “Debo ser el único de mi especie que ha dominado y transformado en potencia creadora, gloria y júbilo una enfermedad mental tan grave”. (Dileo & Bradt, 2009, p. 170).

La escultora Louise Bourgeois utiliza su obra como una vía de escape de sus emociones, para dar salida al dolor de sus recuerdos de la infancia, hace de ella una respuesta artística a su historia personal y a su realidad más íntima (Gallardo, 1999). Son artistas que, en cierto modo y de forma inconsciente e intuitiva, han practicado lo que ahora se denomina arteterapia, pues el arte siempre ha tenido un factor terapéutico implícito: los filósofos destacaron las virtudes curativas de las palabras en la retórica y las artes. Séneca señaló la importancia del envío de cartas a enfermos y Platón sobre la música como medio para aplacar al alma humana. Han sido muchos los artistas que han usado su producción artística, como terapia, consciente o inconscientemente, para conocerse mejor a sí mismos, para sobrellevar una enfermedad o desgracia: Louise

Bourgeois, Marcel Duchamp, Pepe Espaliú, Zush, Ana Mendieta, Joan Ponç o Frida Kahlo, escritores como William Styron, Virginia Woolf, Jean Cocteau o músicos como Mahler, Mozart o Schuman (Martínez, 2011; Agudo, 2013; López, 2011).

Pero no cualquier tipo de experiencia artística generada con un fin terapéutico puede ser considerada como Arteterapia. El uso del *Arte como terapia* tiene en común con el *Arteterapia* su principal objetivo: la búsqueda de una “reinserción o rehabilitación, más que la cura o un cambio en estructuras psicológicas, lo que las convierte en un servicio o herramienta social. Se trata de generar un proceso de cambio que implique la superación de dificultades” (Klein, 2006; García- Martínez, 2014, p. 42).

La American Art Therapy Association (AATA)⁸¹ define *Arteterapia* como una profesión de salud mental que utiliza el proceso creativo de “hacer arte” para generar bienestar físico, mental y emocional. En Arteterapia utilizan el proceso creativo como una acción liberadora. Se basa en la creencia de que la creatividad implícita en la expresión artística contribuye a resolver conflictos y problemas, desarrolla habilidades interpersonales, ayuda a manejar el comportamiento, a reducir el estrés, a fortalecer la autoestima, a mejorar la timidez y a alcanzar el conocimiento de uno mismo.

Sin embargo, si usamos una obra de arte –la interpretación de un cuadro, por ejemplo- en el curso de una terapia no se está haciendo Arteterapia. Lo que se conoce como arteterapia requiere la creación de un producto, de una obra. Dicha creación está facilitada por un mediador, el terapeuta, y requiere la transacción entre el material y el creador (Bassols, 2006; Coll, 2006; Klein, 2006; García Martínez, 2014).

La principal diferencia entre Arteterapia y *Arte como terapia* es que en el primero el proceso creativo es el medio terapéutico, mientras que en el segundo no es necesaria la creación de un objeto a través del lenguaje artístico para el desarrollo de la terapia.

El arte también puede contribuir al desarrollo personal en aquellos individuos que se relacionan con él como espectadores. El uso del arte como herramienta terapéutica, en

⁸¹ Para saber más: <http://www.arttherapy.org>

lugar del proceso creativo, es un modo más de trabajar con un recurso analógico (García-Martínez, 2014).

(...) el arte no solo es una herramienta poderosa para las personas que crean, sino también para los espectadores. Es muy usual, por ejemplo, el uso de determinados colores o escuchar determinada música para la regulación emocional: pensemos si no en los colores de las salas de los hospitales o los hoteles para generar tranquilidad, o la música que suena en las fiestas para generar alegría y euforia. Otro potente recurso para identificar, comprender y gestionar emociones es el cine. Gracias al cine podemos realizar un ejercicio de empatía extraordinario: podemos ponernos en la piel de personas enfermas, ancianas, jóvenes, hombres, mujeres, extraterrestres... Podemos identificar sus emociones y comprender los elementos que intervienen en ellas, así como analizar las relaciones entre personas y su evolución. Igualmente, el cine es un generador de emociones por excelencia, los dramas pueden hacernos sentir una profunda tristeza hasta llegar al llanto, los thriller despiertan incertidumbre y miedo, o las comedias hacernos sentir hilaridad y provocarnos carcajadas. (Garrido, 2013, pp. 96-97).

Por ello, el arte puede ser una herramienta práctica para promover el bienestar emocional tanto en los creadores como en los espectadores. La percepción artística es una experiencia personal, sensorial y emocional, creada por unos elementos determinados. El papel del espectador es el de observar, conectar e identificarse con la obra, donde juegan un papel fundamental las circunstancias personal y la historicidad del momento, el lugar y el tiempo que le ha tocado vivir.

Si no existe arte sin espectador, cada vez que una obra de arte es observada cambia. Umberto Eco en su *Opera aperta* (1965) mantiene una obra abierta en el sentido de que puede ser interpretada de modos diversos sin que se altere su singularidad formal. Ante cada percepción la obra es reinterpretada y en cierto modo recreada,

Durante la experiencia estética, el espectador es un participante activo en el proceso emocional. La actitud del espectador se rige por los efectos emocionales y morales que le despierta el objeto artístico. Su participación no es formal, sino de internamiento emocional en la trama de la obra de arte. La persona que se sitúa ante una obra de arte, es un sujeto influido y sujeto de sentimentalidad y emoción. El contacto con la obra de arte posibilita al observador experimentar y conocer desde el afecto y las emociones (Puelles, 2007).

El arte es un sistema de procedimientos formales, que inducen una emoción que trasciende más allá del propio sentimiento pasivo de la misma, influyendo psicológicamente en el sujeto que la vivencia. Vigotski retoma la idea aristotélica del arte como fuente de catarsis, entendida ésta como limpieza o depuración, o incluso transformación, de los sentimientos, afectos o emociones opuestos, que reestructuran la vida interna del espectador (Páez y Adrián, 1993)

Observar una obra de arte es enfrentarse al resultado del proceso creador de otra persona, es un acto que transforma al espectador y su realidad circundante. A su vez, la obra, revela en el observador, su propia cultura, sus prejuicios y su yo interior, convirtiéndose en un elemento identitario y de reconocimiento personal (López, 2011).

3.4. La necesidad del arte para las personas con Alzheimer

*Nosotros estamos hechos para el arte, estamos hechos para la memoria,
estamos hechos para la poesía o posiblemente estamos hechos para el olvido.*

(Jorge Luis Borges, 1980)

Para Ernst Fischer (1967/1993) el arte es necesario. En su obra *La necesidad del arte* afirma que la función mágica del arte ha desaparecido progresivamente y su función actual consiste en clarificar las relaciones sociales, en iluminar a los hombres en sociedades cada vez más opacas y ayudarles a conocer y modificar la realidad social. El

arte es necesario para que el hombre pueda conocer y cambiar el mundo. Pero también es necesario por la magia inherente en él.

La magia inherente, su capacidad de provocar placer directo, de iluminar a los hombres, de despertar lo imaginario y la saturación emocional que caracteriza al arte, lo convierten en un elemento útil y necesario para proporcionar bienestar y calidad de vida a las personas con EA.

La progresiva degeneración de la capacidad de recordar, además de la pérdida de memoria semántica, del lenguaje y la capacidad comunicativa; provoca en la personas con EA una degeneración emocional y la capacidad de reconocer sus propias emociones. Además aparecen síntomas secundarios como las 4AES: agitación, agresividad, apatía y ansiedad (Kandel, 2011).

Las personas con EA van perdiendo la capacidad de reconocer y comunicar verbalmente sus emociones, lo que dificulta enormemente sus relaciones sociales y la posibilidad de empatizar con ellos, a pesar de que siguen teniendo sentimientos y emociones hasta el último momento de sus vidas. En este sentido, el arte, entendido como una vía de expresión, puede ser utilizado como un elemento activo que estimule y propicie la comunicación emocional que está siendo degenerada.

El arte como lenguaje pone en movimiento nuestras emociones. En muchas ocasiones sirve para canalizar las emociones mejor que las palabras. Las obras de arte actúan frecuentemente como catalizadores, precipitando de golpe las ideas y emociones contenidas que no se pueden percibir ni reconocer con claridad (Durán, 1997).

En este sentido, el lenguaje no verbal protagoniza las intervenciones con arte en personas con EA. Por un lado, el arte se convierte en un medio de comunicación y en un estímulo visual con fuertes componentes emocionales. El arte es expresión del sentimiento y una vez que la persona con EA lo percibe y asume, puede convertirse en un catalizador emocional, que despierte recuerdos a los que antes no tenían acceso y sensaciones; en un estímulo que arranque emociones y reacciones.

Por otro lado, las expresiones faciales de la emoción y el lenguaje corporal, se convierten en el principal medio de comunicación emocional de las personas con EA. Fisiológicamente, cada emoción activa un conjunto de reajustes psicológicos y corporales: expresión facial, tono de voz, postura, activación del sistema nervioso autónomo y estrategias conductuales⁸². Es un sistema rápido, eficaz e inconsciente (García y Ellgring, 2004).

El proceso cerebral desde que se percibe un *estímulo emocionalmente competente* (EEC)⁸³ hasta que se manifiesta una emoción es muy complejo e implica numerosas áreas cerebrales. Los EEC son detectados casi instantáneamente, a través de nuestros sentidos y llegan a diversas áreas del cerebro que provocan una emoción como reacción automática (Damasio, 2005).

En cualquier momento de nuestra cotidianidad podemos percibir un EEC que desencadene una emoción básica. Ante el conato de un accidente de tráfico se desencadena la emoción del miedo, ante la noticia de un político corrupto el desprecio, la tristeza al conocer la muerte de un ser querido, o la sorpresa y la felicidad al descubrir que te ha tocado la lotería.

Pero una emoción no se desencadena solo ante hechos reales y presentes. Un recuerdo puede llevar a una emoción actual, esto es lo que se denomina como memoria emocional (Damasio, 2005). Según Spinoza (1677/1980) “un hombre resulta tan afectado agradable o dolorosamente por la imagen de una cosa pasada o futura como por la imagen de una presente”⁸⁴.

El recuerdo, como la imaginación, y la emoción están íntimamente vinculados. Cuando recordamos un suceso o tenemos un pensamiento emocionalmente competente, se desencadenan emociones concretas. Recordar la muerte de un familiar querido desencadena tristeza en mayor o menor grado. No existen recuerdos sin emoción. Un

⁸² Descritas en el capítulo 1 de esta fundamentación teórica.

⁸³ Estímulo emocionalmente competente (EEC) es el término utilizado por Antonio Damasio para denominar un desencadenante emocional. Descrito en el capítulo 1 de esta fundamentación teórica.

⁸⁴ Ética, III proposición 28.

momento que ha sido indiferente, que no ha provocado una emoción no perdura en nuestra memoria, pasa directamente al olvido.

De hecho, recordamos algo, o no, en función de la experiencia emocional que nos provoca cuando sucede. La capacidad de recordar un acontecimiento determinado depende, en parte, de la información que hayamos almacenado en nuestro cerebro. Está demostrado que los recuerdos que tenemos no son fragmentos objetivos ni literales de una realidad pasada. Están condicionados por las emociones y sentimientos que dicho acto despertó en su momento y alterados por el significado que el recuerdo ha ido adquiriendo con el paso del tiempo (Ekman, 2012). Esta vinculación emocional, genera que una persona de 80 años sea capaz de rememorar determinados acontecimientos de su infancia y sin embargo, tenga dificultades para recordar una conversación que acaba de terminar. Algunas investigaciones demuestran que “todas aquellas experiencias personales que son vividas con un alto grado de emoción, extremadamente positiva o totalmente aversiva, dejan una profunda huella en nuestra memoria” (Antúñez y Arnardóttir, 2009).

Sin duda, el arte y el patrimonio cultural también pueden ser EEC. Muchas personas, en algún momento de su vida, se han sentido atraídas ante una pintura, escultura, música, o cualquier otro tipo de manifestación artística. Esta capacidad de emocionar de las obras de arte tiene su origen en la acción sobre nuestras conciencias y nuestra percepción (González y Maeso, 2005). El arte despierta distintos tipos de expresiones y sensaciones, nos invita a participar con nuestro cuerpo y con nuestras emociones, pone en marcha todo tipo de habilidades y destrezas y proporciona al individuo un mejor desarrollo personal: expresión, comunicación, creatividad, imaginación, recuerdos⁸⁵.

La percepción artística es un proceso de conocimiento que tiene lugar a través de sensaciones, y habitualmente va acompañado de emoción. Es un proceso intuitivo y personal, condicionado por las circunstancias del presente y pasado individual. Dentro de la emoción que acompaña la percepción de una obra de arte se distinguen una pluralidad

⁸⁵ Recuperado de:

http://www.educathyssen.org/fileadmin/plantilla/recursos/Investigacion/Hablando/Argadini_Thyssen.pdf

de sentimientos y de grados de percepción, que va desde lo psicológico hasta lo estético. De este modo, en la experiencia estética, la capacidad humana de empatizar juega un papel primordial. El espectador establece un diálogo sensitivo y emocional con la obra de arte, y es ésta a través de la *lógica interna de su proceso*, la que ordena y dirige las impresiones estéticas del público (Lizárraga, 1999).

En este sentido, hay que considerar el arte y el patrimonio cultural como un EEC para las personas con EA desde una doble perspectiva: emocional y cognitiva. Se trata de un poderoso estímulo sensitivo y emocional. El arte es percibido sensorialmente e incide de forma directa en la vida interna, desatando reacciones, emociones y sentimientos. Pero la experiencia emocional no puede desligarse nunca de la cognitiva. Está condicionada por las circunstancias personales de cada espectador, sus creencias, forma de ser, estado de ánimo y su pasado. La progresiva pérdida de memoria, despoja a las personas con EA de sus recuerdos, su identidad e historia personal y de la consciencia de su existencia. En este sentido el arte y el patrimonio deben ser considerados como estímulos, no solo emocionales, sino también cognitivos.

La cultura, el arte y el patrimonio son señas de identidad individual y colectiva. La normativa sobre patrimonio histórico destaca su valor identitario⁸⁶. La identidad supone autorreconocerse, a través de vivencias, recuerdos, emociones, habilidades y defectos personales o colectivos. Patrimonializar significa establecer vínculos, lazos entre personas y bienes que hacen que un objeto pase de ser una mera realidad a convertirse en parte de nuestra historia personal y social, incorporándolo a nuestras señas de identidad propias (Marín, 2012). Esto es lo que ocurre cuando situamos a personas con EA ante el arte. Los espectadores, habitualmente, intentan ubicar inconscientemente lo que ven en el contexto de sus experiencias vitales, por lo que la memoria durante la percepción artística también está trabajando. De este modo, el arte sirve para estimular emocional y cognitivamente.

El patrimonio cultural y el arte para las personas con EA puede ser un *espejo en*

⁸⁶ La antigua ley de patrimonio histórico de Andalucía 1/991 define el patrimonio histórico como los *elementos donde reconocer señas de identidad* y en la actual ley 14/2007 como *la manifestación de la riqueza y de la diversidad cultural que nos caracteriza en el presente*.

el que mirarse y reconocerse (Rivière, 1989). Recordar supone volver a reconstruir una experiencia, asentar una identidad y autoreconocernos a nosotros mismos. El arte puede proporcionar significado a lo que para muchos es una vida que va perdiendo sentido cada día. El arte conecta a las personas con su cultura y con su comunidad. Le da significado a sus vidas, un significado que las personas con EA anhelan con todas sus fuerzas (Arnheim, 2011).

El arte estimula el cerebro de una forma global y más profunda que otras actividades. La música, la pintura, la escultura, la comedia, el drama, la poesía y otras artes vinculan zonas separadas del cerebro en las que se guardan recuerdos y habilidades. Los sistemas cerebrales que se ven afectados de esta forma se denominan “sistemas distribuidos”. La música, por ejemplo, aviva partes del cerebro que vinculan lo que notamos, sabemos y sentimos. Cuando el cerebro se ve afectado por la EA y ciertas ubicaciones y capacidades sufren daños, el hecho de que el arte haga funcionar tantas áreas cerebrales enmascara los déficits que se producen en una única ubicación (Arnheim, 2011), y puede llegar a ser un elemento de interacción con el afectado que provoque reacciones, y la manifestación de sus emociones y sentimientos internos, lo que va a repercutir de forma directa en su calidad de vida.

En cualquier caso, para las personas con EA, el arte es siempre un medio y no un fin. Un medio que les permite el contacto con sus emociones, muchas veces reprimidas, olvidadas, no identificadas ni asumidas; un medio que provoca la exteriorización emocional, como paso previo a su afrontamiento y posterior resolución (Cury, 2007). El objetivo de desarrollar terapias artísticas para personas con EA es el de buscar lo interior en lo exterior, identificar una emoción en un gesto, rescatar un recuerdo a través de una obra de arte, despertando impresiones y provocando expresiones anímicas y emocionales. Para ello es imprescindible el diseño de un programa de mediación cultural planificado desde un enfoque interdisciplinar.⁸⁷

La necesidad del arte para las personas de EA no radica sólo en su capacidad de gestión emocional sino también en la de luchar contra el estigma social que les atañe. En

⁸⁷ El apartado 4.4.1. *La necesidad del mediador cultural*, de esta fundamentación teórica desarrolla esta idea en profundidad.

este sentido el arte debe ser utilizado desde una doble perspectiva: por un lado, dirigido a aumentar la autoestima personal y hacerles sentir parte de la sociedad en la que viven, como seres útiles, fomentando la interacción y sus relaciones sociales. Por otro lado, el arte como un agente sensibilizador de la comunidad que acoge a este colectivo, cambiando mentalidades, y la forma de entender y percibir la EA, educando y generando herramientas para facilitar el día a día de las personas que viven con la enfermedad. Así el arte se convierte en un espacio para la visibilidad y la normalidad, propiciando un cambio en la percepción social de este colectivo.

3.5. La intervención en personas con EA a través del arte

La demencia roba a las personas su libertad a través de la pérdida de memoria, la degeneración de sus capacidades, las progresivas limitaciones de movimiento o la merma de sus relaciones sociales. Las personas con EA pierden sus capacidades pero no sus emociones, y mantienen la consciencia de su situación hasta las últimas etapas degenerativas.⁸⁸

Actuaciones no farmacológicas como la psicoterapia verbal pueden no resultar de utilidad por las dificultades de pensamiento y de comunicación. Sin embargo, el arte utilizado como terapia puede suponer un modo de comunicación. Participar en una actividad de mediación artística⁸⁹ contribuye a elevar su autoestima y el sentido de la propia identidad. La percepción guiada del arte puede suponer una forma de expresión indirecta y no verbal de sus sentimientos y emociones. El arte puede convertirse en un puente entre su vida anterior y la actual, además de ser una vía de escape de sus emociones negativas y angustias.

La intervención artística para personas con EA consiste en potenciar las áreas cerebrales sanas –reserva cognitiva- con el fin de compensar las alteraciones de las áreas afectadas por el proceso degenerativo. Las experiencias artísticas inciden en las capacidades y habilidades innatas de los participantes y facilitan la comunicación e

⁸⁸ Como se ha descrito en el capítulo 2 de esta fundamentación teórica.

⁸⁹ En el capítulo 4 de esta fundamentación teórica se desarrolla la importancia de la mediación para personas con EA.

interacción social. Las personas que viven con Alzheimer se caracterizan porque tienen una gran capacidad de observación objetiva (Gladwell, 2011). Tienen la habilidad de abstraerse de todo lo que les rodea y centrarse completamente en una imagen. Por lo que la percepción de una obra de arte no se verá coartada por lo que se supone que deberían ver, por eso consiguen disfrutar del arte de una forma más expresiva, con sinceridad y libertad, sin tener en cuenta lo que los expertos opinen.

A través del arte, y su potencial terapéutico, se están desarrollando proyectos de investigación e intervención para personas con Alzheimer como *ARTZ* dirigido por John Zeisel, *TimeSlips* de Anne Basting, *Dementia Positive* de John Killick, o *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* de la Unidad de Demencias (UD) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (HCUVA).

3.5.1. *ARTZ* (Artist for Alzheimer)

Es una iniciativa de la *I'm Still Here Foundation* (ISHF) que ha sido desarrollada por John Zeisel⁹⁰ y Sean Caulfield⁹¹, cofundadores de la institución *Hearthstone Alzheimer Care*⁹² en Massachusetts (USA). La ISHF busca la transformación de la comunidad de las personas que viven con problemas cognitivos. Utilizan las artes y la cultura para ofrecer una perspectiva vital más humanizada frente al diagnóstico clínico.

*ARTZ (Artists for Alzheimer's)*⁹³ es un programa cultural polifacético que promueve la colaboración voluntaria de artistas de todo tipo: músicos, poetas, actores, pintores, fotógrafos, escritores, diseñadores. Desarrollan actividades muy variadas, como por ejemplo:

- *Swansongs*: un programa terapéutico a través de la música, en colaboración con Paul Robertson, violinista con sede en Londres, cuya labor profesional se centra en los vínculos entre música y salud.

⁹⁰ John Zeisel, doctor en sociología, ha investigado sobre TNF para la EA y los efectos terapéuticos del arte y la música.

⁹¹ Psicólogo y director creativo de la ISHF.

⁹² Para saber más: <http://www.thehearth.org>

⁹³ El programa de actuación sus particularidades pueden ser consultadas en: <http://www.imstillhere.org/artz>

3. EL ARTE COMO ESTÍMULO PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

- *I'm Still Here*: una obra de teatro sobre la etapa temprana de la EA.
- *To Whom I May Concern*: una obra de teatro escrita e interpretada por personas con EA.
- *Living with Alzheimer's Disease*: una exposición de fotografía donde se muestra la dignidad, alegría y creatividad de las personas con Alzheimer.

En todos sus proyectos utilizan la fuerte conexión emocional que se establece con el arte -consideran arte todo aquello que se hace con pasión, creatividad y desinterés- para desbloquear la creatividad, avivar nuevos recuerdos y enriquecer la vida de las personas que viven con algún tipo de demencia y la de sus familiares y cuidadores. A la misma vez, a través del arte persiguen disminuir el estigma que acompaña al diagnóstico.

Su misión es la de ofrecer actividades de ocio de calidad a personas con EA. Su forma de actuar es mediante experiencias artísticas participativas donde las personas con Alzheimer se convierten en los principales protagonistas. Es un programa polifacético que intenta aprovechar las capacidades inherentes de los participantes y sus cuidadores. Su actividad se organiza en torno a diversos *Programas ARTZ*⁹⁴:

- *Meet Me at the Movies*: consiste en la proyección de fragmentos de películas clásicas y un debate abierto posterior, dirigido por un mediador, para despertar recuerdos y emociones.
- *Meet Me at the Museum*: ARTZ diseña e implanta programas interactivos dirigidos a personas con demencia en museos. Esta iniciativa se ha realizado en el Museum of Modern Art de New York⁹⁵, en el Musée du Louvre, la National Gallery de Australia, California Museum, Harvard University's Sackler Museum, Peabody Essex Museum, y muchos otros en todo Estados Unidos.
- *Artz & Science*: es un programa en el que ARTZ colabora directamente

⁹⁴ Actualmente el programa *Artist in Residence* está en fase de implantación, por lo que no disponemos de información.

⁹⁵ Este programa se estudia con detalle en el *Capítulo 4: El museo inclusivo* de esta fundamentación teórica.

con la comunidad científica. A través de la investigación y la observación directa, ARTZ ha demostrado que las experiencias de arte pueden reducir significativamente ciertos síntomas psicoconductuales asociados a la EA. Desarrollan actividades culturales como la exposición *I'm Still Here: Alzheimer's and Creative Expression* -una exposición itinerante formada por obras realizadas por personas con EA- con el objetivo de educar a los científicos y organizaciones sobre las capacidades de las personas con demencia.

- Artz Cultural Events: es un programa polifacético anual, de eventos culturales que se desarrolla en colaboración con otras instituciones como:
 - The Big Apple Circus⁹⁶: institución que colabora con ARTZ en el proyecto *Vaudeville Caravan* que tiene como finalidad reunir a artistas de circo implicados en el cuidado diario de personas con EA.
 - Tribeca Film Institute⁹⁷: colaborador habitual de ARTZ en el desarrollo de un programa de cine interactivo conocido como *A Walk Down Memory Lane*.
 - Bowery Poetry Club⁹⁸: un club de poesía de Manhattan que desarrolla junto a ARTZ el *Alzheimer's Poetry Project*⁹⁹.
 - The Alzheimer's Association¹⁰⁰ colabora con ARTZ en proyectos anteriormente comentados como es *Living with Alzheimer's Disease*, o *I'm Still Here: Alzheimer's and Creative Expression*.

- Volunteer Artz Program: es un programa de voluntariado abierto a toda la sociedad. Diseñado para acompañar y servir de apoyo a personas con EA

⁹⁶ Para saber más: www.bigapplecircus.org

⁹⁷ Para saber más: www.tribecafilminstitute.org

⁹⁸ Para saber más: www.alzpoetry.com

⁹⁹ En colaboración con ARTZ, Gary Glazner ha desarrollado esta iniciativa donde leer poesía se convierte en una forma artística que pone en funcionamiento partes del cerebro que no entran en juego con las meras palabras. Tanto leer como escribir poesía contribuyen a mejorar las disfunciones cerebrales y hacen que las personas que viven con el Alzheimer se impliquen completamente (Levitin, 2011).

¹⁰⁰ Para saber más: www.alz.org

en cualquiera de los programas culturales descritos anteriormente.

La actuación de ARTZ se desarrolla en numerosas ciudades: Cincinnati, Massachusetts, Philadelphia, Sacramento, San Francisco, Boston, Nueva York, Melbourne, París, Londres o Stuttgart, en colaboración con instituciones culturales de gran prestigio.

ARTZ es un ejemplo de cómo a través del arte se pueden reducir significativamente algunos síntomas psicoconductuales asociados con la demencia: la falta de autoestima o la dificultad en la comunicación y la interacción social. La experiencia artística contribuye también a mantener el funcionamiento cognitivo, la optimización de la reserva cognitiva, y el uso de áreas cerebrales que han estado sin funcionar durante años por la falta de estímulos artísticos o emocionales.

3.5.2. *TimeSlips Creative Storytelling Project*

*TimeSlips Creative Storytelling Project*¹⁰¹, desarrollado en 1998 por Anne Basting en Milwaukee (Wisconsin, Estados Unidos) es un método de narración creativa que tiene como objetivo estimular a las personas con demencia para potenciar su imaginación y mostrar a sus familiares que aún tienen capacidades para interrelacionarse de una nueva manera, mejorando de este modo la calidad de vida de las personas con EA y la de su entorno.

El método propuesto por Basting consiste en la narración de un cuento. El punto de partida se basa en el planteamiento de preguntas a partir de un estímulo visual, sobre una imagen provocativa y con cierto aire irreal, para intentar tejer todas las respuestas, verbales y gestuales de los participantes, en una historia. Las preguntas planteadas son muy diversas: preguntas abiertas como ¿Es esto un caballo?, o ¿Dónde creen que está el personaje de la foto?, preguntas sobre sensaciones como ¿Qué sonidos puede escuchar en esta imagen?, o preguntas que invitan a la imaginación como ¿Qué creen que sucede a continuación?

¹⁰¹ Para saber más: www.timeslips.org

Paralelamente un mediador anota las respuestas dadas por los participantes para volver a contar la historia posteriormente. Este proceso creativo está dirigido por las personas con EA, mientras que el papel de los profesionales, amigos y familiares es el de facilitadores.

Las historias surgidas están llenas de imágenes poéticas que reflejan las esperanzas, temores, lamentos, el humor y los sueños de los participantes. Las historias suponen una ventana a través de la que podemos conocer cómo son y cómo ven el mundo las personas que viven con demencia (Basting, 2004).

Es un método de narración que sustituye la presión de tener que recordar por el placer de imaginar. Aunque no hay resultados de investigaciones científicas, es un proceso que puede contribuir a mejorar la capacidad comunicativa de las personas con EA y las actitudes de sus familiares y cuidadores.

Las personas que viven con Alzheimer, como afirma Gladwell (2011) son más libres, sinceras y expresivas cuando crean, ya que no tienen en cuenta las reglas marcadas por la sociedad. Este hecho, unido a que para ellos es más frustrante recordar que imaginar, los convierten en la audiencia idónea para el desarrollo del método propuesto en *TimeSlips* -diseñado específicamente para personas con demencia, aunque ha sido puesto a prueba en personas con las capacidades cognitivas sin alterar¹⁰²-. *TimeSlips* estimula y potencia de forma directa la capacidad inherente de la creatividad que se mantiene sin alterar a pesar de la enfermedad.

La creadora del método, ha desarrollado los fundamentos sobre los que se basa su propuesta y metodología: cómo hablar y comunicarse, cómo presentar ideas, cómo evocar la creatividad y construir nuevas relaciones (Levitin, 2011). Basting (2004) recomienda llevar a cabo las sesiones de narración creativa con un grupo reducido, 6-12 participantes con demencia, sentados en círculo, sin mesas y sin ninguna barrera física que coarte la

¹⁰² La segunda fase de esta experiencia se extiende a público general.

expresividad. La duración aconsejada es de una hora aproximadamente, una o dos veces por semana.

Anne Basting (2004) defiende que la expresión creativa es importante para las personas con demencia, porque su modo tradicional de comunicación se está deteriorando, y a través de la expresión creativa, donde no hay respuestas erróneas, la audiencia tiene que inventar, soñar e imaginar, más que recordar y acertar, lo que facilita la manifestación emocional y la interacción.

3.5.3. *Dementia Positive*

John Killick es un escritor inglés que ha dedicado sus trabajos de investigación a la literatura para personas con demencia. En 1997 se asoció con la psicóloga clínica Kate Allan. Juntos han creado *Dementia Positive*¹⁰³, un proyecto para fomentar la comunicación, la colaboración y la creatividad en el trabajo con personas con demencia.

Dementia Positive promueve la creación de canales de comunicación no verbal como base para establecer y mantener relaciones interpersonales, una faceta vital del ser humano que se ve gravemente degenerada por el proceso de la EA.

En este contexto, ofrecer oportunidades para la actividad creativa y artística puede desempeñar un papel crucial en la autoestima, la confianza, la calidad de vida y la comunicación de las personas con demencia.¹⁰⁴

Entre sus actividades más conocidas destaca la creación de poemas con personas con demencia. El proceso tiene como punto de partida, para la inspiración de los participantes, fotografías y pinturas. A partir de ellas, el poeta y la persona con EA, de forma individual mantienen una conversación que es grabada, y con ellas John Killick edita un poema que se presenta posteriormente al participante. Actualmente, son varios los libros publicados que recopilan dichos poemas, como el publicado por Karen Hayes en 2007: *The Edges of Everywhere: Poetry by people living with memory loss*.

¹⁰³ Para saber más: <http://www.dementiapositive.co.uk>

¹⁰⁴ Recuperado de: <http://www.dementiapositive.co.uk>

Dementia Positive promueve la comunicación a través de la creatividad, utilizando la creación artística como medio de comunicación no verbal. Es un programa especialmente indicado para las personas con demencia que tienen degradada su capacidad verbal. Trabajan con distintas manifestaciones artísticas como la pintura, fotografía, el vídeo, o el collage.

Por otro lado, en su lucha contra la demencia es destacable la labor de asesoramiento sobre la enfermedad y las posibilidades de usar la creatividad como medio de expresión.

3.5.4. Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer

El origen de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*¹⁰⁵ surge de la necesidad de intervenir en aspectos de la vida diaria para las personas con Alzheimer, y ante la evidencia de poder hacerlo a través del arte.

Los talleres monográficos organizados desde el año 2008 por la Unidad de Demencias (UD) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA) de Murcia se enmarcan dentro de un proceso de investigación científica en el ámbito de los tratamientos no farmacológicos contra la EA. Es una iniciativa donde el arte se convierte en una herramienta para la ciencia y se suma a la investigación cualitativa.

Las distintas ediciones de los talleres se han puesto en práctica con un grupo de entre 6 y 10 pacientes que asistían a las sesiones de Estimulación Cognitiva de la UD del HCUVA. Todos ellos diagnosticados de probable EA GDS4 lo que implica un grado de déficit cognitivo moderado y se encuadra en la etapa inicial de la enfermedad.

Los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* (Antúnez y Arnardóttir, 2011) buscan fomentar la estimulación emocional en personas con EA a través del fortalecimiento multisensorial para:

¹⁰⁵ El proceso y resultados de los talleres está disponible en: <http://www.arteyculturacomoterapia.blogspot.com/>

- Mejorar la calidad de vida y la autoestima de los participantes.
- Mejorar la relación entre las personas con EA y sus familias.
- Establecer un puente entre el pasado y el presente.
- Identificar la emoción que se asocia con el objeto y su emoción.

Teniendo en cuenta que los talleres forman parte de un proceso de investigación cualitativa, todos ellos son documentados gráficamente -grabación audiovisual y reportaje fotográfico- de forma sistemática para posibilitar el contraste de resultados a largo plazo y futuras investigaciones.

Cada taller se cierra con una exposición abierta al público y la publicación del proceso y los resultados obtenidos en un libro bilingüe -español e inglés- lo que muestra la proyección internacional de la investigación y la contribución al conocimiento científico sobre la EA y el uso del arte como terapia no farmacológica.

La difusión pública de estos talleres se convierte en una fuente de información de la enfermedad, de sus necesidades, pero sobre todo de las posibilidades y la esperanza de mantener la calidad de vida que puede haber tras el diagnóstico. A través de estos talleres se están ofreciendo posibilidades de mejora a los afectados, y también se está educando en valores a quienes viven desde fuera la enfermedad, la sociedad en general.

El procedimiento de los talleres se difunde de forma paralela también en el blog *Arte y cultura como terapia* <http://www.arteyculturacomoterapia.blogspot.com/>. Este blog es una herramienta que surgió con una doble finalidad, abrir el proyecto a los familiares de los participantes, para que puedan seguir paso a paso todo el procedimiento y actuaciones, y también como una herramienta de observación inmediata dentro del proceso de investigación cualitativa.

Hasta el momento son cuatro los talleres realizados: *El arte de entretelas*¹⁰⁶, *Narrando memorias*, *Tarta Murcia* y *Emociones en silencio*. En todos ellos, a través de

¹⁰⁶ El capítulo 5 de esta fundamentación teórica está dedicado a describir con detenimiento el primer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, el taller *El arte de entretelas*, experiencia sobre la que se ha realizado la investigación empírica.

un equipo de trabajo multidisciplinar –del ámbito de la neurología, psicología y la historia del arte-¹⁰⁷, y aprovechando la particular conexión que se establece con el arte, no sólo sensorial o intelectual, también emocional, se pone en práctica el uso del arte como un estímulo emocional para las personas con EA.

De este modo el arte, como herramienta, es utilizado con el fin de mejorar su calidad de vida, a través de la evocación de sus recuerdos, sentimientos y emociones, incentivando sus relaciones e integración social y contrarrestando de este modo los síntomas secundarios que provoca el avance de la enfermedad -apatía, agresividad, agitación y ansiedad-. Se utiliza el arte como un puente que permite a las personas con EA conectar con ellos mismos.

3.5.4.1. *Narrando Memorias*

Narrando memorias es el segundo taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* realizado por la UD del HCUVA de Murcia en 2009. Dedicado a la estimulación cognitiva y a la memoria semántica, se limitó la participación a seis participantes diagnosticados de Alzheimer GDS4 del de la UD, que no presentaban dificultades en sus funciones de memoria remota y atención.

Este taller se desarrolló en 7 sesiones, con la colaboración del periodista murciano José García Martínez y un grupo de 12 alumnos de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad de Murcia.

La experiencia comenzó en la Biblioteca Regional de Murcia donde el periodista realizó una lectura de su cuento *El Casamiento*, y se proyectó la película *Locos por un pito* -dirigida por él mismo-, ambos sobre las fiestas populares de la Región de Murcia, un tema que despertó reacciones entre los participantes.

¹⁰⁷ Dr. Carmen Antúnez Almagro, neuróloga, directora médica de la UD del HCUVA y de la Fundación AlzheimerUr -contexto en el que se desarrollan los dos primeros talleres: *El arte de entretelas* y *Narrando memorias*-. Blanca García Torres, Begoña Martínez Herrada y Martirio Antequera Torres, neuropsicólogas de la UD; y Laura Vivancos, psicóloga clínica de la UD y Halldóra Arnadóttir, doctora en historia del arte.

En esta ocasión el cuento, o el hecho de narrar una historia, se convirtieron en un estímulo cognitivo, emocional y de la memoria semántica¹⁰⁸ y autobiográfica. El punto de partida del taller fue la lectura del cuento *El Casamiento*, donde se narra la historia de amor entre Limón y Sardina que tiene lugar en el entorno de la huerta murciana durante la época de las fiestas. A partir de él surgieron conversaciones sobre el tema de las fiestas populares de la Región de Murcia, a través de las vivencias y de los recuerdos personales de los participantes.

Las sesiones siguientes se desarrollaron en la UD del HCUVA, destinadas a rememorar un aspecto concreto de las fiestas: la ambientación, la fiesta o la gastronomía. Cada participante narró sus vivencias a dos alumnos de Bellas Artes, unos jóvenes ilustradores que se convirtieron en una herramienta de las personas con EA para expresar de forma gráfica y figurada sus testimonios, experiencias y recuerdos. (Antúnez y Arnardóttir, 2010).

El taller concluyó en la Biblioteca Regional donde las personas con EA, de forma individual y durante 15 minutos aproximadamente, basándose en las ilustraciones realizadas, narraron sus vivencias al periodista.

El registro y la evaluación de las distintas sesiones fue sistemático y atendió a distintos aspectos: las ilustraciones y su capacidad de emocionar, la conducta y el estado emocional del participante en cada sesión, el tiempo de participación y la implicación de los afectados al inicio y al final del taller, a través de indicadores de medida mediante seguimiento clínico y cuestionarios de calidad de vida, de nivel de deterioro, de nivel emocional, de conducta, estado mental y de satisfacción.

Los resultados del taller fueron publicados en el libro *Narrando memorias, Segundo taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, y con una exposición

¹⁰⁸La memoria semántica, junto a la memoria episódica, conforman lo que conocemos como memoria a largo plazo. La memoria semántica es la encargada de almacenar los conocimientos y significados de las palabras. A través de ella es posible relacionar estos significados, comprender el lenguaje y mantener una comunicación fluida.

en la Biblioteca Regional, ubicada a la entrada de la misma para conseguir una mayor difusión y concienciación ciudadana.

3.5.4.2. *Tarta Murcia*

Este tercer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, titulado *Tarta Murcia* (2010), tuvo como principal objetivo la estimulación multisensorial a través de la repostería tradicional. En este caso, el arte culinario se convirtió en el principal estímulo y en una fuente evocadora de recuerdos a través de los sentidos, sabores, olores y texturas tradicionales.

La colaboración del célebre pastelero Paco Torreblanca, de su hijo David y de su equipo de trabajo, junto a un grupo de 18 alumnos voluntarios de la Escuela de Hostelería de Murcia hicieron posible el desarrollo de este taller.

En esta edición participaron 9 personas diagnosticados de EA GDS4, de la UD del HCUVA. Según Begoña Martínez y Blanca García¹⁰⁹ (2010) aquellos cuyas capacidades funcionales eran más deficitarias, requirieron más ayuda por parte de los alumnos de hostelería, fueron menos participativos y mostraron menos iniciativa que aquellos más independientes en las actividades de la vida diaria (Antúnez y Arnardóttir, 2010b).

Tarta Murcia se desarrolló a lo largo de cinco sesiones en el aula de la Escuela de Hostelería de Murcia. En la primera de ellas, Paco Torreblanca impartió una charla sobre los sabores mediterráneos y utilizó los olores, sabores y texturas de la repostería tradicional para evocar los recuerdos y emociones de los participantes.

El historiador, periodista y sociólogo canadiense Malcolm Gladwell¹¹⁰ (2011) diferencia entre recuerdos que permanecen a pesar de padecer la enfermedad de Alzheimer y recuerdos que se ven más comprometidos por el proceso degenerativo. Entre los recuerdos que todavía están ahí (ver tabla 4), junto a los recuerdos emocionales o de habilidades como bailar, montar en bicicleta o dibujar, destacan por su permanencia los

¹⁰⁹ Neuropsicólogas de la UD del HCUVA de Murcia.

¹¹⁰ En su labor investigadora ha prestado gran atención a la psicología social.

recuerdos sensoriales: olfativos, táctiles, visuales, corporales, musicales, gustativos, sonoros o corporales; por lo que el arte culinario puede ser una de las manifestaciones culturales que de forma instintiva, rápida y eficaz es capaz de convertirse en un estímulo evocador de recuerdos a través de sabores y olores comúnmente conocidos.

Los participantes trajeron sus propios delantales y bandejas para ayudarles a asociar el trabajo del taller con su cocina y tareas (Antúnez y Arnardóttir, 2010b). La segunda sesión, tras realizar el arroz con leche, postre seleccionado el día anterior entre todos, estuvo dedicada a la evocación de sus dulces favoritos, a recordar sus ingredientes, sabores y el modo de preparación. A lo largo de todo el taller cada participante estuvo asistido por dos alumnos de la escuela de hostelería, para fijar los recuerdos de los dulces: situaciones con las que asocian los dulces, sus ingredientes y medidas.

En la tercera sesión las personas con EA prepararon, junto a los alumnos asignados, el postre elegido el día anterior, para en la cuarta sesión explicar y presentar sus recetas a David Torreblanca y, a partir de sus ingredientes y sabores murcianos, el último día elaborar con ellos una receta colectiva. De ahí surge “Tarta Murcia”, un pastel que elaboraron participantes, alumnos de hostelería y David Torreblanca en la quinta y última sesión del taller.

El producto del taller, la Tarta Murcia, y el libro que recoge las recetas utilizadas y los resultados del taller fueron presentados en el Casino de Murcia el Día Internacional del Alzheimer, el 21 de septiembre de 2010.

3.5.4.3. *Emociones en silencio*

Emociones en silencio es el título del cuarto taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* realizado en 2011, que utilizó el teatro, la imaginación y las expresiones faciales como estímulo emocional.

Según el músico, psicólogo y neurocientífico Daniel J. Levitin¹¹¹ (2011) las artes dramáticas se diferencian de las artes visuales en que las primeras tocan muchos sentidos y, por lo tanto, evocan diferentes tipos de recuerdos. Están rodeadas de sonidos, imágenes y experiencias propioceptivas -corporales-. Para Levitin, el teatro transmite sentimientos e ideas de una forma mucho más poderosa de lo que puede hacerlo la lectura. Dado que las personas que viven con EA comprenden y sienten las emociones que transmiten los actores, este intenso modo de expresión les ofrece la oportunidad de comunicar las emociones relacionadas con su vida: su experiencia, sus miedos y cómo van viviendo con la EA.

Es un taller que trata de la expresión de las emociones sin palabras en los participantes (Antúnez y Arnardóttir, 2011b). El punto de partida del taller fue la obra *Six Heads* -Seis cabezas- de Bill Viola: un vídeo en el que aparece seis veces el rostro de un hombre de mediana edad con seis expresiones distintas en movimiento. Muestra a cámara muy lenta y completamente en silencio los movimientos de la expresión facial en el paso de una emoción a otra.

Bill Viola es un video-artista americano reconocido internacionalmente que a través de la moderna tecnología, de video-creación, explora el poder y la complejidad de un tema tradicional en el arte como son las emociones y sus expresiones.

Su obra se caracteriza por captar la expresividad emocional, su intensidad y el retrato de la variabilidad emocional que inmortaliza. Capta de forma desgarrada la fuerza y el poder de las emociones, cómo se convierten en líneas de diseño de la vida humana, cómo dominan nuestras vidas y sobre todo, muestra cómo el ser humano es pura emoción: rabia, tranquilidad, ira, felicidad, soledad, alivio, tristeza, amor, desesperación, humor, miedo, alegría, esperanza...

A través de la percepción de sus obras podemos experimentar cómo es posible pasar de un rostro sereno a una agitación momentánea y su posterior relajación, cómo una mirada esperanzadora e intranquila se torna desoladora, o cómo es posible pasar de la

¹¹¹ Ha centrado sus investigaciones en la percepción musical y la cognición.

alegría a la tristeza en segundos, pero unos segundos que se alargan en el tiempo y permiten asumir e identificar el sentimiento y la emoción percibida. Su obra tiene una fuerte carga emocional y es magistral a la hora de fomentar la empatía en el espectador, la identificación con el otro, con un rostro y una expresión en silencio. Las miradas, los gestos, las sonrisas, el silencio y el movimiento lento y pausado de la cámara es su lenguaje artístico, un lenguaje que genera una experiencia intensa para las personas con EA y para cualquier espectador.

Utilizando el lenguaje de gestos faciales plasmados en *Six Heads* y con la ayuda de alumnos de arte dramático, se animó a los participantes a sentir y expresar las emociones de alegría, tristeza, ira, asombro, miedo y el estado de dormir/soñar. Los ejercicios tratan de encontrar y conectar a cada una de estas emociones para potenciar la interacción y comunicación frente al deterioro de la función emocional (Antúnez y Arnardóttir, 2011b).

No podemos olvidar que la capacidad de reconocer las expresiones faciales, de sorpresa, alegría, miedo o desprecio, es una de las capacidades inherentes que no se ven mermadas por la EA (Gladwell, 2011). “Expresar y reconocer emociones en las expresiones faciales humanas es algo preexistente, inherente y universal. (...) Las funciones cerebrales inherentes son importantes para las personas que viven con el Alzheimer porque nunca se pierden y siempre pueden tener acceso a ellas” (Montessori, 2011, p. 64-65) por lo que este taller trabajó de forma directa con la reserva cognitiva de los participantes, incidiendo en la plasticidad cerebral.

Por otro lado, el poder que tiene la obra *Six Heads* de fomentar la empatía¹¹², la identificación con el otro, la capacidad de interrelacionarse, supuso un estímulo para las neuronas espejo¹¹³, un grupo de neuronas que intervienen en una compleja estructura

¹¹² La empatía permite respuestas emocionales socialmente apropiadas, ya sea un estado emocional compartido o reactivo (Schulte-Rüther, Maarkowitsch, Fink y Piefke, 2007). En este taller ha sido el principal instrumento de trabajo (Antúnez y Arnardóttir, 2011b).

¹¹³ Denominadas así por los investigadores Rizzolatti y Gallese (Damasio & Kaspar, 2008). La existencia de estas neuronas explica cómo los seres humanos reconocen las acciones e intenciones de los demás, cómo los primates o los niños pequeños son capaces de imitar los movimientos y las acciones de los adultos. Pero estas neuronas espejo no deben entenderse como una estructura aislada en el cerebro sino como elementos que activan complejos sistemas de funcionamiento neuronal y facilitan de este modo las relaciones sociales o la capacidad de la empatía.

neuronal y posibilitan las relaciones sociales y la capacidad de interacción interpersonal. Por este motivo el uso de la obra de Bill Viola supuso una fuerte estimulación no solo emocional y cognitiva, sino también cerebral.

Para el desarrollo de este taller se contó con la colaboración, junto a Bill Viola, de dos actores y colaboradores habituales del artista: John Malpede y Henriette Brouwers, además de instituciones como el Centro Párraga, CENDEAC (Centro de Documentación y Estudios avanzados de Arte Contemporáneo), y la Escuela de Arte Dramático de Murcia.

El inicio del taller tuvo lugar el día 11 de marzo de 2011 con la inauguración de la exposición *Six Heads* de Bill Viola, que permaneció abierta al público hasta el día 25 del mismo mes en el CENDEAC de Murcia.

De forma paralela a la exposición y en la misma sede se celebraron varias conferencias abiertas al público: el día de la inauguración hubo una conferencia de los actores John Malpede y Henriette Brouwers. Y el día 24 de marzo una conferencia impartida por el profesor y artista plástico D. Ignacio López Moreno, titulada *Seis cabezas: entre la idolatría y la representación*.

El taller se desarrolló durante 5 sesiones de 90 minutos cada una, y contó con la participación de 6 personas diagnosticadas de probable EA GDS4 de la UD del HCUVA de Murcia. En esta ocasión fueron los alumnos de la Escuela de Arte Dramático de Murcia quienes de forma voluntaria trabajaron e interactuaron de forma directa con los participantes.

La sesión inaugural tuvo lugar en el CENDEAC, en la sala donde se expuso *Six Heads*. Tras la presentación, los participantes fueron invitados a una percepción detenida de la obra junto a los actores que la protagonizan.

Al día siguiente, los actores, formulan el modelo para “el viaje” entre dos emociones: alegría e ira; sorpresa y miedo; tristeza y el

estado de dormir/soñar. Esta estructura es utilizada para ser fiel al formato de Six Heads.

Cada sesión empieza con un ejercicio de calentamiento – mental y físico- en grupo. Luego, se forman pequeños grupos de trabajo –una persona con EA frente a uno o dos alumnos-. Ellos realizan un ejercicio de empatía con los ojos cerrados y construido por una narración de dos minutos, cambiando de una emoción a otra. Este ejercicio de conectar con las emociones se repite cambiando técnicas. Por ejemplo: mirar y responder en silencio; dejar al paciente empezar y dirigir el movimiento a través de las emociones; uno de los grupos hace una demostración a sus compañeros; tres parejas se ponen en una fila – la persona mayor frente al alumno- y un alumno cuenta una narración corta entre una emoción y otra. Otro alumno acompaña la historia con sonidos.

A la hora de construir la narración, cambiando de una emoción a otra, es importante llegar a la emoción y vivirla. No es cuestión de imitar una sonrisa, o la expresión de enfado sino, SENTIR las emociones. (Antúnez y Arnardóttir, 2011b, p. 56).

Los resultados de este cuarto taller fueron presentados a través de la publicación del libro *Emociones en silencio. Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* y de una exposición el 21 de septiembre de 2011 en CENDEAC y el Centro Párraga. Además, para la divulgación de todo el proceso de la actividad para que los familiares pudieran seguir el trabajo y compartir las tareas se creó un Weblog¹¹⁴ que sirve para abrir esta experiencia y fomentar un intercambio conocimiento e interacción a nivel internacional (Antúnez y Arnardóttir, 2011b).

¹¹⁴ Para saber más: <http://emocionesensilencio.blogspot.com>

3.5.5. Proyecto AR.S: arte y salud

El *Proyecto AR.S: arte y salud*¹¹⁵ es un proyecto de investigación del Departamento de Psicología Social y Antropología de la Universidad de Salamanca (USAL) y el Departamento de Didáctica de la Expresión Plástica de la Universidad Complutense de Madrid. Activo desde el 2010, bajo la dirección de Ana M^a Ullán de la Fuente y Manuel Hernández Belver.

AR.S desarrolla un programa de educación artística dirigido a personas con demencia temprana del CRE de Salamanca¹¹⁶, abierto también a sus familiares y cuidadores, y cuyo principal objetivo es reducir el estigma social que padecen las personas con EA y otras demencias (López, 2013). En él se diseña, evalúa y acerca la educación artística, desde una perspectiva cercana, vivencial y comunicativa, generando un espacio y tiempo que invite a la normalización, donde el participante exprese sus emociones e intereses por medio de la apreciación de obras de artistas de diferentes épocas y estilos, y de la creación de su propia obra. Desde sus inicios el proyecto se ha inspirado en antecedentes tan importantes como el *Proyecto Alzheimer MuBAM* a nivel Nacional ó *MoMA Alzheimer´s Project*, a nivel Internacional.¹¹⁷

El programa está conformado por diversos talleres de creación artística¹¹⁸, diseñados con una metodología uniforme. En una primera parte del taller se presenta un audiovisual con obras de arte de diferentes artistas y se comentan con los participantes. La segunda consiste en la realización por los participantes de una obra personal utilizando diferentes técnicas artísticas.

¹¹⁵ Para saber más: <https://www.cvirtual.org/es/blog/proyecto-ars-arte-y-salud>

¹¹⁶ Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca, dependiente del Instituto de mayores y servicios sociales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

¹¹⁷ Ambos proyectos son descritos con detenimiento en el capítulo 4: *Museos inclusivos* de esta fundamentación teórica.

¹¹⁸ El programa está conformado por 14 talleres: 1. El placer de mirar. Las Meninas de Velázquez. Introducción a la cianotipia, 2. Bodegones con historia, 3. Maneras de representar: Velázquez y Picasso, 4. Mi paisaje y mi voz lo dirán las piedras, 5. Emulsión de soportes, 6. Taller de procedimientos pictóricos: mancha y línea, 7. Pintores que se pintan: autorretratos, 8. Poesía visual con caligramas, 9. Fotografía digital para explorar el entorno, 10. Mapas de memoria: un mundo de color, 11. Grabado. Técnica aditiva, 12. Pintura sobre tabla, 13. Relaciones y vínculos y 14. Sinue. Pintura con tinta.

Los objetivos planteados permiten trabajar procesos cognitivos y conductuales que potencian el sistema neuronal de los participantes para revitalizar la memoria y retrasar su proceso degenerativo. Persiguen preservar las capacidades cognitivas, funcionales y emocionales con la finalidad de mejorar la calidad de vida y autoestima de los participantes y sus cuidadores (Ullán y López, 2014).

Este proyecto a través de los resultados de los talleres demuestra que las experiencias artísticas de personas con demencia propician el disfrute, el aprendizaje y una mejora de la imagen de sí mismos, de la autoestima (Ullán 2011, 2011b). Las personas con demencia que forman parte de *ARS: arte y salud*, no han manifestado ningún problema para participar y disfrutar de las artes, sin sobre implicaciones y con unos planteamientos comunes a los de un programa de educación artística para adultos sin demencia (Ullán, 2011).

Los resultados obtenidos en este trabajo nos llevan a concluir que la limitación efectiva del acceso a experiencias artísticas para personas con demencia puede ser un resultado del estigma asociado a la demencia. A esto hay que añadir el miedo a resultar estereotipadas negativamente. Ambos aspectos pueden afectar negativamente a la experiencia subjetiva de las personas con demencia, a su capacidad para desarrollar las habilidades cognitivas que mantienen intactas, a su capacidad para enfrentarse a las demandas de la vida cotidiana, a su calidad de vida y a su capacidad para llevar una vida significativa (Scholl & Sabat, 2008; Ullán, 2011)

El proyecto se ha implementado en el CRE de Salamanca durante el 2010-2011 con un taller de educación artística, y en la Asociación *Afal Contigo* Madrid en el 2012, dentro del Programa IPA (Programa de Intervención con pacientes de Alzheimer y sus cuidadores), bajo la denominación de *Taller de creatividad, cultura, expresión y visitas guiadas*. Actualmente, el proyecto se encuentra en fase de análisis y sistematización de resultados de más de una treintena de actividades desarrolladas (Ullán y López, 2014).

En conclusión, las actividades artísticas diseñadas e implementadas en el Proyecto ARS, pueden ser consideradas como terapia no farmacológica (TFN), pues no sólo han contribuido a erradicar el estigma asociado a la EA y al envejecimiento,

cambiando la percepción y aportando valor y capacidad a los participantes; también les ha estimulado cognitivamente ayudándoles a preservar capacidades funcionales y motoras por más tiempo (Ullán y López, 2014); así como sus funciones ejecutivas: actividades de la vida diaria, instrumentales y una notable mejora en su bienestar y autoestima general (López, Ullán y Hernández, 2015).

3.6. Conclusiones

Hay habilidades y capacidades de las personas con EA que no se reducen con el avance degenerativo, o que lo hacen más lentamente. Son capacidades preexistentes innatas e intuitivas, por ejemplo la capacidad de comprender la música, las expresiones faciales y el contacto humano -el significado de una canción, una sonrisa o un abrazo- (Gladwell, 2011). Gracias a estas habilidades que permanecen activas, a la reserva cognitiva y a la plasticidad cerebral, existe la oportunidad de poder intervenir emocionalmente a través del arte, e intentar proporcionarles nuevas experiencias participativas y enriquecedoras que propicien la expresión emocional de forma instintiva.

Utilizar el arte como un estímulo emocionalmente competente (EEC) puede mejorar el estado de ánimo general de los participantes y el acceso a los recuerdos de la memoria a corto y largo plazo. A la misma vez, el arte para las personas con EA es una herramienta de comunicación que interviene en la capacidad intelectual, la expresión verbal y la interacción social, facilitando la participación en su comunidad y en una dinámica grupal, lo que interviene de forma directa en la autonomía y el sentido de dignidad propia, así como en la perspectiva y la actitud de sus cuidadores.

3.7. Referencias

- Agudo, M. J. (2013). Reflexiones sobre arte como terapia: idea y medio expresivo. En Esteban, A. y Garrido, M. R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANART (Asociación Andaluza de Arteterapia).
- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2009). *El arte de Entretelas, primer Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Tres Fronteras.
- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2010). *Narrando memorias, segundo Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2010b). *Tarta Murcia. Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer con Paco Torreblanca*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (2011). *Art and Culture as Therapy against the Alzheimer disease*. Editor: Greek Association on Alzheimer's Disease and Related disorders. 7th Panhellenic Interdisciplinary and Medical Conference on Alzheimer's Disease and Related disorders. 316-321.
- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2011b). *Emociones en Silencio. Taller de Arte y Cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Aparicio, E. (2014). Libros, máquinas y ciudades comestibles. Arte público e inclusión. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- Arnheim, R. (1992). *To the Rescue of Art: Twenty-six Essays*. California: University of California.
- Arnheim, R. (2011). El Arte y el Alzheimer. Cómo conectar con el enfermo a través de las artes visuales. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Ávila, N. (2015). Arte y salud: construyendo un espacio de conocimiento híbrido. En VV.AA. *Actas 2º Congreso Internacional de Espacios de Arte y Salud*. Dénia: Marina Salud S.A.
- Ávila, N. y Acaso, M. (2011). Una profesión reconocida en contextos de salud: la educación artística. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 19-27.

- Ballesta, A.M.; Vizcaíno, O. y Mesas, E.C. (junio, 2011). El arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y políticas de identidad*, 4, 137- 152. Murcia: Universidad de Murcia.
- Barrón, R. (s.f.): Un salto adelante para las personas con discapacidad intelectual: el Programa Argadini en el Museo Thyssen- Bornemisza. Recuperado de: http://www.educathyssen.org/fileadmin/plantilla/recursos/Investigacion/Hablando/Argadini_Thyssen.pdf
- Bassan, F. (2009). La colección Prinzhorn. Descubrimiento, recepción y expropiación del arte de la locura. *Escritura e imagen*, 5, 135-144.
- Bassols, M. (2006). El Arteterapia, un acompañamiento en la creación y la transformación. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, I, 19-25
- Basting, A. (2004). *TimeSlips. Creative Storytelling With People With Dementia. Training Manual*. UWM- Milwaukee Center on Aging and Community.
- Borges, J. L. (1980). *Siete noches*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Clares, J. (2003). Arte para curarte. *Revista Mosaic*, 18. FUOC. Recuperado de: http://www.uoc.edu/artnodes/espai/esp/art/evru_entrev0503/evru_entrev0503.html
- Coll, G. J. (2006). Un viaje por Arteterapia. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 1, 41-44.
- Cury, M. (2007). Tras el silencio. *Arteterapia. Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 71-86.
- Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica.
- Damasio, A. & Kaspar, M. (july, 2008): Behind the looking-glass. *Nature*, 454. Macmillan Publishers Limited.
- Dileo, C. & Bradt, J. (2009). On creating the discipline, profession, and evidence in the field of arts and healthcare. *Arts & Health*, 1(2), 168-182.
- Duncan, N. (2007). Trabajar con las emociones en arteterapia. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 39-49.
- Durán, M. A. (1997). Sobre ciencia, arte y movimientos sociales. *Arte, Individuo y Sociedad*, 9, 107-128.

- Dutton, D. (2009). *The Art Instinct. Beauty, Pleasure and Human Evolution*. New York: Bloomsbury Press.
- Eisner, E. W. (2004). *El arte y la creación de la mente*. Barcelona: Paidós.
- Ekman, P. (2012). *El rostro de las emociones: signos que revelan significados más allá de las palabras*. Barcelona: RBA Integral.
- Francastel, P. (1975). *Sociología del arte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Fischer, E. (1967/1993). *La necesidad del arte*. Barcelona: Nexos. [1ª edición: 1967].
- Freixa, M. (1990). *Introducción a la historia del arte*. Barcelona: Editorial Barcanova.
- Gablick, S. (1987). *¿Ha muerto el arte moderno?* Barcelona: Blume Editorial.
- Gallardo, B. (1999). *Louise Bourgeois. Memoria y arquitectura. Cuaderno didáctico*. Madrid: MNCARS.
- García, B. y Ellgring, H. (2004). *Los motivos y las emociones en la vejez*. Madrid: Ediciones UNED.
- García-Martínez, J. (2014). El uso del arte, el cine y otros medios analógicos como herramienta auxiliar en psicoterapia: utilidades y prospectiva. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Almería: Universidad de Almería.
- Garrido, M. R. (2013). Arteterapia y Psicología Positiva: El desarrollo positivo a través del arte. En Esteban, A. y Garrido, M. R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANART.
- Gladwell, M. (2011). Aceptar el Alzheimer. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- González, M. R. y Maeso, F. (2005). El valor de la motivación en la educación artística con personas mayores. *Arte, Individuo y Sociedad*, 17, 43-60.
- Guerrero, A. L.; Barceló, A; Ezpeleta, D. (2010). Síndrome de Stendhal: origen, naturaleza y presentación en un grupo de neurólogos. *Neurología*, 25 (6), 349-356.
- Hegel, G.W.F. (1989). *Lecciones sobre la estética*. [Tr. A. Brotóns], Madrid: Ediciones Akal S.A.
- Hernández, M. (2015). Arte como terapia en museos. Reflexiones desde la psiquiatría. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de*

- Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad.* Huesca: Universidad de Zaragoza.
- Huyghe, R. (1966). *El Arte y el hombre*, 1. Barcelona: Planeta.
- Jantzen, W. (2014). Inclusión social. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones.* Almería: Universidad de Almería.
- Kandel, E. R. (2011). El viaje del Alzheimer. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer.* Madrid: EDAF.
- Klein, J-P. (2006). La creación como proceso de transformación. *Arteterapia. Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social.* 1, 11-18.
- Levitin, D. J. (2011). Las artes dramáticas. La música, la poesía, el teatro, el cine y el circo. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer.* Madrid: EDAF.
- Lizárraga, P. (1999). *El arte, un asunto entre seres humanos. Estudio de la crítica de Roger Fry.* Pamplona: EUNSA.
- López, M. (2011). *Memoria, ausencia e identidad. El arte como terapia.* Madrid: Eneida.
- López, M. (2011b). De la función estética y pedagógica a la función social y terapéutica (Arteterapia). En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora.* Madrid: Grupo 5.
- López, M. (2011c). Cómo hacer una sopa con piedras: El arte como herramienta de intervención y mediación social. Construyendo sociedades más creativas. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora.* Madrid: Grupo 5.
- López, L. (2013). Miradas del Entorno, una experiencia fotográfica con pacientes con Alzheimer y otras demencias. *EARI Educación artística revista de investigación*, 4. Valencia: Universidad de Valencia.
- López, L.; Ullán, A. M. y Hernández, M. (2015). Rituales cotidianos: acercamiento del arte contemporáneo a personas con demencia temprana a través de sus actividades de la vida diaria (AVD). En VV.AA. *Actas 2º Congreso Internacional de Espacios de Arte y Salud.* Dénia: Marina Salud S.A.
- Marín, S. (2012). El patrimonio se crea y se transforma. Una investigación sobre cómo “accesibilizar” nuestro patrimonio a través de la educación. En *Mirando a Europa: estado de la cuestión y perspectivas de futuro.* Iº Congreso Internacional

- de Educación Patrimonial. Madrid: Instituto de Patrimonio Cultural de España (IPCE).
- Martínez, N. (2011). Sobre enfermedad, creatividad y Arteterapia. En Carnacea, A. y Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Martínez, B. y García, B. (2010). Evaluación de las neuropsicólogas. En Antúnez y Arnardóttir (2010b) (Ed.). *Tarta Murcia. Tercer taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- McNaughton, J.; White, M. & Stacey, R. (2005). Researching the Benefits of Arts in Health. *Health Education*, 105 (5), 332-339.
- Montessori, M. (2011). El cerebro del Alzheimer. Buenas y malas noticias. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Moore, H. (1960). *Undated notes 1950s. The art of Henry Moore*, Londres: Thames & Hudson Publishers.
- Morón, M. (2011). Los museos de arte: Agentes activos para equidad social. Proyectos para personas con necesidades específicas de apoyos. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 6, 253- 268.
- Ojeda, M. y Serrano, A. (2011). El arte en su función social: arte, igualdad y mujer. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Páez, D. y Adrián, J.A. (1993). *Arte, lenguaje y emoción: La función de la experiencia estética desde una perspectiva vigotskiana*. Madrid: Fundamentos.
- Pérez, F. (diciembre, 2006). El valor moral del arte y la emoción. *Crítica. Revista Hispanoamericana de Filosofía*, 38, (114), 69-92.
- Pérez de Villar, C. (2014). Arteterapia y discapacidad: una convivencia con alumnado universitario. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Almería: Universidad de Almería.
- Pijaudier-Cabot, J. (2007). El art Brut, ¿un arte moderno europeo? En Fauchereau, S. (Ed.). *En torno al Art Brut*. Madrid: Círculo de Bellas Artes.
- Puelles, L. (2007). Existir sin ser visto. Aproximaciones a una teoría del sujeto espectador. *Azafea. Revista de filosofía*, 9, 41-60. Universidad de Salamanca.

- Río, M. (2008). Arteterapia y Alzheimer. En Martínez, M. y López, M. *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- Rivière, G.H. (1993). *La Museología. Curso de Museología/Textos y testimonios*. Madrid: Akal, [1ª edición: 1989].
- Sánchez, I.; Ramos, N. (2006). La colección Prinzhorn: Una relación falaz entre el arte y la locura. *Arte, Individuo y Sociedad*, 18, 131-150.
- Scholl, J.M. & Sabat, S.R. (2008). Stereotypes, Stereotype Threat and Ageing: Implications for the Understanding and Treatment of People with Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 28, 103-130.
- Schulte-Rüther, M.; Maarkowitsch, H. J.; Fink, G. R.; Piefke, M. (2007). Mirror Neurons and Theory of Mind Mechanisms Involved in Face- to Face Interactions: A Functional Magnetic Resonance Imaging Approach to Empathy. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19: 8, 1354-1372. Massachusetts Institute of Technology.
- Searle, A. (mayo, 1995). La pérdida de Pepe Espaliú. *Acción paralela. Revista de ensayo, teoría y crítica de arte contemporáneo*. 1. Recuperado de: <http://www.accpa.org/numero1/searle.htm>
- Spinoza, B. (1677/1980). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Madrid: Orbis [1ª edición: 1677].
- Tatarkiewicz, W. (2002). *Historia de seis ideas: arte, belleza, forma, creatividad, mimesis, experiencia estética*. Madrid: Tecnos [1ª edición 1987].
- Ullán, A. M. (2011). Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. El Proyecto AR.S: arte y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 77-88.
- Ullán, A. M. (2011b). AR.S: arte y salud. Programa de educación artística para personas con demencia temprana. En Cirlot, L. y Manonelles, L. (coords.). *Procesos creativos y trastornos psíquicos*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Ullán, A. M. y López, L. (2014). *Proyecto AR.S. Arte y Salud*. Recuperado de: <https://www.cvirtual.org/es/blog/proyecto-ars-arte-y-salud>
- Ventura, A.; Gimenez, A.; Sala, R.; Climent, M. A.; Moreno, A.; Valdivia, A.; Peris, M.; Gassent, J.M.; Ramos, F.; Soler, I.; Alegre, A.; Bellver, I. y Lodeiro, M. S. (2011). CuidArt: Proyecto de Arte del Departamento de Salud de Dénia. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 165-180.

Vigotski, L. S. (1925/1972). *Psicología del arte*. Barcelona: Barral.

Viñao, S. (2006). La educación a través del arte: la aportación de la enseñanza taoísta. *Pedagogía social. Revista interuniversitaria*, 12-13 Segunda época, 233-247.

Zegher, C. (2001). Un capítulo subterráneo en la historia del arte del siglo XX. En VV.AA. *La Colección Prinzhorn. Trazos sobre el bloc mágico* [cat. exposición]. Barcelona: MACBA.

4. MUSEOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

4. Museos inclusivos para personas con Alzheimer

4.1. Introducción

Este capítulo tiene como objetivo analizar el estado actual de los museos como agentes sociales e instituciones inclusivas para las personas con EA, y revisar los programas de intervención que se están desarrollando en la actualidad en el ámbito internacional. Se dedica especial atención a la descripción del programa *Meet Me at MoMA* de Nueva York, debido a que es pionero y referente de actuación en este tipo de iniciativas, y al *Proyecto Alzheimer MuBAM*, en el ámbito nacional.

La cultura, entendida como el conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico o industrial¹¹⁹; “es uno de los más poderosos elementos de transformación social y por tanto, una herramienta indispensable para avanzar hacia la inclusión” (FEAPS Madrid, 2014, p. 5)¹²⁰. El acceso a la cultura es un derecho fundamental y un elemento de desarrollo humano reconocido y ratificado ampliamente. La Declaración de los Derechos Humanos de la ONU (1948), reconoce el derecho a la cultura y la satisfacción de la misma, como algo indispensable a la dignidad de las personas y al desarrollo de su personalidad (Artículo 27). La Agenda 21 de la Cultura¹²¹ (2004), afirma que la cultura está en relación directa con el desarrollo humano, pues constituye un elemento fundamental de formación de la sensibilidad, la expresividad, la convivencia y la construcción de ciudadanía. Además, contribuye a una existencia intelectual, afectiva, moral y espiritual más satisfactoria. Para que esto sea posible, es necesario garantizar el acceso al universo cultural durante todas las etapas de la vida (FEAPS Madrid, 2014).

¹¹⁹ Definición de *cultura* de la RAE

¹²⁰ FEAPS Madrid (Federación de organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Madrid) es ahora *Plena Inclusión Madrid*. Web: <http://www.plenainclusionmadrid.org/>

¹²¹ Documento fundador de la CGLU (Asociación mundial de Ciudades y Gobiernos Locales Unidos), plataforma mundial que promueve políticas y acciones culturales para propiciar desarrollo sostenible. Para saber más: <http://www.agenda21culture.net/index.php/es/>

La Constitución Española (1978) reconoce el derecho de todos a la cultura siendo los poderes públicos los que promoverán y tutelarán el acceso a la misma (Artículo 44). También, el Art. 30 de La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹²² de la ONU (CIDPD) (2006), confirma el derecho de participación en la vida cultural en igualdad de condiciones. Definida como el *Primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI*, abre de forma internacional la vía legal para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Las personas con EA no deben ser consideradas personas con discapacidad en el sentido estricto del término¹²³. La EA no es una discapacidad intelectual, es una enfermedad que provoca una creciente dependencia en todos los ámbitos de la vida, debido a la alteración funcional de habilidades descritas anteriormente; y esta dependencia genera cierto grado de discapacidad. En la EA debemos entender la discapacidad según la define la CIDPD (2006): una situación que “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras del entorno que evitan su participación en la sociedad plena, efectiva y en igualdad de condiciones con los demás”. En este sentido, debido al estigma que atañe a la EA, los afectados y sus familiares son víctimas de discriminación por motivos de discapacidad intelectual.

Pese a la normativa e iniciativas nacionales e internacionales, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras –físicas, sociales, económicas y comunicativas- para participar en la vida social y cultural. La CIDPD, en su Art.30 exige que los países deben garantizar el desarrollo y uso de la capacidad creativa de las personas con discapacidad y promover su participación en la vida cultural, haciendo accesibles los museos, teatros, cines y bibliotecas, entre otras actividades artísticas, para fomentar no solo el desarrollo personal sino también el enriquecimiento social. Es función de las instituciones culturales el diseño de una política de integración de las personas con discapacidad a través del arte y la cultura.

¹²² Aprobada en Nueva York por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España el 21 de abril de 2008.

¹²³ La AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) define la discapacidad intelectual como la “caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” Recuperada de: <https://aaid.org/intellectual-disability/definition#.VyhhbPmLQ2w>

El *Manifiesto por una cultura inclusiva*¹²⁴ (FEAPS Madrid, 2014) define *cultura inclusiva* como aquella que “garantiza el disfrute de los bienes y servicios culturales a todos los ciudadanos, facilitando el acceso y los apoyos a las personas, según sus necesidades; es la que hace posible la participación de todos los ciudadanos en igualdad de condiciones” (FEAPS Madrid, 2014, p. 15). El concepto de cultura inclusiva, implica la reorganización y adaptación de todos sus elementos estructurales para facilitar la inclusión de las personas con discapacidad, en vez de esperar a que sean ellas las que cambien para su adaptación (OMS, 2005).

En España, de acuerdo con las obligaciones adquiridas al ratificar la CIDPD de la ONU, el Ministerio de Cultura junto con el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad aprobó en 2011, la *Estrategia integral de cultura para todos. Accesibilidad a la cultura para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*¹²⁵. Su objetivo principal es promover la accesibilidad universal de las personas con discapacidad a los espacios y actividades culturales, fomentar su participación en la creación artística, y su contratación por los espacios, equipamientos y actividades culturales.

En este contexto, el museo, como institución sociocultural y de servicio público, tiene la obligación de ofrecer a todos sus usuarios, con independencia de sus capacidades, unas óptimas condiciones de accesibilidad tanto física como cognitiva, no solo a sus instalaciones, sino también a los contenidos del museo, a las actividades programadas y a los proyectos desarrollados, ofreciendo servicios y productos integradores. (SEC¹²⁶, 2015, p. 40).

¹²⁴ FEAPS Madrid en colaboración con la Fundación Repsol ha redactado este *Manifiesto* dentro del proyecto +Cultura=+ Inclusión, que tiene como fin colaborar en la construcción de una cultura inclusiva y abierta a la diversidad.

¹²⁵ Su finalidad es la aplicación del artículo 30 de la CIDPD: Unificar los criterios de actuación en todos los espacios, acciones y servicios culturales gestionados por el Ministerio de Cultura y sus organismos autónomos. La Estrategia establece diez líneas u objetivos estratégicos dirigidos a personas con discapacidad en el doble ámbito de acceso al disfrute de la cultura, como espectadores y también como creadores y gestores culturales. Para el seguimiento, supervisión y evaluación de la misma se ha creado el Foro de Cultura Inclusiva (RD 1709/2011), un órgano interministerial de carácter consultivo.

Para saber más: <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaCultura.htm>

¹²⁶ Secretaría de Estado de Cultura de España.

La accesibilidad universal no se limita a eliminar las barreras arquitectónicas para permitir el acceso físico a todos los ciudadanos, sino que busca también el acceso sensitivo, cognitivo, y emocional. Para ello es imprescindible intervenir en el entorno físico y social, pues en muchas ocasiones son más decisivas las barreras impuestas por el entorno que las limitaciones funcionales de la persona.

En las últimas décadas viene siendo común la eliminación de barreras físicas, pero las cognitivas son habitualmente olvidadas, en especial en el contexto museístico, donde el lenguaje y la terminología utilizada suponen una primera barrera excluyente (Gómez del Águila, 2012).

4.2. La responsabilidad social del museo

The International Council of Museums (ICOM) define la entidad museística como una institución al servicio de la sociedad y su desarrollo¹²⁷. En 1984 con la *Declaración de Quebec*, en la que se proclaman los principios de la Nueva Museología, se reafirma la proyección social del museo sobre sus funciones tradicionales: la conservación y exhibición de bienes culturales. Desde este momento, el museo ha ido asumiendo su función social, alejándose cada vez más de la idea decimonónica de templos del arte, de centros elitistas y meramente depositarios de una colección, para convertirse en lugares de intercambio cultural e inserción social.

El museo es un motor de desarrollo adaptado a las necesidades de una sociedad en continua evolución, lo que comienza a ser una realidad desde el momento en que consideramos a la institución museística como una herramienta capaz de provocar un cambio en la comunidad en que se inscribe. Así se definía al museo en la *Mesa redonda de Santiago de Chile*:

¹²⁷ La definición profesional de museo más difundida sigue siendo hasta hoy la consignada desde 2007 en los Estatutos del Consejo Internacional de Museos (ICOM): El museo es una institución permanente sin fines de lucro, al servicio de la sociedad y de su desarrollo, abierta al público que adquiere, conserva, estudia, expone y transmite el patrimonio material e inmaterial de la humanidad y su medio ambiente con fines de educación y deleite (Desvallées y Mairesse, 2010).

Los cambios sociales, económicos y culturales que se están produciendo en el mundo constituyen un reto a la Museología. (...) El museo es una institución al servicio de la sociedad, de la cual es parte inalienable y tiene en su esencia misma los elementos que le permiten participar en la formación de la conciencia de las comunidades a las cuales sirven, y a través de esta conciencia puede contribuir a llevar a la acción a dichas comunidades, proyectando su actividad en el ámbito histórico que debe rematar en la problemática actual; es decir anudando el pasado con el presente, y comprometiéndose con los cambios estructurales imperantes, y provocando otros dentro de la realidad nacional respectiva.¹²⁸

Los museos como parte integrante de esta sociedad, no pueden evadirse de los cambios sociales, “han de actuar como instituciones que escuchan, dialogan y responden a los problemas de la sociedad y se comprometen a actuar como elementos dinamizadores capaces de contribuir a su transformación” (SEC, 2015, p. 4).

Veinte años después de la Mesa Redonda de Santiago de Chile, la *Declaración de Caracas* (1992)¹²⁹ reflexiona sobre la vinculación entre el museo y su entorno social, político, económico y ambiental concluyendo con la idea de que la nueva dimensión del museo es la de ser protagonista de su tiempo. Reconoce el museo como un instrumento útil para lograr un desarrollo humano equilibrado y un mayor bienestar colectivo.

A pesar de que han transcurrido cuarenta años de la Declaración de Santiago de Chile, sus aportaciones siguen vigentes. Muchas son las declaraciones recientes de foros internacionales¹³⁰ que reafirman y actualizan sus principios y que inciden en la necesidad

¹²⁸ Resolución de la Mesa redonda *El desarrollo y la importancia de los museos en el mundo contemporáneo*, organizada por la UNESCO y el Gobierno de Chile. Santiago de Chile, 1972. Disponible en: http://www.mesadesantiago.info/wp-content/uploads/2012/06/Declaracion_1972.pdf

¹²⁹ Emitida tras el *Seminario La Misión del Museo en Latinoamérica Hoy: Nuevos Retos*, celebrado en Caracas (Venezuela), del 16 de enero al 6 de febrero de 1992.

¹³⁰ Declaración Universal sobre la diversidad cultural (UNESCO, 2001), la Convención acerca de la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales (UNESCO, 2005), el Convenio Marco del Consejo de Europa sobre el valor del patrimonio cultural para la sociedad (2005), las Declaraciones de la Ciudad de Salvador de Bahía y de Montevideo (Encuentros Iberoamericanos de

de fomentar la dimensión social de las instituciones museísticas y del patrimonio en el marco de las nuevas formas de organización y movilización social (SEC, 2015).

La museología social reclama la idea de los museos como espacios abiertos al diálogo, innovadores, comprometidos y socialmente responsables:

Museos que participan en la formación de la conciencia social como instituciones integradas en un entorno, capaces de contribuir al desarrollo social y a los cambios necesarios para que la realidad pueda ser transformada y como instituciones autoconscientes de la necesidad de desempeñar una función social para cumplir su papel en la sociedad contemporánea. (SEC, 2015, p. 6).

La vocación cívico-cultural de los museos los destina a jugar un papel relevante en la formación y el desarrollo integral de los ciudadanos, desde su infancia hasta la vejez (Caride, 2013), y los convierte en protagonistas de la construcción de derechos culturales, donde juegan un importante papel en “los procesos de socialización y participación, de autoestima y creatividad colectiva, a favor de la equidad y la cohesión social, distanciándose de su histórico rol como un elemento de selección, distinción y discriminación sociocultural” (Bordieu, 2003; Dujovne, 1995; Caride, 2013, p. 143). La naturaleza cambiante y de adaptación a las necesidades sociales del museo lo convierte en pieza clave de progreso y armonía social:

Desde la idea de que las instituciones museísticas son espacios de visibilidad social dotados de un aura de prestigio unido a la tradición cultural se hace fácil comprender la fuerza de este espacio como transformador de la visión social que pesa sobre los colectivos en riesgo de exclusión social y cómo su implicación en la transmisión del conocimiento atesorado en sus colecciones

museos, 2007 y 2012), o las Conclusiones finales de la reunión de especialistas convocada por la UNESCO para estudiar la conveniencia de adoptar un instrumento normativo internacional para la protección y promoción de los museos celebrada en Río de Janeiro en 2012 (SEC, 2015: 5).

puede llegar a adquirir una importante onda expansiva.
(Gamonedá, 2011, p. 297).

El museo se ha convertido en la institución cultural por excelencia, adquiriendo la obligación de potenciar una cultura inclusiva desde sus privilegiados espacios, y rentabilizando sus colecciones museográficas como estímulos sensibilizadores y de mediación social. Su prestigio social le dota de una fuerte capacidad de influencia anti-estigma que es necesario rentabilizar para la armonía social (Hernández, 2015), porque los museos que asumen su papel social como motores de cambio y centros de mediación contra la desigualdad son una “garantía de una sociedad plural, cohesionada, crítica, libre y abierta” (SEC, 2015, p. 9).

En la práctica, en muchos casos, la función social del museo es confundida o relegada a la acción de los servicios educativos, a la generación de una mayor visibilidad a través de la oferta cultural, y a la apertura de la institución al desarrollo de actividades culturales más allá de sus responsabilidades directas –custodia y conservación- con el patrimonio que albergan.

En España, el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, ha desarrollado múltiples acciones encaminadas a potenciar el papel social del museo, teniendo como objetivos principales ampliar sus audiencias, abriéndose a nuevos públicos, y mejorar la accesibilidad de personas con discapacidad, como ha sido la creación del *Laboratorio Permanente de Público de Museos* (LPPM)¹³¹ que ha puesto de manifiesto que el perfil medio de visitante de museos no refleja la composición de la sociedad española y que es preciso dedicar un esfuerzo para convertir el museo en un espacio acogedor, asociado al ocio familiar, al tiempo libre y a experiencias gratificantes que pueden incidir en una mejora de la calidad de vida de todos los ciudadanos. Según el *Plan Museos+ Sociales*¹³², puesto en marcha en 2015:

¹³¹ Puesto en marcha en 2007 en el seno de la Subdirección General de Museos, constituye un importante paso para la evaluación de la aportación de los museos a la sociedad y conocer de forma fidedigna a sus visitantes para poder orientar sus servicios.

¹³² Su ámbito de aplicación inicial es en los museos de titularidad estatal gestionados directamente por la Dirección General de Bellas Artes y Bienes Culturales y de Archivos y Bibliotecas de la Secretaría de Estado de Cultura –SEC-.

No se trata de renunciar a los principios de los museos tradicionales, sino de potenciar un museo adaptado a las nuevas necesidades de la sociedad, que hace frente a los retos que ésta plantea y es capaz de darles respuestas válidas y eficaces. Un museo entendido como una institución atenta, dinámica, reactiva, que apuesta por la creatividad, el diálogo y que se compromete con esa sociedad plural y diversificada a la que atiende (...). (SEC, 2015, p 8-9).

Este compromiso de la institución museística se materializa en las distintas líneas estratégicas¹³³ que configuran el plan, y en el siguiente *Decálogo de los Museos + Sociales*¹³⁴ donde se recogen los valores y objetivos a conseguir para prestar servicio a una sociedad plural y diversificada:

1. Potenciar su dimensión social y la difusión de valores democráticos y de ciudadanía, estableciéndose como instituciones participativas y activas en la configuración de una sociedad plural.
2. Promover los valores de igualdad, convivencia y tolerancia.
3. Incentivar la interlocución con la sociedad y alentar su participación activa en el museo.
4. Impulsar su papel como herramientas estratégicas para lograr la cohesión y la integración social.
5. Renovarse como una opción de ocio cultural atractiva para personas de cualquier edad, procedencia o formación.
6. Facilitar la accesibilidad integral a sus espacios, contenidos, discursos y programación.
7. Reafirmar su papel como espacios de conocimiento, de educación y

¹³³ En el apartado 4.3 *Los museos como espacios de interacción e inclusión social para las personas con Alzheimer* de este capítulo, se dedica especial atención a las líneas estratégicas del plan relacionadas con nuestro ámbito de estudio.

¹³⁴ Recuperado de:

<http://www.mecd.gob.es/dms/microsites/cultura/museos/museosmassociales/presentacion/Decalogo-museos.pdf>

- formación, y de enriquecimiento personal.
8. Fomentar el diálogo intercultural, propiciando el conocimiento y el respeto mutuo.
 9. Contribuir a la consecución de una igualdad real y efectiva entre mujeres y hombres.
 10. Participar en la creación de una conciencia medioambiental y progresar en el desarrollo de comportamientos sostenibles.

El Plan *Museos+ Sociales* persigue hacer de esta institución un museo abierto a todos los ciudadanos, intercultural: de interacción y encuentro de los distintos grupos sociales; inclusivo: contra la discriminación y desigualdad; sostenible: responsable con el medioambiente y la gestión de sus recursos; y accesible: un lugar de integración, sin barreras físicas, sensoriales e intelectuales, tanto en sus instalaciones como en sus contenidos.¹³⁵ El fin último de este Plan es conseguir un cambio en la perspectiva y el autoconcepto de los museos, generando nuevas aspiraciones institucionales: “una ambición de apertura y una voluntad consciente de insertarse en todo el tejido social (...), de convertirse en un agente de crecimiento civil; de despertar la curiosidad y fomentar la sensibilidad”. (SEC, 2015, p.3).

Con el mismo objetivo de convertirse en agente de crecimiento cívico-social, el Museo Thyssen-Bornemisza de Madrid ha creado su Programa *Red de Públicos*. Un proyecto dirigido a colectivos en riesgo de exclusión social¹³⁶, en el que los participantes tienen la oportunidad de interactuar entre sí, y de convertirse en agentes activos y dinamizadores del museo y sus visitantes. Este programa tiene como objetivo que el participante se convierta en motor protagonista de su experiencia, y en transmisor de la misma a otros visitantes:

Red de Públicos se constituye como un espacio donde las personas con diversidad funcional, sus familias, los profesionales

¹³⁵ Para saber más: <http://www.mecd.gob.es/museosmassociales/que-hacemos.html>

¹³⁶ Población sin hogar, víctimas de violencia de género, enfermos mentales, personas en rehabilitación de adicciones, personas con diversidad funcional psíquica, física, sensorial, inmigrantes, población penitenciaria, tercera edad o personas con enfermedades raras o degenerativas.

que trabajan con ellos y las organizaciones y comunidades correspondientes encuentran en el museo un lugar en el que desarrollar de la mejor manera posible sus capacidades, y en la que acceden a los mismos servicios y cuentan con las mismas oportunidades que el resto de visitantes, teniendo el añadido, además, de dotarlos de un régimen de visibilidad en el que pasan de ser demandadores de servicios comunitarios a ser generadores de los mismos. (Gamoneda, 2011, p. 288).

El Día Internacional de los Museos -18 de mayo-, es el de mayor visibilidad de *Red de Públicos*. Es el momento en el que los diferentes colectivos con necesidades especiales se hacen visibles al resto de la comunidad, eligiendo un cuadro y explicándolo al resto de visitantes (Gamoneda, 2011).

La principal particularidad de este programa es la de utilizar el museo de forma recíproca entre el ámbito cultural y el de los profesionales que trabajan a diario con los diversos colectivos implicados. Esta reciprocidad permite dotar al museo de las herramientas y conocimientos necesarios para convertirlo en un espacio de acción social, a la misma vez que permite mostrar el potencial de la institución museística como un recurso ajeno a la rehabilitación y reinserción social.

Red de públicos es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, igualdad de oportunidades e integración social de personas con discapacidad. Está inspirado en la *RBC*¹³⁷ -Rehabilitación Basada en la Comunidad- una estrategia canadiense que “promueve la colaboración entre los dirigentes comunitarios, las personas con discapacidad, sus familias y otros ciudadanos involucrados para ofrecer igualdad de oportunidades a todas las personas” (OMS, 2005, p. 1).

¹³⁷ Los principales objetivos de la RBC son:

- Asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y a las oportunidades ordinarias y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general.

- Impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad, como por ejemplo, la eliminación de barreras para la transformación (OMS, 2005, p. 3).

En definitiva, la función social de los museos debe estar orientada a propiciar cambios en el entorno en que se inscribe, a través del fomento de la inclusión, y la sensibilización de la sociedad frente a la marginación y desigualdad. Para su consecución, Hervás (2010) siguiendo a Dodd y Sandell (2001) establece que los objetivos sociales de los museos deben estar relacionados con los siguientes:

- Elevar la autoestima de los ciudadanos.
- Reforzar y fortalecer las potencialidades, equilibrando las debilidades individuales y favoreciendo el control sobre la propia vida.
- Informar y propiciar el aprendizaje.
- Promover la creatividad.
- Ampliar el horizonte individual hacia nuevas formas de ver el mundo.
- Impulsar debates sobre temas polémicos y de interés.
- Desafiar los estereotipos.
- Enfrentar la intolerancia.

Con la consecución de estos objetivos, el museo puede convertirse en una pieza decisiva para el desarrollo de una sociedad inclusiva: atenta y cuidadosa con las necesidades de todos los que la integran, y respetuosa con sus diferencias.

4.3. Los museos como espacios de interacción e inclusión social para las personas con Alzheimer

El arte y la creatividad tienen el poder de transformar nuestras miradas.

(Olaechea y Engeli, 2011b)

La discriminación es una de las barreras a las que se tienen que enfrentar a diario las personas con EA, quienes desde el momento de su diagnóstico se convierten en seres invisibles socialmente, que no son tenidos en cuenta. Luchar contra la discriminación, la vulnerabilidad y la exclusión social es un reto de cualquier institución con un claro fin social como es el museo:

Allí donde la sociedad, la política, las instituciones niegan la escucha y el lugar, el arte, a través de sus artistas, a través de sus privilegiados espacios en la sociedad –teatros, cines, museos...-, lugares paradójicos para la magia y lo innombrable, ofrece un dispositivo de traducción, análisis y expresión. Ofrece un lugar para la visión, la reflexión y el silencio. Y ofrece un espacio para la transformación, por ello estas acciones suponen también algo terapéutico. (López, 2008, p. 18).

Los museos se convierten así en lugares generadores de encuentro y reconstitución humana, individual y social. Pero el trabajo del museo no es transformar, sino generar condiciones de posibilidad para la transformación (Olaechea y Engeli, 2011b). Es imprescindible tener en cuenta que desde el museo y el arte no podemos cambiar el mundo. “Somos nosotros los que cambiamos cuando somos capaces de deconstruir la realidad, de mirarla con otros ojos” (Carnacea y Lozano, 2011, p. 19). Desde esta actitud es desde donde el museo puede generar oportunidades de cambio social, de inclusión de colectivos marginados, teorizando, reflexionando sobre y exponiendo la realidad de las personas que viven bajo el estigma social. Provocando un cambio en su percepción, sensibilizando y transformando la perspectiva, proporcionando nuevas formas de interrelación social, fomentando mentes libres, abiertas y comprometidas.

A pesar de los numerosos proyectos que empiezan a diseñarse destinados a personas con EA, la participación y presencia de este colectivo en las instituciones culturales es aún escasa. Una situación en la que intervienen diversas razones:

- El disfrute cultural no se ha considerado como un derecho de las personas con EA debido al estigma social que atañe a la enfermedad.
- La existencia de barreras físicas, sociales, cognitivas, y de comunicación disuaden a este colectivo de participar.
- Las barreras invisibles, actitudes y prejuicios que generan entornos hostiles e inseguros, proporcionan experiencias negativas.
- La barrera económica desde una doble perspectiva: supone un sobrecoste para la familia en los cuidados diarios y para la institución museística, ya que para el

desarrollo de cualquier actividad dirigida a personas con EA es imprescindible contar con personal experto en mediación cultural.

- La sobreprotección familiar y de los profesionales (FEAPS Madrid, 2014).

La inclusión es un “proceso en el desarrollo de la sociedad donde es ésta la que ha de transformarse según las necesidades de las personas con discapacidad, respetando su dignidad y proporcionándoles la sensación de pertenecer a dicha sociedad” (Jantzen, 2014, p. 21). De este modo, no existe inclusión sin transformación social dentro de un marco local, regional, nacional y global.

La verdadera inclusión no se produce por un simple ordenamiento de experiencias, por la integración social o por la organización de actividades. La plena inclusión supone una dinámica social que implica cambios en el entorno y en los participantes. Las interacciones entre personas con y sin discapacidad deben estar basadas en un verdadero interés del uno por el otro, con objetivos comunes y en términos de igualdad y sentido de pertenencia, relaciones duraderas, oportunidades de compromiso social, y en un clima de comunicación sin juicios ni prejuicios. (FEAPS Madrid, 2014, p. 15).

El museo es el lugar idóneo para convertirse en un espacio de experiencias comunes, de crecimiento y entendimiento social, donde a través de la mediación cultural y el patrimonio que alberga, nuestra memoria colectiva, se disuelvan las diferencias individuales y se fomente un entorno de tolerancia y compromiso social.

Para la consecución de una cultura inclusiva contra la EA es necesario llevar a cabo una serie de acciones desde los distintos ámbitos implicados -administraciones públicas, instituciones culturales, sanitarias, asociaciones, cuidadores y familiares-:

- Reivindicar el derecho a la cultura para las personas con EA.
- Adoptar medidas de acción positiva para la inclusión de personas con EA.
- Promover un conocimiento real de la EA en el mundo de la cultura.

- Sensibilizar y asesorar a los profesionales del ámbito cultural y la museología en el trabajo con este colectivo.
- Crear un observatorio para el estudio, evaluación y seguimiento de las medidas adoptadas.
- Fomentar el aprecio de la cultura en el ámbito sanitario como un elemento valioso para generar bienestar en la EA.
- Promover la participación de personas con EA en la oferta cultural ordinaria.
- Garantizar la accesibilidad: medidas específicas de accesibilidad cognitiva y apoyo continuo.
- Incorporar la figura de mediadores culturales, con el fin de garantizar los apoyos para la participación de las personas con EA.
- Facilitar el libre acceso para familiares y cuidadores. (FEAPS Madrid, 2014).

En la Línea Estratégica 2 del Plan Museos + Sociales, *Integración y accesibilidad de ciudadanos con necesidades especiales*, el Programa 2: *Acercamiento del museo a ciudadanos con dificultad de visita*, recoge la necesidad de llevar a cabo actuaciones en residencias de mayores y centros de día para la integración y bienestar de las personas mayores, dedicando una especial atención a personas con enfermedades degenerativas como la EA:

En el caso de determinadas patologías como el Alzheimer o la demencia senil, que afectan a un porcentaje estimable de las personas mayores en residencias o centros de día, las actividades promovidas por el museo, como centro que trabaja con el poder de la memoria, pueden resultar de especial interés al estimular diferentes esferas de las capacidades cognitivas, afectivas, funcionales y psicosociales. (...). En este marco está prevista la organización de charlas, talleres, conciertos y demás actividades en residencias geriátricas y centros de día. (SEC, 2015, p. 50).

En este programa el Museo Nacional de Arte Romano de Mérida asume el papel de liderazgo para generar un banco de buenas prácticas, trabajando de forma conjunta con las instituciones y colectivos implicados, para el desarrollo de “actuaciones que pretendan

convertirse en referente de responsabilidad social y que, con las adaptaciones necesarias, puedan ser desarrolladas por el resto de museos dependientes de la SEC”. (SEC, 2015, p. 50).

Por otro lado, la *Estrategia integral de cultura para todos. Accesibilidad a la cultura para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*¹³⁸ está marcada por los objetivos que la definen, algunos de ellos fundamentales para conseguir la inclusión de personas con EA en las instituciones culturales:

- Garantizar la plena accesibilidad universal en espacios, acciones y servicios culturales, tanto temporales como permanentes. La *Actuación museos y exposiciones accesibles* persigue promover la disponibilidad de guías multimedia accesibles, basadas en el principio de diseño para todos, promover la creación de itinerarios táctiles, las visitas guiadas para personas con discapacidad visual e intelectual.
- Promover la formación en discapacidad y accesibilidad de los profesionales de la cultura y del personal de los espacios culturales –responsables, gestores, guías, mediadores culturales...- para que puedan identificar y dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, y de este modo garantizar su conocimiento sobre necesidades concretas, así como de la correcta atención a la diversidad. La celebración de congresos, seminarios y encuentros que tengan como finalidad el intercambio de experiencias sobre medidas y actividades que se pongan en marcha en materia de accesibilidad a la cultura.
- Realizar campañas informativas y de divulgación cultural, en formatos accesibles, para dar a conocer y fomentar la asistencia y participación de las personas con discapacidad en las ofertas culturales.
- Garantizar la participación real y efectiva de los usuarios y sus organizaciones representativas en el seguimiento y ejecución de esta estrategia: incorporar al movimiento asociativo de personas con discapacidad y de sus familias con objeto de que dicho sector pueda representar sus iniciativas en relación con las políticas y actividades culturales.

¹³⁸ Documento elaborado por el Ministerio de Cultura, junto con el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España (2011).

La idea de museos inclusivos supera a la de museos accesibles, pues la inclusión implica solidaridad con determinados colectivos. Aunque ambos son conceptos que nacen para responder a las necesidades de personas que tienen problemas de acceso a determinados derechos, en el espacio museístico, la inclusión, además de facilitar la visita de todas las personas, tiene como objetivo “crear puntos de encuentro en igualdad y normalizar la coexistencia de públicos diversos” (Gómez del Águila, 2012, p. 87). El museo es un espacio capaz de conformar identidades:

Un lugar de educación permanente de todas las personas, en todos los momentos de su vida y en todos los aspectos del desarrollo humano: emocional, cognitivo, social y cultural. Puede actuar, además, como espacio de experimentación por la diversidad de públicos que acoge, y trabajar desde la autonomía. Cada museo se puede concebir, por lo tanto, como un espacio de comunicación, de socialización y de integración. (Fontal, Coca, Olalla y Sánchez, 2008, p. 29-30).

De esta manera los museos se convierten en favorecedores de la inclusión social y en espacios que contribuyen a la eliminación de la discriminación y estigmatización, en lugares abiertos a la comunidad, que valoran y reconocen la diversidad como una realidad y un derecho (Olivera, 2010; Gracia, 2015).

Para ello es necesario crear en los museos, de forma paralela a la intervención terapéutica contra la EA, una campaña de sensibilización global frente al estigma social. No creemos que las actividades inclusivas deban limitarse a un colectivo concreto, sino que, por el contrario deben implicar al conjunto de la sociedad, intentando llegar a los grupos mayoritarios o culturalmente dominantes (Pastor, 1999), a través de acciones que den a conocer la problemática a los distintos segmentos sociales, y de actividades específicas -escolares, adolescentes, familias, amigos de pacientes, sociedad en general...-. Es imprescindible acoger al resto de la sociedad, al sector que no se ve afectada de forma directa con la enfermedad, para conseguir una integración revolucionaria y real. Sensibilizar ante la falta de memoria, educando en el trato que necesitan las personas con la EA, y cómo es necesario cambiar la forma de comunicarse y relacionarse con ellos. Es

necesario provocar que la sociedad asuma la EA como un problema social en el que todos están implicados.

En una campaña de sensibilización contra la EA, el objetivo último es fomentar la toma de conciencia social, actitudes de respeto y la promoción de una percepción positiva frente a la EA, todo ello a través del diseño de medidas inmediatas efectivas y pertinentes para:

- a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con EA y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.
- b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con EA, incluidos los que se basan en la edad, en todos los ámbitos de la vida.
- c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con EA.

Los museos deben construirse como espacios de relación que acogen, escuchan y dan la palabra a personas que han sufrido el riesgo de ser discriminadas, incluyéndolas activamente en tareas que tienen una proyección en la comunidad. Deben tener entre sus objetivos organizar, desarrollar y difundir actividades culturales en la sociedad, en contra del estigma social. Rompiendo barreras, asumiendo riesgos, cuestionando límites y aportando bienestar y armonía social. Deben defender los derechos civiles y sociales de las personas marginadas y rechazar la imagen distorsionada que se les atribuye.

A las personas con EA, desde el momento de su diagnóstico se les desahucia a una vida apartada, pero ningún diagnóstico refleja los aspectos más valiosos de la identidad de una persona. Delante y detrás de la etiqueta del Alzheimer hay siempre una persona, una vida, una historia personal, una singularidad que debe potenciarse para mantenerla lo máximo posible. Los objetivos de un museo inclusivo para las personas con EA deben ser:

- Ofrecer un espacio seguro donde propiciar el diálogo constructivo.

- Detectar problemas sociales y atenderlos en coordinación con especialistas.
- Desarrollar la sensibilidad y la empatía social, a través de la difusión de las actividades y de campañas de sensibilización social.
- Propiciar relaciones interinstitucionales para el trabajo en equipo.
- Aportar la voz del colectivo de personas con EA a la comunidad, dando la posibilidad de difundir sus actividades en noticias, prensa, publicaciones, exposiciones, y aumentar su presencia en la vida social de la ciudad.

Es imprescindible incluir a las asociaciones, fundaciones y organizaciones de la EA en el trabajo conjunto desde el momento de planificación y diseño de cualquier proyecto museístico dirigido a personas con EA, pues permiten un conocimiento directo de la realidad de los participantes, su problemática y las necesidades concretas. La colaboración con estas organizaciones van a garantizar que las actividades que ofrece el museo sean eficaces, enriquecedoras y realmente integradoras.

Los museos pueden formar parte de lo que el Informe *Demencia: una prioridad de salud pública* (OMS, 2013) denomina “servicios comunitarios”, dentro de la “atención a largo plazo” para personas con demencia. Estos tienen como principal objetivo el de “ayudar a las personas con demencia a que puedan permanecer en su hogar todo el tiempo que deseen, hasta que ya no sea posible, ofreciendo descansos cortos o tiempo de relevo para ayudar a los cuidadores, y dar a la persona la oportunidad de poder interactuar en la sociedad” (VV.AA., 2013, p. 53).

El Informe *Demencia: una prioridad de salud pública* establece los pasos claves para el diseño de una campaña de sensibilización contra la EA:

- Conocer el contexto local.
- Involucrar a partes interesadas en la campaña.
- Determinar la población objetivo: el mensaje o contexto variará dependiendo del público al que vaya dirigido.
- Identificar los mensajes claves: simples, claros y fáciles de entender.
- Identificar la forma más efectiva para llegar al público objetivo: redes sociales, tv, radio, prensa escrita...

- Ser flexible en la estrategia: la campaña necesita evolucionar respondiendo a los cambios de público, de contexto y de expectativas sociales de la población objetivo.
 - Monitoreo y evaluación: debe estar integrada en la campaña.
- (VV.AA., 2013, p. 85-86).

El informe reclama la colaboración de todas las partes interesadas: organizaciones para personas con demencia, organizaciones familiares, profesionales médicos y sus asociaciones, investigadores y legisladores; y la necesidad de contar con los medios de comunicación para su difusión y así garantizar su eficacia. Además insiste en la urgencia de la necesidad de informar y mejorar el conocimiento y la comprensión de la EA en todos los niveles de la sociedad, pues considera que crear conciencia e informar puede reducir el estigma de forma directa (VV.AA., 2013). Por consiguiente, la oferta museística para personas con EA debe dirigirse, tanto a este colectivo, como al conjunto de la sociedad, con el objetivo de mejorar las relaciones sociales en todos los ámbitos de la vida cotidiana, y enriquecer la armonía social a través de las experiencias desarrolladas.

El compromiso social de un museo a través del desarrollo de iniciativas implicadas con las realidades próximas –como es la EA- consigue generar un clima idóneo para el desarrollo de actitudes y patrones de comportamiento cívicos, potenciando el fomento de una sociabilidad positiva.

4.4. El museo, un espacio terapéutico contra la EA

*La transformación de una capacidad en aptitud,
depende tanto de lo que la persona aporta al entorno
como de lo que el entorno aporta a la persona.*
(Eisner, 2004)

La Declaración de Glasgow (2014)¹³⁹ defiende, entre otros, el derecho de las personas con demencia de acceder a tratamientos y a intervenciones terapéuticas, así como a ser respetado como persona en su propia comunidad. A ello puede contribuir significativamente la institución museística en colaboración con profesionales sanitarios y especialistas en la EA.

Habitualmente, la colaboración museo-hospital persigue el fin último de humanizar la estancia hospitalaria. Son numerosas las iniciativas de Arte y Salud que se están llevando a cabo¹⁴⁰. En este contexto destaca el *Proyecto Extramuros*¹⁴¹ que pretende acercar el arte y la cultura para aportar entretenimiento a niños hospitalizados (SEC, 2015). El proyecto *Algo más de color. Terapia habitación de hospital*¹⁴², busca mejorar la calidad de vida de niños hospitalizados implicándolos en un proceso de creación contemporánea. Son significativos también, proyectos como el realizado en el Hospital de Día de Adicciones de Álava entre este hospital y el ARTIUM de Vitoria, con la colaboración de la artista Susana Talayero, en torno a la exposición *Miedo*¹⁴³; el realizado

¹³⁹ Declaración de Glasgow: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014>

¹⁴⁰ En España, en el ámbito hospitalario destacan el Proyecto Arte y Salud del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el proyecto de Arte y Salud *CuidArte* del Hospital de Dénia, o el *Proyecto curArte I+D* (GIMUPAI y UCM) que desarrolla gran variedad de talleres en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid dirigidos a niños y adolescentes hospitalizados.

¹⁴¹ Convenio firmado entre la Federación Española de Amigos de los Museos (FEAM) y la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla –La Mancha, de manera que diferentes museos –Museo Cerralbo, Museo Nacional del Romanticismo, Museo del Traje, etc.- han empezado a desarrollar talleres en hospitales de la red pública, comenzando en el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

¹⁴² Proyecto que se desarrolla en el área de pediatría del Complejo Hospital Universitario de Santiago de Compostela, en colaboración con CGAC –Centro Gallego de Arte Contemporáneo-, la Asociación cultural *sen marco*, la Fundación Andrea, la Escuela Camilo José Cela, la artista Mónica Alonso y el propio hospital. Para saber más ver: *Arte, Individuo y Sociedad* (2011), 23 Núm. Especial, 203-211.

¹⁴³ Para saber más: *Arte, Individuo y Sociedad* (2011), 23 Núm. Especial, 191-201.

en el Museo Thyssen- Bornemisza de Madrid; o el de Es Baluard, del Museu d'Art Modern i Contemporani de Palma.

Con el mismo objetivo, se están llevando a cabo actuaciones en centros geriátricos. Son actividades de contenido divulgativo, que consisten en la explicación de un museo concreto o alguna de sus piezas. En colaboración con CEATE¹⁴⁴, los voluntarios culturales de diferentes museos imparten charlas en residencias y centros de día para posteriormente realizar visitas guiadas al museo correspondiente (SEC, 2015).

A pesar de estas iniciativas, los museos son actualmente un ámbito de actuación en desarrollo y todavía son pocas las instituciones que ofrecen actividades dirigidas a personas con EA. Dentro del Plan *Museos + Sociales*, el programa *Acercamiento del museo a ciudadanos con dificultad de visita* está dirigido al público con dificultad para desplazarse al museo: población reclusa, hospitalizados, personas mayores y personas con discapacidad internas en centros residenciales y centros de día.

El principal objetivo del arte como terapia en el ámbito museístico es el de promover experiencias integradoras. La naturaleza cambiante de los museos debe ser utilizada para atender a las necesidades sociales específicas de cada momento. Actualmente, los museos empiezan a tomar conciencia y a asumir la responsabilidad de aprovechar el potencial institucional y de las colecciones que albergan para sumarse a la investigación científica en la lucha contra la EA¹⁴⁵. Lo hacen con dos claros objetivos, por un lado incidir de forma positiva en la calidad de vida de las personas que viven con EA -pacientes, familiares y cuidadores- ofreciendo oportunidades de ocio cultural y actividades terapéuticas a la vez. Y por otro lado, para luchar contra el estigma social que atañe a la enfermedad propiciando inclusión y desarrollo social.

La estimulación de capacidades que se ven mermadas por la EA -interacción social, la comunicación verbal, la participación en actividades fuera de lo cotidiano, la implicación en actividades culturales y sociales de la ciudad...- puede tener lugar en una

¹⁴⁴ Confederación Española de Aulas de la Tercera Edad. Web de CEATE: <http://www.ceate.es/>

¹⁴⁵ Como es el caso de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, que comentamos de forma detenida en el capítulo 3 de esta fundamentación teórica.

visita a un museo, donde recordar un acontecimiento, narrarlo, comentarlo, compartirlo, y sentir que aportas algo a un colectivo supone un revulsivo para la autoestima, y propicia un sentimiento de logro, satisfacción y bienestar psíquico y emocional.

Un espacio expositivo, diferente al habitual y cotidiano para las personas con EA, ofrece desde el primer momento estímulos no habituales que facilitan procesos comunicativos y de interacción (Gracia, 2015). El museo es un lugar de encuentro, donde la experiencia de contemplación artística mediada propicia un espacio protegido, donde las personas con EA pueden encontrarse, descubrirse y compartir. A la misma vez, es para el resto de la sociedad un espacio de experiencia y reflexión común.

Las personas con EA tienen una enfermedad degenerativa que va mermando de forma progresiva todas sus capacidades físicas y mentales, pero siguen teniendo vida. Es un error apartarles de toda actividad como suele ocurrir, ya que deshaciendo su red social, solo se consigue acelerar el proceso degenerativo.

La limitación de las oportunidades culturales de las personas con EA no se justifica porque su patología conlleva en sí misma obstáculos para comportamientos relacionados con el arte. Las pocas experiencias documentadas coinciden en que la demencia en sí no supone un obstáculo para consumos culturales artísticos como visitas a galerías de arte o museos (MacPherson, Bird, Anderson, Davis y Blair, 2009; Zeisel, 2011, Ullán, 2011).

Con la atención requerida es fundamental mantener cierto grado de actividad en la cotidianidad de las personas con EA, lo que puede ayudar a ralentizar el avance degenerativo. La vida no se termina cuando se diagnostica una demencia, hay que intentar sacar partido de la plasticidad cerebral¹⁴⁶, la reserva cognitiva¹⁴⁷ y de las capacidades y facultades personales que siguen presentes, aunque hayan empezado a deteriorarse,

¹⁴⁶La plasticidad cerebral es la capacidad del cerebro para adaptarse a las lesiones y minimizar sus efectos a partir del desarrollo de las estructuras cerebrales sanas. Cuando una determinada área resulta dañada -como es el caso de la EA- se ponen en marcha mecanismos de plasticidad cerebral que tratan de suplir la función neuronal afectada (López, 2010).

¹⁴⁷La parte que queda indemne en un cerebro afectado por la demencia y las funciones que se mantienen activas es lo que conocemos como reserva cognitiva, es decir, aquello que ofrece resistencia a una lesión patológica (Rábano, 2010).

estableciendo metas e intereses razonables, dentro siempre de sus capacidades para generar satisfacción y reforzar la autoestima, frente a la desesperación y frustración que suele dominar su día a día.

Los museos son *contenedores de emociones*, capaces de despertar y transformar el estado emocional de sus visitantes a través de sus colecciones:

(...) 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 ayuda a los usuarios a identificarse con las obras y su propia biografía, a conocer su identidad. (García, 2014, p. 69; García, 2014b; García, 2015).

Para algunas, personas asistir a un museo y situarse ante una obra de arte puede suponer una vivencia positiva, placentera y enriquecedora, mientras que para otras no ocurre lo mismo. De cualquier manera, la experiencia museística siempre es sensible. Las colecciones de los museos son un motor terapéutico, ya que “ofrecen la posibilidad de conectar con la memoria emotiva de cada persona. El viaje por descubrir el arte se convierte en una exploración del pasado y del presente, fomentando y estimulando la interacción social” (García, 2014, p. 67-68).

El museo y sus colecciones son estímulos para la memoria. Ante la percepción artística se activa la memoria sensorial, que nos permite recordar a través de la vista, el oído, el olfato, el gusto o el tacto. Además, ante una actividad artística mediada, se pone en funcionamiento la memoria episódica, la semántica y la procedimental (Fontal, et al., 2008).

Las personas con EA, en el museo, ante una actividad diseñada para ellos y convenientemente conducida, pueden acceder a una apreciación artística que les propicie una necesidad comunicativa y un desarrollo de su capacidad de expresión, favoreciendo de forma directa su déficit en el lenguaje y, por tanto, su contacto con los demás. El arte puede ser útil para enriquecer el mundo emocional, y ampliar la comunicación verbal y

no verbal en personas con EA, lo que provoca mejoras también en su bienestar físico y social.

Las experiencias artísticas inciden en las habilidades innatas de los afectados y facilitan la comunicación y la relación con sus familiares. Las personas con EA tienen una gran capacidad de observación objetiva, aunque tengan dificultades para reflexionar sobre lo que han visto (Gladwell, 2011). Su percepción no se ve coartada por lo que se supone que deberían ver, por eso consiguen disfrutar del arte de una forma más expresiva, con sinceridad y libertad, sin tener en cuenta lo que nadie opina.

El factor emocional juega un papel fundamental en la experiencia museística. Nuestros estados de ánimo, de manera inconsciente, pueden colapsar o hacer fluir nuestra imaginación, atención y percepción visual. Para conseguir una experiencia plena es fundamental que seamos capaces de superar el tipo de relación “unidireccional” que durante mucho tiempo se ha mantenido en las actividades pedagógicas de los museos, entre el mediador y el público, una relación basada únicamente en la transmisión de conocimiento de “arriba a abajo”, para cambiarla por una relación “bi-direccional”, que permita el aprendizaje y enriquecimiento mutuo, que favorecerá no únicamente una mejora en el rendimiento de los participantes, sino la creación de nuevos espacios de interacción social y de comunicación, basados en la empatía, el afecto y la cordialidad (González y Maeso, 2005).

La exposición de arte debe suponer una aventura para el visitante, no puede significar algo previsible y carente de emoción. De este modo, los museos y espacios expositivos son lugares de experimentación emocional y sensitiva. El lenguaje expositivo no se limita meramente a lo visual. En la experiencia museística intervienen numerosos elementos expresivos que asumimos casi sin advertirlo, de forma inconsciente: la intuición, las sensaciones, los tiempos dedicados a cada obra, a cada espacio o momento; la iluminación, la temperatura, los aires filtrados al interior, los sonidos, los ecos de las voces, los ruidos, las fragancias agradecidas, los olores que nos confunden y tratamos de evitar, los roces de otras personas, nuestros deseos de estar en otros lugares, nuestras preocupaciones, nuestro estado de ánimo, nuestros acompañantes... todo influye en la

visita a un museo y por ello cada experiencia es irrepetible y única. Puede ser una historia banal, pero también puede suponer un impacto emocional (Pérez, 2012).

Por otro lado, las personas más cercanas, familiares y amigos de las personas con EA, son quienes tienen las herramientas claves para conseguir una comunicación eficaz, conocen sus inquietudes, gustos y preferencias, además de sus virtudes, habilidades y defectos. Pero para ello es imprescindible conocer los síntomas y efectos de la enfermedad. A través de talleres prácticos para cuidadores y sesiones de información para familiares y amigos podemos potenciar una mejor atención por parte de sus seres queridos, y facilitar procesos complejos, como puede ser el de que los hijos de los afectados puedan explicar a los nietos de forma clara qué le ocurre a sus abuelos, favoreciendo de este modo el entorno familiar.

Las actividades inclusivas de los museos, dedicadas a los distintos colectivos marginales, no deberían materializarse en una actividad puntual –posiblemente vistosa, pero poco efectiva- sino en una serie de encuentros lentos, probablemente mudos, o de pocas palabras por parte del acompañante, que a medio o largo plazo, provoquen la posibilidad de indagación y análisis. Encuentros llenos de levedad, atentos al otro, contenedores del espacio de respeto, escucha y dignidad que muy habitualmente se niega a los grupos vulnerables (López, 2008).

Los objetivos de cualquier intervención terapéutica para personas con EA en el ámbito museístico están dirigidos a intervenir de forma directa en su sistema emocional y autoestima, para generar calidad de vida al paciente y sus familiares. Para los familiares, comprobar que su familiar aún es capaz de formar parte en una actividad social es reconfortante y alentador. Descubrir que este tipo de actividades son bien recibidas por los participantes, y que les provocan bienestar, supone un respiro, y un vía de acción para el cuidador principal.

De este modo, el arte, los museos y la cultura, entendidos como medio de desarrollo personal y social, influyen directamente en la calidad de vida de las personas y las sociedades. “Siguiendo las dimensiones de la calidad de vida, según Schalock y Verdugo

(2013), estos serían algunos de los efectos beneficiosos de la cultura en la calidad de vida de las personas” (FEAPS Madrid, 2014, p. 24-25):

- *Bienestar emocional*: el museo y las instituciones culturales son espacios de libertad donde no existe presión de adquirir conocimientos, y donde la persona es la protagonista de un proceso en el que está permitido equivocarse cuantas veces sea necesario para llegar a la satisfacción personal. La participación personal y libre en actividades culturales proporciona un sentimiento de autoestima y capacidad.
- *Relaciones interpersonales*: la participación en la oferta cultural implica tener presencia social, compartir el tiempo de ocio y una ocasión para establecer contactos sociales. Las prácticas artísticas pueden ser una vía de expresión y comunicación alternativa al lenguaje verbal.
- *Bienestar material*: el sector cultural, 3.5% del PIB español, tiene gran potencial para generar crecimiento y empleo. “La creatividad, motor de la cultura, es un catalizador de la innovación. En un mundo en cambio, la capacidad de innovar mejora la empleabilidad de las personas”.
- *Desarrollo personal*: “en los procesos creativos se ponen en juego factores como la inventiva, curiosidad, imaginación, asociación objetos/ideas, búsqueda de soluciones alternativas, esfuerzo, toma de decisiones, etc... que fortalecen las capacidades de las personas. Se desarrollan capacidades cognitivas, sociales y prácticas. La cultura como opción de ocio implica compartir con otros espacios y tiempos, ejercer normas sociales y desarrollar habilidades prácticas”.
- *Bienestar físico*: “la participación cultural implica una actitud activa que repercute en la salud de la persona, en su bienestar mental, físico y emocional. Es una experiencia de empoderamiento. Interviene la persona en su totalidad, el cuerpo y la mente: factores manuales, emocionales, perceptivos, cognitivos, volitivos, afectivos y estéticos se movilizan”. (FEAPS Madrid, 2014, p. 26).
- *Autodeterminación*: “la naturaleza de los procesos artísticos nos invita a elegir: me gusta/no me gusta, me interesa/ no me interesa, prefiero esto o aquello. Es un espacio para adquirir asertividad y flexibilidad ante las preferencias de otros. Desarrolla el pensamiento autónomo y la búsqueda de respuestas originales que potencian la autodeterminación y la autonomía.” (FEAPS Madrid, 2014, p. 26).

- *Inclusión social*: “la cultura ocupa un lugar privilegiado en nuestro entramado social, conforma nuestra identidad, aspiraciones y relaciones con los demás y con el mundo. La cultura, por lo general, se disfruta junto a otros en el tiempo de ocio. Las prácticas artísticas colectivas son oportunidades para la participación y para la colaboración en la construcción de una sociedad civil activa y presente.” (FEAPS Madrid, 2014, p. 27).
- *Derechos*: el acceso a la cultura y su satisfacción es un derecho fundamental.

Atendiendo a la potencialidad de la institución museística en cuanto a la intervención directa en la calidad de vida de las personas con EA, la responsabilidad del museo en el campo de la acción social es la de desarrollar un recurso útil a nivel sociosanitario, ofreciendo a la misma vez estrategias y vías de visibilización e integración comunitaria. El museo es un importante recurso social, educativo y rehabilitador.

Para la consecución de un museo terapéutico e inclusivo, la interdisciplinariedad es un requisito imprescindible: los mediadores culturales necesitan trabajar junto al ámbito clínico y asistencial para conocer la realidad de los participantes y asegurarse de la eficacia y eficiencia del proyecto planificado. Del mismo modo, el ámbito sociosanitario necesita del trabajo junto a los mediadores culturales, museólogos y expertos en arte para adquirir y reconocer el patrimonio cultural, las instituciones museísticas y el arte como recursos válidos y útiles para el tratamiento no farmacológico.

Esta labor interdisciplinar debe estar basada en una relación de reciprocidad (Gamoneda, 2011). El diseño y desarrollo de este tipo de actividades inclusivas requiere un equipo multidisciplinar: especialistas en EA -neurólogos, neuropsicólogos y psicólogos clínicos-; en mediación cultural -historiadores, historiadores del arte, pedagogos, museólogos-; y también cuidadores, familiares y asociaciones de Alzheimer, quienes van a aportar un punto de vista pragmático, haciendo audibles las voces de los principales implicados, haciendo visibles sus necesidades y problemas reales, dotando de este modo al proyecto de una garantía de éxito. La implicación desde el primer momento de estos participantes supone además, una forma de hacer el museo accesible y participativo, es un ejemplo de verdadera democratización de la cultura.

4.4.1. La necesidad del mediador cultural

En cualquier actividad cultural dirigida a personas con EA en el ámbito museístico, además del trabajo interdisciplinar entre el museo y los especialistas sociosanitarios, es imprescindible la labor de un mediador cultural que apoye el proceso de participación desde un profundo respeto a la libertad individual. El mediador es un acompañante que observa, escucha, no juzga y está atento al grupo, para facilitar que la persona o el grupo construya su experiencia (López, 2011b).

El mediador cultural contribuye a la dación de sentido de la representación y potencia la interacción grupal. La mediación cultural persigue facilitar herramientas para la experiencia museística, a la misma vez que ejerce de puente entre el objeto y el público (Gracia, 2015). Su principal función es explicar y hacer comprender aquello que está expuesto, pero también generar discursos educativos, dinamizar conciencias y, sobre todo, sensibilizar y poner en valor los contenidos del museo (Fontal et al., 2008).

Es tarea del mediador tratar que los participantes se sientan estimulados durante la actividad. Para ello es conveniente utilizar estrategias de motivación: introduciendo pequeñas sorpresas, fomentando la polémica y la discusión entre participantes, planteando posibles contradicciones a sus argumentos, o propiciando la búsqueda de interrogantes -no dando una solución exacta a las preguntas que plantean-. Mediante la estimulación oportuna, aumentará el interés de los participantes en la actividad, se implicarán más activamente en el proceso, obteniendo mejores resultados, siendo así la experiencia más fructífera y placentera para todos (González y Maeso, 2005).

Para conseguir un programa de intervención participativo, dirigido a personas con EA, es necesario desarrollar estrategias que permitan a los participantes identificarse con el patrimonio cultural seleccionado para la actividad, aprovechando sus valores intrínsecos. La mediación en el museo debe potenciar la conexión entre los participantes y las piezas museísticas, entendidas como referencias identitarias que permiten a las personas con EA identificarse, relacionarse, sentir, opinar o formar parte de. Las

referencias identitarias custodiadas en el museo son hilos que tejer desde las interpretaciones personales a través de la mediación cultural (Fontal, et al., 2008).

De este modo, la colección de un museo puede llegar a convertirse en un estímulo que facilite la comunicación de los participantes, “sin que este ofrezca ante una obra externa a él el reparo y la tensión que podrían surgir ante el abordaje directo de su realidad.” (Gamoneda, 2011, p. 293). Este proceso de trabajo requiere de estímulos positivos: “escucha y percepción atenta”, mediada, “compartida, en la que se potencie y reafirme de manera particular su independencia a la hora de expresar su realidad misma, (...) de imaginar y de crear imágenes” (Gamoneda, 2011, p. 293).

A través de la participación y la interacción entre las personas con EA es imprescindible ir haciendo una relectura y adaptación del discurso del mediador, por lo que es necesario que éste tenga una gran formación, no solo sobre la colección concreta con la que está trabajando, sino también sobre la problemática de la EA y recursos de mediación cultural; así como capacidad de adaptación, ingenio, facilidad comunicativa y recursos expresivos. Las explicaciones del mediador deben ser:

(...) cuidadosas y pacientes; involucrando a los participantes, teniendo en cuenta la mirada atenta de las personas con EA 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, haciendo refuerzos positivos a los comentarios de los participantes. (García, 2014, p. 69).

Para hacer una buena intervención en personas con EA, el mediador no debe dar toda la información en un primer momento. Debe utilizar la estrategia de ir dando información poco a poco, invitando a los participantes a observar y descubrir las obras, dando pistas, marcando puntos esenciales del discurso, abriendo puertas para instigar la curiosidad, controlando al grupo, mirándolo, poniendo pasión en lo que se cuenta para despertar la atención y el interés. El mediador debe hacer suyas las actividades, creérselas y vivirlas con intensidad, sin llegar a la teatralización. Creatividad e improvisación son

imprescindibles. Cuando se trabaja con personas con EA la planificación es limitada ante determinadas intervenciones. Es muy importante estimular y motivar al grupo agradeciendo y confirmando siempre sus intervenciones, aunque se proponga un punto de vista opuesto, invitar a participar, preguntar de forma directa, escuchar con interés, relacionar sus aportaciones, recordar nombres y presentarse como alguien accesible, con un trato de igual a igual, con roles distintos pero complementarios.

Un mediador cultural es un facilitador que abre el proceso, posibilitando el acceso a la experiencia artística, satisfaciendo las necesidades perceptivas y comunicativas, sin imponer métodos o criterios preestablecidos, guiando y sugiriendo de forma respetuosa. Su papel es:

- Ofrecer la oportunidad de descubrir y despertar el interés de los participantes.
- Facilitar el acceso al arte y estimular los sentidos y capacidades cognitivas.
- Provocar la identificación y el autoreconocimiento individual a través del patrimonio.
- Acompañar a los participantes, posibilitando la autonomía personal para que se conviertan en los protagonistas de su experiencia museística.
- Orientar y reorientar hacia posibilidades y puntos de vista diferentes.
- Estimular la comunicación e interacción con los objetos y entre los participantes.
- Valorar y cuidar la participación como algo que está conectado íntimamente a su emisor y que posee la facultad de comunicar aquello que le es propio (Ballesta, et al., 2011).
- Desarrollar experiencias agradables, dinámicas y participativas.
- Reconocer y satisfacer las necesidades y preferencias del grupo.
- Evitar el desarrollo de concepciones y actitudes erróneas o negativas hacia el museo, el arte y la participación.

Blázquez y Velasco (2014), siguiendo al psicólogo Feuerstein (1979), establecen una serie de criterios que todo mediador debe tener en cuenta:

- *Intencionalidad y reciprocidad*: el mediador despliega sus acciones de forma consciente y voluntaria, cuya intención es preparar a la personas para que escuche,

focalice su atención y comprenda la información que está recibiendo. La interacción entre mediador e individuo tiene que ser intencionada hacia planteamientos claros, comprensivos y organizados; y de debe desarrollarse en un ambiente de confianza, a través de mensajes directos y cercanos, con contacto visual y espacio para el diálogo. El objetivo es implicar de forma activa a los participantes.

- *Trascendencia*: tiene que ser capaz de relacionar el arte con aspectos útiles, prácticos y motivadores para la vida de cada persona, e incluso ligarlas con su pasado, presente y futuro, para que se sientan identificados. De esta manera, la experiencia adquiere un sentido inmediato para los participantes y facilita la captación de la atención y el interés. En personas con EA puede ser de gran ayuda hacer referencia a los recuerdos de infancia y juventud generacionales para estimular los recuerdos personales.
- *Mediación del significado*: las personas con EA conectan y se involucran con aquello que tiene significado, valor e importancia para ellos. Es imprescindible que el mediador guíe al sujeto desde la afectividad. “El mediador cultural tiene que despertar la motivación por el arte, abordando los aspectos de interés del individuo en esta temática, realizando acciones creativas, originales, guiadas mediante la comunicación, que lo involucren de forma progresiva (...)” (Blázquez y Velasco, 2014, p. 146).
- *Mediación del sentimiento de competencia*: el mediador debe distinguirse por fortalecer las posibilidades y capacidades de los participantes. “En muchas ocasiones, las personas con discapacidad han vivido situaciones en las que se le ha remarcado su fracaso al intentar hacer algo”, siendo la frustración una sensación cotidiana para ellos. El mediador tiene la imprescindible tarea de fortalecer la confianza en sus capacidades de los participantes (Blázquez y Velasco, 2014, p. 147).

La mediación cultural es la acción más idónea y respetuosa con la autonomía del participante, para que las personas con EA disfruten de una actividad que refuerce su autoestima. El carácter activo del espectador, sus decisiones y participaciones deben dirigir todas las acciones del mediador. La mediación debe llevarse a cabo desde el conocimiento de los participantes, introduciendo información desde sus particularidades

e intervenciones, que marcarán la motivación y estrategias de mediación cultural a desarrollar. Por ello, es necesaria la planificación previa junto al equipo sociosanitario que trabaja habitualmente con el grupo participante, y la implicación de los familiares y cuidadores.

Aun así, el mediador cultural no tiene la capacidad de ser un terapeuta. Su papel es el de ser una herramienta de terapeutas, psicólogos y psiquiatras, para lo que se hace imprescindible el trabajo colaborativo con los equipos de profesionales que acompañan a estos colectivos para preparar las actividades (Gracia, 2015), además es necesaria una detenida formación previa sobre las dolencias y necesidades especiales de la EA, que garantice la consecución de los objetivos de la intervención museística.

En el proceso de mediación cultural, la presencia del mediador es importante, no sólo en su participación durante la visita, sino en el equipo de diseño de las actividades. “Es de suma importancia que el educador participe de los procesos de diseñar, implementar y evaluar los programas” (García, Arnardóttir, y Antúnez, 2012, p. 197; García, 2014, Gamoneda, 2011).

4.5. Proyectos de intervención para personas con EA en museos

La atención a la diversidad y la conciencia social en el ámbito museístico en torno a la EA es una realidad en desarrollo. Muestra de ello es la diversidad de proyectos específicos que actualmente se están diseñando, y poniendo en práctica ajustándose a las necesidades concretas de este colectivo. Se trata de iniciativas que nacen con el objetivo de abrir las puertas de los museos a las persona con EA, pero que no llegan a rentabilizar su potencial, pues se limitan a ofrecer actividades puntuales sin un equipo interdisciplinar que proyecte una metodología de intervención a largo plazo, ofreciendo de este modo una actividad de ocio, más que terapéutica y de inclusión social.

En esta línea, a través del arte y su potencial terapéutico, se están desarrollando proyectos de investigación e intervención para personas con EA en museos: *Meet Me At MoMA*, *El Proyecto Alzheimer MuBAM* o el proyecto *La Memoria del bello* de la Galería

Nacional de Arte Moderno de Roma. “Experiencias que demuestran que las personas reaccionan positivamente ante los objetos que le transmiten recuerdos de su infancia, vivencias emocionalmente positivas o experiencias agradables” en un entorno museístico (Caride, 2013, p. 150).

4.5.1. Experiencias en museos de ámbito internacional

4.5.1.1. *Meet Me at MoMA*. Museum of Modern Art (Nueva York)

El programa *Meet Me at MoMA*¹⁴⁸ está dirigido a personas con Alzheimer y sus cuidadores. Conceptualizado en 2003, se abrió al público en 2006 y se ha convertido en una pieza clave en la programación del museo.

El objetivo de *Meet Me at MoMA* es mejorar la calidad de vida de las personas que viven con Alzheimer y la de sus familiares, proporcionando una vía de participación social y comunitaria, a través de actividades educativas y divertidas que les permitan sentirse activos, mantener sus amistades y establecer relaciones y conexiones con otras personas. El programa supone una nueva oportunidad participativa, donde las personas con EA pueden sentirse implicadas y útiles, contribuyendo de este modo a provocar un cambio ideológico en la forma en que tanto las instituciones como el resto de la sociedad entienden la enfermedad.

La actividad se desarrolla una vez al mes, los martes, en horario en que el museo permanece cerrado al resto del público. Se suelen realizar seis visitas simultáneas en las que un educador dirige durante una hora y media un recorrido temático a través de 4 o 5 obras de la colección permanente.

Las visitas fomentan la interacción de los participantes. En el momento de la bienvenida se distribuyen etiquetas con el nombre de cada participante para posibilitar el trato directo. El educador anima la observación de las piezas, su descripción e interpretación en común y la conexión con el arte. Poco a poco, a lo largo de toda la visita,

¹⁴⁸ Web Meet Me at MoMA: <https://www.moma.org/meetme/>

y de forma paralela a las conversaciones que van surgiendo, el educador proporciona datos históricos y de interés a los participantes, por lo que la actividad se convierte en una experiencia educativa y divertida a la vez.

Todas las rutas están planificadas para detenerse ante una obra durante 15 o 20 minutos. El educador, utilizando métodos de enseñanza reflexiva, desarrolla una estrategia de mediación interrogativa, invita al autodescubrimiento e incentiva la conversación entre los asistentes, a través de la observación detenida y directa de la obra por parte de todos los visitantes, y su posterior descripción guiada -la enumeración de los distintos elementos e identificación del tema- en común. Dentro de las estrategias utilizadas es decisiva la de terminar la descripción de la obra con una recapitulación de todo lo comentado por parte del educador, para dar pie a una interpretación conjunta.

Para fomentar la interpretación de la obra, la guía *Fundamentos para conectarse con el arte*, publicada en el sitio web <http://www.moma.org/meetme/practice/index>, propone utilizar la estrategia de alternar preguntas críticas con la información histórico artística, así como animar a establecer conexiones entre la obra y sus vivencias personales, lo que suscitará temas de discusión y debate. El cierre de todas las visitas del programa se realiza con una recapitulación de todo lo comentado.

En el año 2008 el MoMA junto al New York University Center of Excellence for Brain Aging and Dementia ha llevado a cabo una evaluación formal del programa *Meet Me* con pruebas cualitativas y cuantitativas a través de técnicas de investigación como el autoinforme o la observación, que demuestra las ventajas de hacer el arte accesible a las personas con EA y sus cuidadores.

Debido a las demandas de instituciones especializadas, residencias y centros de día, las actividades se desarrollan en el museo y fuera de él. Todas las actividades son dirigidas por educadores entrenados, con estrategias didácticas y recursos adecuados para la interacción y la comunicación con personas con EA en la etapa inicial y moderada de la enfermedad.

The MoMA Alzheimer's Project es la expansión nacional del programa *Meet Me at MoMA*, que amplía el alcance de la programación fuera del museo, a través de recursos que pueden ser utilizados por otros museos, por instituciones de asistencia a las personas con EA o por sus familiares y cuidadores. Estos recursos están disponibles de forma universal, a través de publicaciones en distintos idiomas, de cursos, entrenamientos y talleres o del sitio web <http://www.moma.org/meetme/>

The MoMA Alzheimer's Project ha publicado diversas guías para hacer accesible el arte a las personas con demencia:

- Fundamentos para conectarse con el arte
- Guía para museos
- Guía para organizaciones del cuidado de la salud
- Guía para familias

Son documentos donde se especifica con detalle y con ejemplos prácticos, la planificación, el procedimiento y los pasos a seguir para realizar una sesión de *Mirar arte*: donde la contemplación y el debate guiado sobre las obras de arte son el motor emocional, o una sesión de *Crear arte* donde se trabaja desde la creación para potenciar esta habilidad en los participantes. Ambas modalidades de intervención son dirigidas a personas con EA y a sus cuidadores.

Las guías se ven ampliamente desarrolladas con 8 módulos temáticos de arte - Retratos modernos, Arte y política, Música y arte, Imágenes de América...- donde se hacen propuestas concretas y se detalla el procedimiento adecuado para el desarrollo de actividades de mirar y crear arte a través de la pintura, el collage, el dibujo e incluso la música. También se detalla una propuesta de un programa para varias semanas donde se incluyen componentes de "mirar arte" y de "crear arte" e incluso la idea de finalizar con la visita a un museo.

En la guía *Fundamentos para conectarse con el arte*¹⁴⁹ se propone el uso del arte como una vía de expresión personal de las personas con EA a través de la observación detenida y de una conversación detallada, lo que hace posible que los participantes tengan 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.
- Participar en una actividad significativa que promueve el desarrollo personal.

Meet Me at MoMA propone el uso del arte como una vía de expresión personal de las personas con EA a través de la observación detenida y de una conversación detallada, lo que hace posible que los participantes tengan la oportunidad de explorar e intercambiar ideas acerca del arte y de los artistas, experimentar un estímulo intelectual y emocional, establecer conexiones entre vivencias personales y el mundo en su conjunto, evocar experiencias particulares y memorias lejanas, y participar en una actividad significativa que promueve el desarrollo personal¹⁵⁰.

4.5.1.2. *Connect2Culture* (Nueva York)

Connect2Culture (C2C)¹⁵¹ es un servicio creado por la Asociación *Alzheimer Disease and Related Disorders*¹⁵². Se trata de un programa de arte para personas con demencia y sus cuidadores que tiene como principal objetivo convertir el arte en un recurso útil para la comunidad médica y los cuidadores. Proponen el arte, la música y la danza como estímulos de comunicación e interacción, de conversación y participación de las personas con EA; y a la misma vez como herramientas de respiro y socialización para sus cuidadores.

¹⁴⁹ Disponible en: <http://www.moma.org/meetme/>

¹⁵⁰ Guía *Fundamentos para conectarse con el arte*, recuperada de: <http://www.moma.org/meetme/>

¹⁵¹ Web de Connect2Culture: <http://www.alzheimersnyc.org/connect2culture/>

¹⁵² Web de la Asociación: <http://www.alzheimersnyc.org/>

Connect2culture trabaja directamente con diversos museos y otros espacios culturales de Nueva York en el desarrollo de programas para personas con demencia. Ha colaborado en el programa *Meet Me at MoMA* y en los siguientes proyectos:

- American Folk Art Museum: desarrolla el programa *Folk Art Reflections*¹⁵³ dirigido a personas con demencia y sus cuidadores. Es un programa mensual de sesiones interactivas basadas en el debate sobre arte popular, donde los participantes a través de sus recuerdos reflexionan sobre las piezas del museo.
- The Brooklyn Museum: *Brooklyn Afternoons*¹⁵⁴ es un programa de acceso gratuito para personas con demencia y sus cuidadores que invita a explorar la colección del museo a través de la conversación. Las sesiones tienen lugar una vez al mes, son gratuitas, con inscripción previa y ofrecen una taza de té para terminar con un ambiente distendido.
- Metropolitan Museum of Art (MET): ha desarrollado el programa *Met Escapes*¹⁵⁵. Un programa gratuito diseñado para personas con demencia y sus cuidadores. A través de conversaciones sobre arte, de sesiones de creación artística y otras actividades interactivas y multisensoriales se exploran las colecciones del museo en las galerías, jardines y aulas del MET.

*Sights and Scents*¹⁵⁶ es una de las actividades multisensoriales que ha elaborado el MET. Se trata de un programa para personas con demencia y sus familiares que tiene lugar en *The Cloisters Museum*, un espacio que ofrece la posibilidad de disfrutar de los jardines del museo y de los tesoros medievales. Utilizan el dibujo, la conversación y la exploración multisensorial en este entorno del museo para estimular la comunicación e interacción de personas con EA.

¹⁵³ Para más información: <http://folkartmuseum.org/programs/folk-art-reflections/?ID=9722>

¹⁵⁴ Para más información: <https://www.brooklynmuseum.org/calendar/event/old-4931>

¹⁵⁵ Para más información: <http://www.metmuseum.org/events/programs/met-tours/met-tours-disabilities/met-escapes>

¹⁵⁶ Para más información: <http://www.metmuseum.org/events/programs/met-tours/met-tours-disabilities/sights-and-scents>

- The Intrepid Sea, Air, Space Museum: *The Stories Within*¹⁵⁷ es el programa para personas con EA de este museo situado en el antiguo portaaviones de la Segunda Guerra Mundial. Ofrece visitas guiadas donde utilizan piezas de la colección, historias orales y visitas a espacios históricos del museo para estimular la conversación y la memoria de los participantes.
- The Jewish Museum: *JM Journeys*¹⁵⁸ es un programa que busca establecer conexiones personales entre participantes y obras de arte a través de actividades multisensoriales, el contacto con el arte, debates y la creación artística.
- The Rubin Museum of Art: desarrolla *Mindful Connections*¹⁵⁹, un programa de visitas guiadas para personas con demencia y sus cuidadores. La visita está diseñada para promover la conversación, la conexión con las obras de arte y la interacción entre los participantes.
- Arts & Minds¹⁶⁰: es una organización sin ánimo de lucro comprometida a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. Trabajan de forma directa con museos y centros culturales – The Studio Museum en Harlem, New-York Historical Society y El Museo del barrio de New York- y con hogares de ancianos. Ofrecen la posibilidad de participar en visitas guiadas donde la observación y el diálogo suponen un estímulo cognitivo para mejorar la comunicación y reducir el aislamiento social.

4.5.1.3. La Memoria del bello. Galería Nacional Arte Moderno (GNAM) (Roma)

La Memoria del bello, es un proyecto dedicado a personas con EA en etapas iniciales, consiste en una serie de visitas guiadas a la Galería Nacional de Arte Moderno de Roma (GNAM) de los participantes junto a sus acompañantes.

¹⁵⁷ Para saber más: <http://www.intrepidmuseum.org/access.aspx>

¹⁵⁸ Para saber más: <http://thejewishmuseum.org/programs/visitors-with-disabilities#memory-loss>

¹⁵⁹ Para saber más: <http://www.rma2.org/visit/accessibility>

¹⁶⁰ Web de Arts & Minds: <http://artsandminds.org/>

El programa nace directamente del *Meet Me at MoMA*. En octubre de 2010 la GNAM organizó un taller dirigido por Amir Parsa y Laurel Humble, directores del *Meet Me at MoMA*, en el que explicaron el programa de forma detenida. El taller consistió en simular una visita guiada de personas con EA, donde fueron considerados los aspectos más importantes en relación con el diseño de la visita y la elección del lugar para este tipo de público: definición de la ruta, el lugar de lectura de las obras, el enfoque psicológico y aptitudes que deben observarse en este tipo de público.

Ante la evidencia de que la contemplación de obras de arte tiene efectos positivos y beneficiosos para las personas con EA en una fase moderada de la enfermedad, la GNAM, en colaboración con el Departamento de Scienze Geriatriche, Gerontologiche e Fisiatriche, del Centro di Medicina dell'Invecchiamento del Policlinico A. Gemelli de la l'Università Cattolica del Sacro Cuore de Roma, pone en marcha un primer proyecto piloto en 2011.

El ensayo consiste en dos rondas de tres visitas guiadas, a las que asisten dos grupos de 8 personas con EA junto a sus cuidadores. En cada visita se fomenta la percepción detenida y la discusión participante acerca de cuatro obras de la exposición, a través de una temática como hilo conductor, lo que facilita a los participantes la conexión y asociaciones con sus experiencias vitales¹⁶¹. Las obras seleccionadas para cada temática se caracterizan por ser de fácil legibilidad para satisfacer las necesidades de las personas con EA: grandes formatos, colores brillantes, imágenes reconocibles y ubicación museográfica privilegiada. Para posibilitar la percepción detenida y cómoda se facilita el asiento a todos los participantes, por lo que se excluyen las obras que no tienen esta posibilidad, debido a su ubicación en las salas. Ante cada obra se desarrolla la misma estrategia:

- Unos minutos dedicados a la observación individual de la pintura.
- Descripción interactiva de la obra.

¹⁶¹ Los recorridos temáticos seleccionados fueron los siguientes: Visita I: Exposición Dante Gabriel Rossetti, Edward Burne-Jones e il mito dell'Italia nell'Inghilterra vittoriana; Visita II: Vita contadina y vita cittadina; Visita III: Percorsi fra personaggi e vicende storiche.

Fuente: <http://www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/172/le-visite-del-2011>

- Breve explicación del mediador.

En todo momento se presta especial atención a los sentimientos y emociones que la obra despierta en el espectador. El mediador invita a la libre expresión de opiniones y recuerdos evocados por las obras, prestando mayor atención y acentuando el protagonismo de las experiencias vitales y recuerdos que narran los participantes frente al contenido histórico- artístico, que primaría en cualquier visita guiada dirigida a público general.

Al final de cada visita los participantes reciben una carpeta con fotografías de las obras observadas para poder seguir trabajando en casa. Las visitas, con una duración de dos horas, se llevan a cabo por personal del museo asistido por médicos y psicólogos del hospital.

El proyecto es sometido a una doble evaluación: desde el ámbito museístico y el clínico. La evaluación realizada por el Observatorio de público de la GNAM tiene como objetivo evaluar el impacto emocional en relación con la experiencia museística y la percepción de obras de arte figurativo.

Durante la visita se realiza una observación participante, en la que se presta especial atención a diversos aspectos del comportamiento de las personas con EA: atención, emoción, desorientación, curiosidad, inquietud y movimiento dentro del museo.

Por otro lado, los participantes –personas con EA y sus cuidadores- son sometidos a una evaluación clínica y neuropsicológica para observar el impacto emocional de la experiencia museística, donde se observó que tras la percepción artística había una reducción del 20% de los síntomas de apatía, ansiedad, agresividad y agitación que suelen sufrir las personas que padecen EA¹⁶².

La evaluación clínica, neuropsicológica y de satisfacción se llevó a cabo en la Clínica de la Universidad Católica del Sagrado Corazón en Roma. Las personas con EA

¹⁶² Recuperado de: <http://www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/169/il-progetto-la-memoria-del-bello>

y sus cuidadores han sido objeto de tres evaluaciones: una evaluación inicial dentro de los quince días antes del comienzo del proyecto, una primera evaluación de seguimiento dentro de los siete días siguientes al final de la intervención, y la segunda evaluación de seguimiento un mes después de la primera¹⁶³.

El nivel de satisfacción de los participantes se ha medido a través de una entrevista semiestructurada sobre la experiencia de visitar el museo, los elementos de la visita, y la voluntad de repetir.

La GNAM considera que los beneficios del programa se extienden más allá de la visita en sí, pues suponen un ámbito de socialización y de respiro para los participantes, lo que provoca una mejora del estado de ánimo y la autoestima de las personas con EA.

En 2012, ante los resultados positivos del proyecto piloto y gracias a la financiación de la Dirección General para la Promoción del Patrimonio Cultural del Ministerio de Patrimonio y Cultura de Italia, ha sido posible abrir el programa de forma estable, al que se han unido como colaboradores l'Istituto San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli di Genzano di Roma y l'Onlus Alzheimer Uniti.

Debido a la gran demanda de participación desde diferentes ámbitos de atención a personas con EA: centros de día, residencias y asistentes sociales, se han diseñado proyectos específicos adaptados a las necesidades concretas de cada sector: número de visitas, cadencia –semanal o trimestral- temas a tratar y materiales específicos. En todos los casos, la eficacia de la iniciativa y su impacto en los participantes son evaluados por médicos e investigadores a través de instrumentos de encuestas específicas creadas *ad hoc*¹⁶⁴.

¹⁶³ Los pacientes son evaluados por las siguientes pruebas y batería neuropsicológica: *Examen Mini Mental State* (MMSE); Matrices atencionales; *Disease Assessment Scale de Alzheimer* (ADAS-Cog), *Visual Objeto y Espacio Percepción de la batería* (VOSP), *Inventario Neuropsiquiátrico* (NPI). Los cuidadores de los participantes fueron evaluados mediante *escala de socorro NPI cuidador*. En todo momento se tiene en cuenta para cada caso el uso de medicamentos contra la ansiedad, hipnóticos, antidepresivos y antipsicóticos durante el proyecto.

¹⁶⁴ Recuperado de: <http://www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/169/il-progetto-la-memoria-del-bello>

4.5.1.4. *Good Times*. Dulwich Picture Gallery (Londres)

*Good Times: Art For Older People*¹⁶⁵ es un proyecto pionero que está en funcionamiento desde el año 2005 en la Dulwich Picture Gallery de Londres. Consiste en un programa cultural dirigido a personas mayores en centros de día y residencias que busca cambiar la perspectiva negativa que tiene la sociedad del envejecimiento y la demencia.

Las actividades tienen lugar en el museo y en los centros de procedencia de los participantes. Realizan talleres de creación artística, charlas interactivas sobre arte y visitas guiadas al museo. Las actividades son dirigidas por artistas profesionales y guías especialmente entrenados para el trabajo con este colectivo.

En 2012 desarrollaron el proyecto *Visual to Vocal: Songs inspired by Old Masters*: un proyecto dirigido a personas con EA en etapas iniciales y a sus familiares, en el que las obras de la colección permanente de la Dulwich Gallery sirvieron como inspiración para la composición de la letra y música de canciones. Las sesiones fueron dirigidas por el compositor Rachel Leach y el director Tim Yealland de la English Touring Opera (ETO). En las sesiones de trabajo intervinieron junto a los participantes –personas con EA y sus familiares- estudiantes de música del nivel-A de la Dulwich College y de la Royal College of Music.¹⁶⁶

Fue un proyecto de colaboración intergeneracional que tuvo como objetivo luchar contra el estigma asociado a la demencia y demostrar la capacidad creativa de los participantes. La Dulwich Gallery ha recibido el premio de excelencia *Arts and Health* de la Royal Society of Public Health por este proyecto, en el que busca mejorar la calidad de vida de las personas con EA a través del arte.

Los resultados de la investigación realizada (Eekelaar, Camic & Springham, 2012) confirman la mejora de la memoria episódica y la fluidez verbal durante la intervención

¹⁶⁵ Para saber más: <http://www.dulwichpicturegallery.org.uk/learning/for-older-people/>

¹⁶⁶ Recuperado de: <http://www.dulwichpicturegallery.org.uk/about/press-media/press-releases/dulwich-picture-gallery-challenging-perceptions-of-people-living-with-dementia/>

realizada en el museo. Los familiares y cuidadores de las personas con EA corroboran estos resultados y destacan la mejora del estado de ánimo, autoestima, interacción social y la posibilidad de poder compartir una experiencia con sus seres queridos.

4.5.1.5. Otras experiencias en el ámbito internacional

En relación con la prevalencia de la EA todas las iniciativas que se están realizando en museos son escasas, pero actualmente es un ámbito de experimentación y desarrollo, por lo que es complicado establecer un listado completo y actualizado de todos los proyectos que se están llevando a cabo en la actualidad.

En la tabla 6 se recogen los proyectos más significativos y particulares. Todos están dirigidos a grupos reducidos de personas con EA, en fase moderada de la enfermedad, y a sus cuidadores y familiares. Además, todos persiguen el objetivo principal de mejorar la autoestima y calidad de vida de los participantes.

Tabla 6: Programas para personas con EA en museos, ámbito internacional

Proyecto	Museo	Observaciones	Para saber más
<i>Museum Social</i>	Red de museos de Edimburgo ¹⁶⁷ , Escocia.	Programa de visitas guiadas, inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> , tras tomar taza de té.	http://www.nms.ac.uk/national-museum-of-scotland/whatson/museum-socials/
<i>Conversations at the Kreeger Museum</i>	Kreeger Museum, Washington D.C., EE.UU.	Sesiones de percepción de arte y audición musical ¹⁶⁸ . Inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i>	https://www.kreegermuseum.org/programs/Conversations-at-The-Kreeger-Museum

¹⁶⁷ En este proyecto participan: National Galleries of Scotland (<https://www.nationalgalleries.org/>), National Library of Scotland (<http://www.nls.uk/>) y Royal Botanic Garden of Edinburgh (<http://www.rbge.org.uk/>).

¹⁶⁸ Cada sesión consiste en la percepción sobre una obra de arte y en la audición posterior de una obra musical. Utilizan el método socrático como estrategia para la indagación o búsqueda de nuevas ideas, opiniones y recuperación de recuerdos en personas con EA. Se trata de una forma de mediación cultural a través del diálogo donde el mediador aprovecha estímulos básicos y a través de preguntas directas plantea interrogantes para que los participantes lleguen a sus propias conclusiones a través del recuerdo y de sus experiencias vitales.

4. MUSEOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

<i>Coffee, Cake & Culture</i>	Manchester Museum & Whitworth Art Gallery, Inglaterra.	Visita guiada y taller de creatividad en torno a un aperitivo –café y pastel-. Colabora con hospital. ¹⁶⁹	http://www.museum.manchester.ac.uk/community/communityengagement/coffeeandcakeandculture/
<i>Contemporary Journeys</i>	Walker Art Center de Minneapolis, EE.UU.	Visita participativa y taller multiesensorial. Inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> .	http://www.walkerart.org/education-public-programs/accessibility-initiatives
<i>Art in the Afternoon</i>	Cleveland Museum of Art, EE.UU.	Visitas guiadas inspiradas en <i>Meet Me at MoMA</i> . Colabora con Alzheimer’s Association y Cleveland Clinic.	http://www.clevelandart.org/learn/in-the-galleries/art-in-the-afternoon y http://my.clevelandclinic.org/services/arts_medicine/art-program/visiting-the-collection
<i>Arts Engagement Program</i>	Phoenix Art Museum, Scottsdale Museum of Contemporary Art (SMoCA) y The Phoenix Symphony, (Phoenix, EE. UU.	Visitas guiadas en ambas sedes.	http://www.phxart.org/documents/education/AEP-brochure.pdf
<i>Art & Conversation</i>	Cope Cod Museum of Art (CCMoA), Dennis (MA), EE. UU.	Visitas guiadas a través de VTS ¹⁷⁰ , y sesiones de “crear arte”. Inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> .	http://media.wix.com/ugd/587f38_02996103a1bd42079712b58bdd763c51.pdf
<i>The Kemper Art Reaches Everyone (KARE).</i>	Kemper Art Museum, St. Louis, EE.UU.	Visita participativa y actividad de crear arte. Inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> . Colabora con Univ. de Washington.	http://www.kemperartmuseum.wustl.edu/node/7263
<i>Piece of Mind: Alzheimer’s Tours</i>	Memphis Brooks Museum of Art, EE. UU.	Visita participativa y actividad de crear arte. Inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> . Colabora con Alzheimer’s Association.	http://www.brooksmuseum.org/assets/2259/pr_pieceofmind.pdf

¹⁶⁹ En colaboración con el Central Manchester University Hospitals Foundation Trust.

¹⁷⁰ VTS (Visual Thinking Strategies): es una estrategia de observación guiada para estimular e invitar a la conversación sobre las obras de arte seleccionadas.

4. MUSEOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

<i>Sharing the Past Through Art</i>	Amon Carter Fort Worth Museum, Museum of American Art (TX), EE.UU.	Programa de visitas guiadas participativas.	http://www.cartermuseum.org/calendar/public-programs/sharing-the-past-through-art-7
<i>Helder HeART</i>	Kresge Art Museum (Michigan State University), EE. UU.	Programa de visitas guiadas inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i>	http://msutoday.msu.edu/news/2010/kresge-art-museum-hosts-elder-heart-tours/
<i>SPARK!</i>	Museos de Wisconsin, EE.UU.	Colabora con Alzheimer's Association	http://www.alz.org/sewi/in_my_community_19695.asp
<i>Arte y Cerebro</i>	Museos de Buenos Aires ¹⁷¹ , Argentina.	Programa de visitas guiadas inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> . Colabora con INECO ¹⁷²	http://agendacultural.buenosaires.gob.ar/evento/arte-y-cerebro-en-los-museos/10578 y http://www.buenosaires.gob.ar/patrimonio-cultural/arte-y-cerebro

En varios de los proyectos citados en la tabla 6 utilizan el recurso de tomar un aperitivo, lo que contribuye a crear un ambiente distendido, cómodo y seguro que ayuda a relajar la actitud de los participantes, fomentando así el diálogo, la conversación y la interacción social. También es habitual la colaboración multidisciplinar con instituciones sanitarias y asociaciones de Alzheimer especializadas.

La mayoría de estos programas están inspirados en el programa *Meet Me at MoMA* que se impone como principal referente de actuación a lo largo de museos de todo el mundo, aquí solo se cita una selección de todos los programas que han surgido con su colaboración.

¹⁷¹ El proyecto se inició en 2014 en distintos museos de la ciudad: Museo de Artes Plásticas Eduardo Sívori, Museo de Arte Español Enrique Larreta, Museo del Humor (MuHu) y en el Museo de Escultura Luis Perloti. En 2015, se está implementando de forma progresiva en el resto de museos de la ciudad: Museo de Arte Popular José Hernández, Museo de Arte Moderno de Buenos Aires (Mamba), Museo de Arte Latinoamericano de Buenos Aires (Malba), Museo del Cine Pablo Ducrós Hicken.

¹⁷² Instituto de Neurología Cognitiva (INECO), web: <http://www.ineco.org.ar/>

4.5.2. Experiencias en museos de España

4.5.2.1. *Proyecto Alzheimer MuBAM (Murcia)*

El *Proyecto Alzheimer MuBAM* es un programa de colaboración entre la Unidad de Demencias (UD) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (HCUVA) y el Museo de Bellas Artes de Murcia (MuBAM). Una iniciativa pionera en España que ofrece un programa de visitas guiadas y adaptadas para personas con EA en el MuBAM y en el Conjunto Monumental de San Juan de Dios de Murcia, donde a través del arte, se pone de relieve la importancia del motor emocional para fomentar el bienestar y la calidad de vida en las personas que viven con la EA, tanto de los enfermos como de sus familiares y cuidadores.

La experiencia de los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*¹⁷³ supuso para el *Proyecto Alzheimer MuBAM* una fase de experimentación previa en el uso del arte como terapia contra la EA. La visita que el grupo de pacientes de la UD realizó al museo el 3 de junio de 2008 para recorrer la exposición *Entretelas* de Chelete Monereo -visita planificada y dirigida por el equipo de la UD junto a la artista y desarrollada en el primer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer: El arte de Entretelas*- puso a prueba el hecho de desarrollar una actividad en un entorno distinto al de su cotidianidad, en el museo; y un primer contacto de la institución con el equipo del hospital y los participantes.

La colaboración interinstitucional se estableció tras una primera y breve colaboración entre el museo y la UD para realizar la exposición *El arte de entretelas*, donde se mostraban los resultados del primer taller *de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* dirigido por la UD, y que tuvo lugar en el MuBAM en septiembre de 2009.

¹⁷³ Descritos en el apartado 3.5.4. *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*.

El equipo multidisciplinar¹⁷⁴ que estaba desarrollando los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, se unió al equipo del museo¹⁷⁵ para el diseño y planificación del *Proyecto Alzheimer MuBAM*. La interdisciplinariedad presente desde un primer momento, contando con profesionales del ámbito clínico, de la historia del arte y de la pedagogía museística, es una garantía de éxito en la intervención en los participantes y de calidad del programa de investigación.

El *Proyecto Alzheimer MuBAM* tuvo como referente de actuación en el ámbito museístico el programa *Meet Me at MoMA* de Nueva York. En su diseño ha tenido en cuenta las líneas estratégicas que marca *The MoMA Alzheimer's Project*, en la *Guía para museos*¹⁷⁶, para su adaptación al contexto del patrimonio murciano. De este modo, la iniciativa del MuBAM surge como un programa de “mirar arte” -denominación propuesta por el MoMA para diferenciarlo de iniciativas de “crear arte”-, es decir, un programa que interviene y estimula a través de la percepción artística guiada, donde se fomenta el diálogo y la comunicación interpersonal entre los asistentes.

El proyecto se desarrolla en torno a tres ejes de actuación:

- **Investigación:** la subjetividad del proyecto exigió la necesidad de adoptar una metodología de investigación cualitativa con experimentos en el campo de los sentimientos y de las emociones. En esta iniciativa, disciplinas de naturaleza tan distinta como es el arte y la ciencia se unen y trabajan de forma paralela con un objetivo común: utilizar el arte como una herramienta terapéutica para la EA, haciendo una contribución al conocimiento y a la investigación científica en el ámbito de las terapias no farmacológicas contra la enfermedad. Al igual que ocurre en los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*, en el *Proyecto Alzheimer MuBAM*, el sistema emocional y el arte se convierten en dos

¹⁷⁴ Dirección: Carmen Antúnez Almagro, directora médica de la UD del HCUVA y Halldóra Arnardóttir, Doctora en Historia del Arte y coordinadora de talleres de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer. Coordinación: Begoña Martínez Herrada y Blanca García Torres, neuropsicólogas, y Laura Vivancos Moreau, psicóloga clínica del HCUVA.

¹⁷⁵ Juan García Sandoval, director del Museo de Bellas Artes de Murcia, José Antonio Fuentes Zambudio, historiador del arte, arqueólogo y coordinador de guías y educadores del MuBAM y Nora Pedro Bernal, historiadora del arte y técnico de colecciones y difusión del MuBAM.

¹⁷⁶ Disponible en el sitio web: <http://www.moma.org/meetme/index>

herramientas de trabajo para la investigación científica.

- **Formación:** para el desarrollo del proyecto fue necesario planificar desde un primer momento un programa de formación dirigido a todo el personal implicado. Con el fin de proporcionar una perspectiva actualizada y cercana sobre la EA al personal del museo, el equipo de la UD impartió un curso de formación, donde se trataron todos los temas necesarios para el correcto funcionamiento del programa: la enfermedad, el arte como terapia, los cuidadores como una parte esencial del proceso, los tratamientos no farmacológicos y la estimulación integral.
- **Asistencia:** el proyecto Alzheimer MuBAM es un programa de estimulación cerebral, a nivel cognitivo, emocional, conductual y social. Diseñado para intervenir de forma directa en los síntomas secundarios que condicionan y dificultan el día a día de las personas con EA.

Desde la fase inicial de su diseño y planificación el programa se planteó, y fue considerado, como un tratamiento no farmacológico contra la EA. En este proyecto el arte se convierte en un estímulo que, gracias a la plasticidad cerebral, genera en el cerebro nuevas conexiones neuronales que activan la reserva cognitiva de los participantes, por este motivo puede ser considerado como un tratamiento no farmacológico.

El fin último del *Proyecto Alzheimer MuBAM* es mejorar y prolongar la calidad de vida, enriquecer las relaciones sociales y la autoestima, tanto de las personas con EA como de sus familiares. Para conseguir dicho fin, es necesario alcanzar los siguientes objetivos:

- Ralentizar el proceso degenerativo lo máximo posible: la mayoría de los participantes se encuentran en la fase inicial del proceso, GDS4. El objetivo es alargar dicha fase el mayor tiempo posible, retardando de este modo el avance degenerativo y la llegada de la fase más grave y dramática de la EA.
- Establecer a través del arte un puente entre pasado y presente de los participantes.

- Combatir el aislamiento social que sufren las personas que viven con la EA, participantes y familiares: para intervenir de forma efectiva en la vida diaria es necesario erradicar la idea de que las personas con EA están totalmente incapacitadas y romper la tendencia a apartarlas de la vida social.
- Ofrecer posibilidades de ocio enriquecedoras y experiencias comunes entre el participantes y sus cuidadores.
- Hacer accesible el museo y sus colecciones a las personas con EA y sus cuidadores.

El proyecto se puso en marcha con una primera fase de experimentación (2009-2010) con un grupo piloto de entre 8 y 10 pacientes de la UD del HCUVA, junto a sus acompañantes -siendo 10 participantes el máximo por visita para garantizar una atención personalizada y una asistencia continua-, con el objetivo de adquirir, poner a prueba y evaluar la metodología diseñada (García, et al., 2012). Las distintas estrategias adoptadas tienen en cuenta los factores cognitivos, conductuales y emocionales; aspectos medidos y controlados con rigor por el equipo médico durante el desarrollo de las distintas sesiones.

Posteriormente, a partir de enero de 2011, se abrió con acceso libre y gratuito para personas con EA de cualquier punto geográfico. La actividad tiene lugar una vez al mes con una duración máxima de 1,30 h. La planificación exhaustiva del programa y de las distintas visitas es decisiva para mantener un funcionamiento óptimo. Para ello el equipo de expertos ha diseñado ocho visitas temáticas atendiendo a la colección museográfica que alberga el MuBAM y a la accesibilidad requerida.

Los temas de las distintas visitas han sido propuestos por el museo con criterios científicos según los estímulos deseados. Las temáticas planteadas son generales, vinculadas con la cotidianidad cultural en que se inscribe el museo, y accesibles para un público no experto en historia del arte. Se han diseñado 8 recorridos (García, et al., 2012; García, 2012):

1. *El retrato: el espejo del alma*. Una selección de retratos muestra los vínculos emocionales implícitos en las obras, y su relación con las experiencias de los

- participantes, para fomentar el diálogo e intercambio de vivencias.
2. *Tradición e innovación. La noción del tiempo.* Enfrenta obras de arte contemporáneo y clásico para generar un discurso con el participante sobre las nuevas formas de expresión artística.
 3. *Lo sagrado: la experiencia religiosa.* Una selección de obras religiosas de la colección busca avivar las experiencias personales del visitante.
 4. *El Conjunto Monumental de San Juan de Dios: síntesis de dos culturas, la musulmana y la cristiana.* En esta visita se destacan los principales rasgos de ambas culturas y las tradiciones heredadas, un tema evocador de las vivencias personales de los participantes.
 5. *Lo profano: juegos y tiempo libre.* Mediante la representación de lo popular en las obras seleccionadas se fomenta la memoria individual y colectiva, la tradición autóctona, y los principales rasgos de la vida cotidiana de los participantes: juegos, espacios y costumbres.
 6. *El paisaje: el Mediterráneo.* Una selección de los principales paisajes de la colección trabaja la vinculación entre contextos y experiencias personales.
 7. *Identidades: ¿quiénes somos?* Explicando las nuevas formas de arte contemporáneo se pretende crear relaciones entre el participante y las actuales manifestaciones culturales.
 8. *Espacios arquitectónicos: casas y edificios monumentales.* Mediante obras donde se representan espacios arquitectónicos y urbanos de la ciudad se busca establecer vínculos entre éstos y las vivencias urbanas de los participantes.

Inevitablemente son temas que están condicionados por el carácter de las colecciones del MuBAM.¹⁷⁷ La selección de obras a trabajar en cada una de las visitas ha sido realizada por el equipo de expertos en historia del arte y pedagogía museística, y abarca obras de distintos formatos, técnicas y manifestaciones artísticas: escultura, pintura, grabado, arquitectura y arqueología. Los criterios tenidos en cuenta para la

¹⁷⁷ Una colección museística que tiene su origen en la Comisión Provincial de Monumentos de Murcia y que ofrece un recorrido por la historia del arte murciano, desde el gótico final, pasando por el renacimiento, el Siglo de Oro español con obras de Zurbarán, Murillo y Ribera, el siglo XVIII, momento de máximo esplendor del arte murciano y donde destaca la obra de Francisco Salzillo, para terminar con las grandes manifestaciones del siglo XIX y XX a través de las que en los últimos años se está viendo ampliada la colección.

selección de piezas, atienden tanto a razones de impacto visual y emocional en los participantes fueron: formato, relevancia dentro de la colección del MuBAM, y atractivas para el público por su temática cercana y sus características técnicas y estéticas. También se tuvieron en cuenta aspectos pragmáticos para el desarrollo de la actividad: ubicación de la obra en la sala y el posible acceso físico y visual a la misma.

Para el desarrollo de cada visita se han seleccionado 4 o 5 obras de la colección permanente. Destacan piezas tan significativas como esculturas de Salzillo y de Antonio Campillo, el Retrato oficial de Isabel II de Hernández Amores, lienzos de la escuela de Pedro de Orrente, los paisajes de Carlos de Haes, la Crucifixión de Bartolomé Esteban Murillo o la Iglesia de San Juan de Dios y los restos de la antigua mezquita.

A pesar de que el proyecto gira en torno a la colección permanente del museo, en la visita guiada titulada *Tradición e innovación*, han tenido cabida la obra de artistas contemporáneos a través de las exposiciones temporales organizadas en el MuBAM: en 2010 dicha visita se dedicó a la exposición *Ex-Cultura* de Lidó Rico y en 2011 se desarrolló a través de cuatro acuarelas de gran formato de Jesús Lozano Saorín que formaban parte de la exposición *Decadencias*¹⁷⁸ donde el artista reflexionaba sobre la ruina y el paso del tiempo.

En líneas generales todas las visitas programadas tienen un diseño estructurado en cinco partes bien diferenciadas:

Bienvenida y presentaciones: a la llegada de los participantes el museo les facilita una etiqueta con su nombre para que el mediador los identifique y pueda dirigirse a ellos de forma directa.

Introducción: se intenta motivar a la audiencia y captar la atención de los asistentes, así como conseguir un primer contacto con los participantes y empezar a entablar un trato directo, que les haga sentirse seguros y valorados.

¹⁷⁸ Exposición celebrada en las salas de exposiciones temporales del MuBAM desde el 3 febrero al 10 abril de 2011.

Desarrollo de la actividad: percepción de obras seleccionadas: piezas escultóricas más relevantes. El mediador repara en los pequeños detalles, y con preguntas directas se entablan conversaciones sobre temas conocidos para los participantes.

Conclusiones finales: conversación sobre la experiencia: gustos personales sobre lo que han visto y las emociones que han sentido. La conversación es animada con preguntas como ¿Qué obra de arte es la que más le gusta?

Despedida y cumplimentación de cuestionario de satisfacción por parte de los participantes y familiares.

En este proyecto es fundamental la función del mediador. Durante el desarrollo del programa, se tienen en cuenta todas las necesidades de los participantes y las recomendaciones de los especialistas, como por ejemplo en el modo de interactuar y de comunicación con las personas con EA, que en líneas generales sigue y respeta las cinco reglas de la comunicación con personas con demencia propuestas por Kitwood (2011):

- Escuchar y responder a la “realidad” de la otra persona.
- Ser sincero.
- Dirigirse siempre a la persona directamente.
- No poner pruebas de memoria.
- Nunca decir “no”; cambiar de tema y redirigir en su lugar.

En todo momento la estrategia comunicativa por parte del educador del museo es interrogativa, a través de un discurso directo en el que más que dar respuestas se plantean cuestiones abiertas sobre temas cotidianos y accesibles para el público general. Su narración discurre a través de las intervenciones de los participantes. Las ideas y los datos histórico-artísticos que se quieren dar a conocer de cada pieza son seleccionados con anterioridad, en el momento de planificación y diseño de la visita, y a lo largo de ella son utilizados de forma natural, intercalándolos entre los comentarios de los participantes, de forma que esta información sirve para validar las aportaciones del público y para suscitar nuevas ideas, más que con la idea de emitir un discurso histórico artístico.

El trato es claro, directo y cercano. El objetivo no es obtener un aprendizaje significativo, sino despertar sensibilidades, emociones y recuerdos. Para ello, desde un primer momento, a través del arte y con preguntas directas, el educador busca y plantea vías de conexión entre las obras y posibles vivencias de los participantes.

A lo largo de la actividad el mediador va incentivando la comunicación bidireccional e interpersonal, donde los participantes van alternando sus roles -de emisor y receptor- y el desarrollo de la visita transcurre a través del diálogo y la interacción entre los interlocutores.

El tipo de preguntas utilizadas a lo largo de la visita son diversas. Algunas están encaminadas a descubrir las opiniones de los participantes y, a partir de ahí, conocer sus emociones y sentimientos ante la obra, más que a descubrir datos históricos concretos. En general, en las preguntas destacan los temas del lugar, la emoción y el enlace hacia el presente y la realidad individual, como por ejemplo: ¿cuál es la primera palabra que viene a su mente cuando mira esta obra?, ¿cómo se siente cuando observa este cuadro?

Por otro lado y con el objetivo de hacer una recopilación de todo lo visto y comentado, en el cuestionario final que rellenan los participantes y familiares, se incluye una breve actividad con preguntas cerradas de respuestas SI/NO.

El sistema de evaluación del *Proyecto Alzheimer MuBAM* consta de dos fases:

Fase 1: Evaluación inicial del grupo piloto: Durante las tres primeras visitas guiadas con el grupo piloto (2009) se realizó un exhaustivo registro y evaluación de datos cuantitativos y cualitativos por parte del personal de la UD.

En esta primera evaluación se registraron y valoraron de forma sistemática a través de diversas técnicas:

a) Mediante la técnica de observación participante se evaluaron los siguientes ítems:

- El grado de atención/ distracción de cada participante: en una escala del 1 al 4.
- La respuesta emocional del participante: plana, negativa o positiva.
- El número de interacciones de cada visitante: con el educador, con su acompañante y con la iniciativa.
- La presencia o no de problemas de conducta.

b) A través de cuestionarios y tras la primera visita, se realizó una evaluación a cada uno de los participantes para conocer su repercusión en los días posteriores, el grado de satisfacción y la opinión sobre el proyecto y la visita. Se elaboraron cuestionarios distintos para los participantes y sus acompañantes.

Tras una positiva evaluación inicial del programa se decide ofrecer el *Proyecto Alzheimer MuBAM* de forma abierta y genérica a toda la sociedad a partir de enero de 2011.

Fase 2: Evaluación continua del proyecto: al final de cada una de las visitas participantes y familiares cumplimentaron un cuestionario de satisfacción. En él se recogen las principales emociones y sensaciones que han aflorado durante la sesión, así como la opinión sobre la actividad y el grado de satisfacción de cada uno de ellos.¹⁷⁹

La difusión del proyecto en todos los medios de comunicación, así como a través de publicaciones científicas y de divulgación cultural es una estrategia básica para conseguir su objetivo de luchar contra el estigma social que atañe a la EA. En esta línea el documental *Naufragio de la memoria* (2012), realizado para el programa *Crónicas* de TVE2¹⁸⁰ es un claro ejemplo de la repercusión nacional del *Proyecto Alzheimer MuBAM* y del trabajo científico que está desarrollando la UD del HCUVA en torno al uso del arte como terapia para personas con EA.

¹⁷⁹ Se recogen los datos de satisfacción, pero no se han analizado con metodología científica. No disponemos de resultados.

¹⁸⁰ Disponible en: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/cronicas/cronicas-naufragio-memoria/1537906/>

4.5.2.2. *El Prado para Todos*. Museo del Prado (Madrid)

El Prado para Todos es un programa impulsado por el área de educación del Museo del Prado creada en el año 2006, para integrar y favorecer el acceso a la cultura a públicos que tienen algún tipo de discapacidad física, sensorial, intelectual y/o enfermedades neurodegenerativas.

Las distintas actividades están dirigidas a centros e instituciones donde acuden públicos con discapacidad intelectual -Trastorno de Espectro Autista (TEA), enfermedades neurodegenerativas (EA) y Daño Cerebral Adquirido-.

Todas las sesiones son realizadas por educadores especialistas de diversas disciplinas, que adaptan las propuestas al nivel de cada grupo, desde un enfoque didáctico, artístico, creativo y de estimulación cognitiva.

El Museo del Prado, dentro de la programación anual de su proyecto *El Prado para Todos*, plantea visitas para personas con EA, donde trabajan la percepción, la comprensión desde la obra pero sin olvidar nunca que, sobre todo, es una experiencia de disfrute y evocadora de recuerdos propios y ajenos, los plasmados en las obras (Cánepa, 2012).

La experiencia se desarrolla en tres fases consecutivas de igual importancia:

Fase de preparación: trabajo de preparación de la actividad entre el mediador/educador del museo y los profesionales especialistas del centro que va a realizar la actividad. En esta fase se busca adaptar la propuesta del museo a las necesidades concretas de cada grupo para optimizar el rendimiento de los recursos utilizados.

Fase de ejecución: en esta fase se hace tangible lo planificado en la fase de preparación. Siempre se desarrolla la actividad en dos sesiones que tienen lugar en espacios distintos:

La primera sesión en el centro –centro de día, residencias de mayores...-. El museo se traslada a la sede habitual del colectivo participante, lo que facilita la apertura y participación, y desmitifica la imagen del museo como una institución seria e inaccesible. En la propuesta *Espacios y escenarios*, dirigida a personas con EA, se trabaja en torno a una intervención de reminiscencia¹⁸¹.

A través de *El Baile*, de Valeriano Domínguez Bécquer se tratan historias del pasado, recuerdos entrañables que los participantes van relacionando con su presente. El pueblo, las costumbres, los objetos –algunos ya obsoletos- son los aliados protagonistas de nuestros viajes. Tocamos un mortero, un molinillo de café, una plancha antigua, un guarda llaves y así vamos recordando, rememorando cómo eran esos tiempos, imaginamos a los campesinos representados a nuestro lado. Se nos vienen a la mente personajes como los serenos, las recetas antiguas, canciones añejas de siempre. Incluso hacemos música, bailamos. (Cánepa, 2012, 406-407).

La segunda sesión tiene lugar en el museo, con una visita guiada participativa a través de varias salas. Esta sesión pretende dar la oportunidad de sentirse parte de la sociedad y de disfrutar, de descubrir sensaciones nuevas, fuera de la rutina. El papel del mediador es el de un compañero más, que fomenta, recuerda y motiva al grupo a sentirse cómodo y a explorar las obras de arte. Esta sesión comienza recordando lo que hicieron en la sesión anterior para estimular la memoria a corto plazo. Se trabaja la percepción y

¹⁸¹ Las experiencias de reminiscencia en museos se vienen realizando desde 1995 tras la creación del *Museums Reminiscence Network*, organismo que proporciona asesoramiento e información a los museos implicados en esta técnica de trabajo. Son proyectos abiertos a personas de todas las edades, aunque los participantes son personas mayores normalmente (Pastor, 2003). La reminiscencia es un proceso de evocación narrativa del contenido de la memoria remota. Las sesiones de reminiscencia en museos consisten generalmente en la organización de grupos de discusión centrados en temas de interés común, o en torno a temas cotidianos. Es una técnica de comunicación que ayuda a mejorar la autoestima, habilidades comunicativas y de socialización de los participantes. “Igualmente esta línea de trabajo proporciona interesantes posibilidades para los educadores de museos, pues les permite profundizar en la investigación acerca de la interacción entre los objetos y los visitantes, ayudándoles en el análisis y la comprensión de los procesos de interpretación de los mismos que éstos llevan a cabo. Se trata, en definitiva, de un interesante ejercicio de introspección individual, interrelación personal y refuerzo de la identidad cultural colectiva que beneficia tanto a la comunidad como al propio museo” (Pastor, 2003, pp. 541-542).

la comprensión de las obras, pero buscando generar, más que la adquisición de nuevos conocimientos, una experiencia de disfrute y evocadora de recuerdos (Cánepa, 2012).

Es interesante comprobar la forma en que los profesionales, muchos rendidos por la rutina laboral, van descubriendo las capacidades que creían perdidas en sus usuarios. Se ve en sus rostros la sorpresa, y al mismo tiempo alegría, porque son sus visitantes los que responden de forma natural y sin darse cuenta, muestran la parte menos deteriorada, su parte sana (...) ven que pueden reconocer y reconocerse, que los hemos despertado al menos por un momento. Así pues, el museo abre caminos y es fuente de información para tratamientos psicosociales y cognitivos más ambiciosos y duraderos en el tiempo. (Cánepa, 2012, p. 408).

Al final de esta sesión se hace entrega a cada participante de un libro, un recuerdo físico para recordar la visita y poder revivirlo en casa y en el centro.

Fase de valoración: Además de una autoevaluación, se recoge y analiza la valoración de los profesionales de cada centro que participa en el programa.

El Prado para Todos es un programa que busca generar experiencias significativas y persigue los siguientes objetivos (Cánepa, 2012):

- Facilitar el acceso al conocimiento y a la cultura.
- Cumplir con la vocación didáctica del museo, a través de acciones que despierten el interés por el conocimiento a través del patrimonio artístico que alberga.
- Potenciar el desarrollo cognitivo-emocional y creativo a través de propuestas pedagógicas, artísticas y de estimulación cognitiva, adaptadas a las características de los visitantes.
- Brindar un recurso que impulse a los diversos centros, a los profesionales y a sus usuarios a hacer uso del arte como medio de conocimiento de expresión, de crecimiento personal, de estimulación y de integración.

- Favorecer la diversidad de lecturas, de apreciación, de disfrute, de experiencias en torno al arte. Normalizar las actividades del museo.
- Crear entornos favorables, que faciliten una inclusión real a través de una mayor visibilidad de estos colectivos en la vida diaria, asumiendo una clara responsabilidad ética y social.

4.5.2.3. Museo de Memoria Urbana. Museo Thyssen-Bornemisza (Madrid)

El Museo Thyssen-Bornemisza de Madrid, dentro de su programa para públicos con necesidades especiales ofrece visitas guiadas, que son diseñadas en colaboración con profesionales del ámbito sociosanitario según el perfil específico de cada colectivo. Desde el año 2011, se atiende a grupos de personas de residencias de mayores, centros de día, centros municipales de mayores, grupos de deterioro cognitivo, colectivos de Alzheimer y Parkinson.

En el diseño y planificación de actividades para personas con EA, trabajan directamente con asociaciones y grupos de deterioro cognitivo y enfermedades neurodegenerativas como es AFA Alcalá y con los grupos de deterioro cognitivo de los Centros de Mayores del Distrito Centro del Ayuntamiento de Madrid.

A petición de los participantes, se han diseñado actividades en torno a temas como el punto de vista o la construcción de la propia imagen, el lugar que ocupa un espectador, las emociones y el color, artistas con diversidad funcional o en riesgo de exclusión, modos y maneras de mirar, la mujer en la pintura, o afecto y sexualidad (Gamoneda, 2011b).

Un ejemplo de taller dirigido a personas con deterioro cognitivo de la tercera edad es *Museo de Memoria Urbana*. Realizado en colaboración entre los Centros Culturales de Mayores del Distrito Centro del Ayuntamiento de Madrid –Lavapiés, Malasaña, Sol, Madrid de los Austrias y Chueca- y el Área de Educación del museo. El proyecto surge en el año 2011 –y actualmente sigue vigente- a partir de la propuesta de *Museos y Memoria* del Día Internacional de los Museos de ese año.

El objetivo, de largo recorrido, es crear *El Museo de Memoria Urbana*, que con un formato de web recoja la memoria de los mayores y las visiones de futuro de los más jóvenes sobre la ciudad y las obras del museo. El fin último es elaborar un museo virtual al que se accede a través de un mapa de Madrid, que contendrá diferentes recorridos por las calles del distrito centro, y que nos hará viajar en el tiempo a través de los recuerdos de los participantes: personas mayores con deterioro cognitivo, vecinos, jóvenes, estudiantes de colegios e institutos –todos ellos del distrito centro de Madrid- y artistas, formando de este modo un museo sobre la memoria de la ciudad, donde los protagonistas son los componentes de la comunidad, y los fondos museísticos son los relatos y recuerdos de sus vivencias.

Se trata de un espacio online, accesible para cualquier persona en cualquier momento y desde cualquier lugar. El trabajo realizado tiene carácter intergeneracional, implicando a los jóvenes en el cuidado de su legado.

4.5.2.4. Otras experiencias en el ámbito nacional

En España, los museos empiezan a tomar conciencia de la posibilidad de intervenir de forma positiva en la calidad de vida de las personas con EA. Aunque las experiencias que se están realizando se basan principalmente en el precedente del proyecto *Meet Me at MoMa* de Nueva York, aún no se han obtenido datos científicos que demuestren la consecución de sus objetivos.

En la tabla 7 se recogen las experiencias más significativas que se están realizando en la actualidad. Igual que ocurre con las experiencias en el ámbito internacional, son programas donde se utilizan las colecciones museográficas como estímulos emocionales y mnésicos. Todos están dirigidos a grupos reducidos de personas con EA, sus familiares y cuidadores, y pretenden intervenir de forma positiva en la calidad de vida y autoestima de sus participantes. En el ámbito nacional, es más habitual la colaboración con asociaciones de Alzheimer que con instituciones sanitarias.

4. MUSEOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

Tabla 7: Programas para personas con EA en museos de España

Proyecto	Museo	Observaciones	Para saber más
<i>Módulo arte y memoria (MAM)</i>	Museo Bellas Artes de Bilbao y Sala Rekalde de Bilbao	Programa de prevención de la EA, dirigido a personas con envejecimiento no patológico.	http://ipce.mcu.es/pdfs/CEPLinea5.pdf
<i>Álbum de vida. Alzheimer e imagen</i>	VISIONA (Programa de la imagen de Huesca) ¹⁸²	Taller de fototerapia. Colabora la Asociación Alzheimer de Huesca y equipo médico especializado	https://issuu.com/davidvinales0/docs/la_fotografia_comovehiculo_de_in
<i>CCCB Programa Alzheimer</i>	Centro de cultura contemporánea de Barcelona (CCCB)	Visitas guiadas y talleres permanentes. Colabora la Associació de famliars de malalts d'Alzheimer de Barcelona	http://www.cccb.org/es/actividades/ficha/museos-y-alzheimer/217607
<i>El Museo, un recuerdo de Segovia</i>	Museo de Segovia, Museo de Zuloaga	Fotografías de la exposición <i>Los Unturbe: fotografías de Segovia</i> y taller manipulativo. Colabora AFA Segovia	http://www.museoscastillayleon.jcyl.es/web/jcyl/MuseoSegovia/es/Plantilla100Detalle/1258120721794/ /1284336435578/Comunicacion?plantillaObligatoria=PlantillaContenidoNoticiaHome
<i>Reminiscencias</i>	Museo etnográfico González Santana de Olivenza y CASER Residencial Olivenza (Badajoz)	Talleres temáticos sobre oficios y labores tradicionales.	http://museodeolivenza.com/category/actividades/
<i>Proyecto Estimul'Art: historia, arte y Alzheimer</i>	Museo de historia de Barcelona, Museo Marés	Programa de visitas guiadas inspirado en CCCB <i>Programa Alzheimer</i> y <i>Meet Me at MoMA</i> . Colabora Fundación ACE	
<i>Proyecte ActivaMent</i>	Fundación Antoni Tàpies (Barcelona)	Programa de visitas guiadas inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> , <i>Proyecto Alzheimer MuBAM</i> y el CCCB	http://fundaciotapiés.org/site/sip.php?article7829

¹⁸² Visiona (Programa de la Imagen de Huesca) es un proyecto cultural organizado por la Diputación provincial de Huesca con el objetivo de fomentar, apoyar y difundir la creación artística y el pensamiento contemporáneo en torno a la imagen.

4. MUSEOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

		<i>Programa Alzheimer.</i> Colabora con AFAB.	
<i>Proyecto Especial Alzheimer</i>	Red museística provincial de Lugo ¹⁸³	Programa de talleres y actividades participativas ¹⁸⁴	
<i>Creatividad, cultura y visitas guiadas</i>	Proyecto AR.S y museos de Madrid ¹⁸⁵	Programa de visitas guiadas inspirado en <i>Meet me at MoMA</i> y en el <i>Proyecto Alzheimer MuBAM</i>	https://www.researchgate.net/publication/272308593_Arte_y_Salud_en_el_Museo_Experiencia_de_visitas_guiadas_con_personas_con_demencia_y_cuidadores-familiares
<i>Reminiscencias. Arte y cultura contra el Alzheimer</i>	Museo de arte contemporáneo de Alicante (MACA) y Las Cigarreras cultura contemporánea.	Colabora AFA Alicante y Fundación Manuel Peláez. Inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> , <i>CCCB Programa Alzheimer</i> y <i>Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer</i> (Murcia).	http://www.maca-alicante.es/?p=3893 y http://www.maca-alicante.es/?p=7162
<i>Recuerde el museo (Museo abierto)</i>	Museo etnológico de Ribadavia (Ourense)	Taller inspirado en <i>Meet Me at MoMA</i> , <i>Museum Socials</i> (Edimburgo) y <i>Proyecto Alzheimer MuBAM</i> . Colabora AFAOR	

En los proyectos de ámbito nacional el programa *Meet Me at MoMA*, junto al *Proyecto Alzheimer MuBAM* son los principales referentes de actuación e inspiración para el diseño y ejecución de cualquier iniciativa dirigida a personas con EA en el ámbito museístico.

¹⁸³ Museo provincial de Lugo, Museo Fortaleza San Paio de Narla, Museo Provincial Do Mar (Lugo) y Pazo de Tor de Monforte.

¹⁸⁴ El programa está conformado por seis experiencias:

- *Memoria do pan*: se realiza en el Pazo de Tor, en Monforte. Consiste en hacer pan y en la transmisión de saberes.
- *O nobelo da memoria*: Taller de creación literaria
- *Tirando do fío*: Encuentro intergeneracional donde los objetos son el motor emocional
- *O álbum da memoria compartida*: Taller que trata de elaborar un álbum de recuerdos que comienza en el museo y termina en casa. Este álbum contiene fichas para que el afectado y cuidador trabajen juntos. Disponible en: <http://es.slideshare.net/redemuseistica/fichas-de-trabajo-album-memoria-compartida-en-la-red-museistica-de-lugo-coordinacin-encarna-lago>
- Percorrido de sensações: Sobre la música popular gallega.
- A receita da memoria: sobre recetas de cocina tradicionales.

¹⁸⁵ Museo del Prado, Real Fábrica de tapices, Jardín Botánico, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía, Museo del Traje y Museo del Romanticismo

En España, los museos de arte, son los pioneros en poner en marcha programas de actividades para el colectivo de la EA. En estas experiencias destaca el arte y las colecciones museográficas como motor emocional y estímulo intelectual, así como la creatividad y espontaneidad de los participantes, que dialogan y debaten. Por este motivo, el proyecto *Recuerde el museo*, del Museo etnológico de Ribadavia, citado en la tabla 7, es especialmente significativo. Se trata de un taller participativo a través del patrimonio etnográfico.

Para los enfermos de EA, las colecciones etnológicas son estímulos que les ayudan a recordar sus historias de vida, anécdotas, y costumbres personales y colectivas olvidadas. A la misma vez, el museo puede utilizar posteriormente los relatos de los participantes para documentar sus colecciones.

El programa está planteado como un intercambio de experiencias. Por un lado, lo que el museo aporta a los colectivos, y por otro, lo que los participantes aportan al museo. La metodología etnográfica utiliza las encuestas orales para documentar sus colecciones y estos talleres son una forma de adquirir testimonios documentales. Todos los talleres son grabados e incluidos en el fondo oral del archivo del museo.

4.6. Conclusiones

La institución museística como un espacio terapéutico y de inclusión social para las personas con EA puede intervenir de forma positiva en la autonomía y el sentido de dignidad propia, el estado de ánimo, la conducta, la expresión verbal, la autoestima y la motivación, la interacción social y el acceso a los recuerdos de la memoria a corto y largo plazo, así como a la situación, la perspectiva y la actitud de los cuidadores.

Para las personas con EA asistir a un museo, y sentirse partícipes de una actividad compartida, mantener una conversación fluida sobre el arte y los temas derivados del mismo, son experiencias satisfactorias, que les imprimen respeto por sí mismos y les permiten mantener su dignidad, independencia y autoestima. Además, el museo supone una oportunidad para compartir una actividad cultural con sus familiares, quienes también disfrutan de un momento fuera de la cotidianeidad, apreciando el arte y aprendiendo a la

vez.

El cuidador y la familia, figuras clave en la trayectoria degenerativa de la EA, suelen sufrir un desgaste físico y psicológico, por eso es importante que estos proyectos se diseñen pensando también en ellos. La importancia de estas actividades conjuntas radica en fortalecer la relación y propiciar nuevos ámbitos, espacios y actividades compartidas (García, 2014).

Para las personas con EA salir del entorno físico cotidiano, y encontrarse cómodos, libres, reconocidos, escuchados, valorados y bien acogidos en un lugar seguro como es el museo, es una experiencia reconfortante. Situar a las personas con EA en un rol diferente, fuera de lo habitual, supone una experiencia nueva, de impacto emocional que puede ser un tema de conversación y algo para recordar en familia durante los días sucesivos.

El museo es un estímulo sensorial y cognitivo que puede aportar mucho a las personas con EA, logrando motivación y estimulación a través de la incorporación de hábitos saludables con la participación en la vida cultural y social de su ciudad¹⁸⁶.

Hasta ahora son pocas las instituciones culturales que han incluido de forma estable en sus programaciones actividades destinadas a personas con EA. Esta falta de iniciativa se debe a la complejidad y el miedo al trato con personas con EA, y a la falta de equipos multidisciplinares dotados para este fin (García, 2014b).

La falta de investigaciones sistematizadas y rigurosas sobre estas experiencias, salvo algunas excepciones, impide conocer de manera fehaciente la eficacia y efectividad de las medidas adoptadas. La sistematización de estas experiencias, que en muchos casos son puntuales, puede provocar que el museo se convierta en un agente de innovación, desarrollo y progreso social.

¹⁸⁶ Recuperado de: <http://www.buenosaires.gob.ar/patrimonio-cultural/arte-y-cerebro>

4.7. Referencias

- Ballesta, A. M.; Vizcaíno, O. y Mesas, E.C. (junio, 2011). El arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y políticas de identidad*, 4, 137- 152.
- Blázquez, V. y Velasco, J. (2014). La ideología imperante y el camino de la transformación. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- Bordieu, P. (2003). *El amor al arte. Los museos europeos y su público*. Barcelona: Paidós.
- Cánepa, L. (2012). El Prado para Todos: Accesibilidad cognitiva en el Museo Nacional del Prado. En *I Congreso Internacional de Educación Patrimonial. Mirando a Europa: estado de la cuestión, perspectivas de futuro*. Comunicaciones, Línea 5: Investigación en educación patrimonial. Madrid, 15-18 octubre: IPCE.
- Caride, J. A. (2013). Los museos como pedagogía social o la necesidad de cambiar la mirada cívica y cultural. *Cuestiones Pedagógicas*, 22, 2012/2013, 141-160.
- Carnacea, A. y Lozano, A. (2011). Creer y crear. En Carnacea y Lozano (Coords.): *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Desvallées, A.; Mairesse, F. (2010). *Conceptos claves de museología*. ICOM: Armand Colin. Recuperado de: http://icom.museum/fileadmin/user_upload/pdf/Key_Concepts_of_Museology/Museologie_Espagnol_BD.pdf
- Dodd, J y Sandell, R. (2001). *Including Museums. Perspectives on Museums, Galleries and Social Inclusion*. Leicester: RCMG.
- Duvojne, M. (1995). *Entre musas y musarañas. Una visita al museo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Eekelaar, C.; Camic, P. M. & Springham, N. (2012). Art Galleries, Episodic Memory and Verbal Fluency in Dementia: An exploratory Study. *Psychology of Aesthetics, Creativity and the Arts*, 6 (3), 262-272.
- Eisner, E. W. (2004). *El arte y la creación de la mente*. Barcelona: Paidós.
- FEAPS Madrid (Federación de organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Madrid) (2014). *Manifiesto por una cultura inclusiva*. Madrid: FEAPS.

- Feuerstein, R. (1979). *The Dynamic Assessment of Retarded Performers, The Learning Potential Assessment Device, Theory, Instruments and Techniques*. Baltimore: University Park Press.
- Fontal, O.; Coca, P.; Olalla, R. y Sánchez, A. (2008). Museos de arte y educación: miradas caleidoscópicas. En Huerta, R. y de la Calle, R. (Eds.): *Mentes sensibles. Investigar en educación y museos*. Universidad de Valencia.
- Gamoneda, A. (2011). Educathyssen y Red de Públicos: en el país de los espejos. Personas, arte y museo. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.): *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Gamoneda, A. (2011b). Thyssen: Relaciones entre museo y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. Especial, 245-255.
- García, J. (2012). Acciones de integración y accesibilidad social en el Museo de Bellas Artes de Murcia. En *I Congreso Internacional de Educación Patrimonial. Mirando a Europa: estado de la cuestión, perspectivas de futuro*. Comunicaciones, Línea 5: Investigación en educación patrimonial. Madrid, 15-18 octubre: IPCE.
- García, J. (2014). Inclusión social en los museos españoles para personas con Alzheimer. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- García, J. (2014b). Estado de la cuestión de la inclusión social de personas con diversidad funcional psíquica en museos de España. En *Actas II Congreso Internacional de Educación Patrimonial*, 28-31 octubre. Madrid: IPCE.
- García, J. (2015). Museo, Arte y Salud, como punto de encuentro y cultura inclusiva. Relaciones, experiencias y buenas prácticas en museos españoles. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza
- García, J.; Arnardóttir, H. y Antúnez, C. (2012). El Proyecto Alzheimer MuBAM. Accesibilidad a través del arte. En Asensio, Rodríguez, Asenjo y Castro (Eds.). *SIAM III. Series de investigación Iberoamericana en Museología*. Año 3, 2, 191-199. Universidad Autónoma de Madrid.

- Gladwell, M. (2011). Aceptar el Alzheimer. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer. En Zeisel, J. (Ed.): *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Gómez del Águila, L. M. (2012). Accesibilidad e inclusión en espacios de arte: ¿cómo materializar la utopía? *Arte, Individuo y Sociedad*, 24 (1), 77-90.
- González, M. R. y Maeso, F. (2005). El valor de la motivación en la educación artística con personas mayores. *Arte, Individuo y Sociedad*, 17, 43-60.
- Gracia, A. (2015). El museo como espacio integrador, el papel del educador de museos. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza.
- Hernández, M. (2015). Arte como terapia en museos. Reflexiones desde la psiquiatría. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza.
- Hervás, R. M. (2010). Museos para la inclusión. Estrategias para favorecer experiencias interactivas. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 69 (24.3), 105-124.
- Jantzen, W. (2014). Inclusión social. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- Kitwood, T. (2011). Construir una nueva relación. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- López, M. (2008). Intervenciones a través del arte. Apuntes para un desarrollo sostenible. En Martínez, M. y López, M. (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- López, M. (2011b). De la función estética y pedagógica a la función social y terapéutica (Arteterapia). En Carnacea, A. y Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- MacPherson, S.; Bird, M.; Anderson, K.; Davis, T. & Blair, A. (2009). An Art Gallery Access Programme for people with dementia: "You do it for the moment". *Aging*

- & *Mental Health*, 13 (5). Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19882413>
- Olaechea, C. y Engeli, G. (2011b). Maneras de ver la realidad social a través del prisma de la creatividad. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Olivera, F. J. (2010). Arte para personas con discapacidad: una oportunidad de integración para ambos. En AA.VV. *Arte contemporáneo y educación especial*. Huesca: Fundación Beulas, Centre d'Art La Panera de Lleida; Es Baulard Museu d'Art Modern i Contemporani de Palma, 169- 175.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2005). *RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta 2004*. Ginebra: OMS.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2013). *Demencia, una prioridad de salud pública*. Washington D.C.: OMS.
- Pastor, M. I. (1999). La educación en el museo: un enfoque intercultural. *Pedagogía social: revista interuniversitaria*, nº 3: 115-124. Madrid: UNED.
- Pastor, M. I. (2003). La oferta educativa museística destinada a las personas mayores. Tendencias actuales. *Revista española de pedagogía*, 61, (226), 527- 546.
- Pérez, P. (2012). *Manual de la exposición sensitiva y emocional*. Madrid: Trea.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (Eds.) (2013). *Discapacidad e inclusión*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- SEC (Secretaría de Estado de Cultura de España) (2015). *Plan Museos + Sociales*. Recuperado de: <http://www.mecd.gob.es/dms/microsites/cultura/museos/museosmassociales/presentacion/plan-museos-soc.pdf>
- Ullán, A. M. (2011). Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. El Proyecto AR.S: arte y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23 Núm. especial, 77-88. Universidad Complutense de Madrid.
- VV.AA. (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Madrid: PWC.
- Zeisel, J. (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF [1ª edición en inglés: 2009].

4. MUSEOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

5. El arte de entretelas, taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer

5.1. Introducción

En este capítulo se describe el taller *El arte de entretelas*, experiencia en la que se basa la investigación desarrollada en este estudio.

Tras la definición y contextualización inicial del taller, se hace un estudio pormenorizado de los objetivos marcados, los participantes en la experiencia, la metodología y el procedimiento de actuación desarrollado, así como el sistema de evaluación diseñado en el momento de planificación del taller. Una evaluación para la que se realizó una toma sistemática de datos clínicos, pero que aún no han sido analizados con metodología científica para la obtención de resultados¹⁸⁷.

5.2. El arte de entretelas

El arte de entretelas (2008) es el primer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*¹⁸⁸, un programa desarrollado por la Unidad de Demencias (UD) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (HCUVA)¹⁸⁹.

Es una iniciativa que se enmarca dentro de un proceso de investigación científica, en el ámbito de los tratamientos no farmacológicos contra la EA, donde la pintura y el museo se ponen al servicio de la ciencia y de la memoria; donde el arte se convierte en una herramienta y se suma a la investigación cualitativa (Antúnez y Arnardóttir, 2009; Delgado, Arnardóttir y Hervás, 2014).

¹⁸⁷ El fin último de esta investigación no es el análisis de estos datos clínicos, sino el estudio del rol del arte, el museo y la mediación cultural como estímulos mnésicos y emocionales para las personas con EA.

¹⁸⁸ El resto de talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* se han descrito en el capítulo 3 de esta fundamentación teórica.

¹⁸⁹ En colaboración con la *Fundación Alzheimer*. Esta colaboración se mantuvo durante los años 2008-2010.

Este taller fue producto de una etapa previa de planificación y del trabajo interdisciplinar en el que estuvieron implicados profesionales del ámbito clínico y cultural: neurólogos, neuropsicólogas, psicóloga clínica, historiadora del arte y pintora. La coordinadora del taller junto a los profesionales de la UD¹⁹⁰ y a la pintora diseñaron la metodología, estrategias de estimulación y el seguimiento de los participantes.

En esta experiencia el arte, entendido como un estímulo, es el medio y no el fin. Es utilizado como una forma de adquirir recuerdos y emociones, ante la evidencia de que “la pintura, la música, la escritura (como comunicación visual mediante símbolos previamente acordados), no son más que un juego combinatorio de los procesos físico-químicos del cerebro para ver, oír, oler, en definitiva para adquirir recuerdos y emociones” (Antúnez y Arnadóttir, 2009, p. 24).

El objetivo del taller no fue crear una obra de arte, como es habitual en las técnicas de arteterapia, y a través de ella expresar y reflexionar sobre la vida interior de su creador. En este caso, el arte fue utilizado como un agente activo en el proceso terapéutico, un estímulo visual y emocional. A través de la percepción artística, y el diálogo distendido, se estableció toda la dinámica del taller.

Los protagonistas fueron los participantes, personas con EA, que vivieron la experiencia de situarse en un museo ante determinadas obras de arte y hablar de las impresiones que éstas les provocaban, de las experiencias vividas que rememoran, y de los recuerdos que afloraron, tratando de relacionarlos con la situación actual según el tema de la obra de arte. De este modo, el arte se convirtió en un revulsivo mnemónico y emocional.

¹⁹⁰ Equipo de profesionales de la UD del HCUVA implicados en el diseño, planificación y ejecución del taller: Dr. Carmen Antúnez Almagro, neuróloga, directora médica de la UD del HCUVA y directora médica de la Fundación AlzheimerUr -contexto en el que se desarrolla este taller. Blanca García Torres, Begoña Martínez Herrada y Martirio Antequera Torres, neuropsicólogas de la UD; y Laura Vivancos, psicóloga clínica de la UD y Halldóra Arnadóttir, doctora en Historia del arte y coordinadora de este taller.

El taller surgió a partir de la exposición *Entretelas* de la artista Chelete Monereo, que tuvo lugar en el Museo de Bellas Artes de Murcia (MuBAM) desde el 10 de abril al 8 de junio del 2008.

5.2.1. Objetivos

El taller *El arte de entretelas* buscó fomentar la estimulación emocional en personas con EA a través del fortalecimiento multisensorial para la consecución de los siguientes objetivos (Antúnez y Arnardóttir, 2011):

- Mejorar la calidad de vida y la autoestima de los participantes.
- Mejorar la relación entre participantes y sus familias.
- Establecer un puente del pasado hacia el presente.
- Fomentar la concienciación ciudadana sobre la EA.
- Identificar la emoción que se asocia con el estímulo y su recuerdo.
- Sumar el arte y la cultura a la investigación cualitativa contra la EA.¹⁹¹

5.2.2. Participantes

El taller, dirigido a personas con EA y a sus familiares y cuidadores, se puso en práctica con un grupo de 10 participantes de la UD del HCUVA que asistían a las sesiones de estimulación cognitiva, y participaron de forma voluntaria en este taller. Todos ellos estaban diagnosticados de probable EA GDS4, lo que implica un grado de déficit cognitivo moderado, que se puede encuadrar en la etapa inicial de la enfermedad.

5.2.3. Espacio terapéutico

La experiencia tuvo lugar en dos espacios donde transcurrieron las sesiones del taller:

- El Museo de Bellas Artes de Murcia (MuBAM): en las salas de exposiciones temporales del museo, solos, a museo cerrado, sin más espectadores, sentados ante

¹⁹¹ Los dos últimos objetivos enunciados son el origen de esta investigación.

las obras, sin ruidos ni distracciones externas. Con iluminación artificial, la utilizada para la museografía expositiva habitual, que acentúa la relevancia de las obras expuestas.

- La UD: se trata de un espacio conocido por los participantes, pues se reunieron en la sala donde habitualmente asisten a las sesiones de estimulación cognitiva, en el horario normal para no romper su cotidianidad y rutina semanal. Es una sala con buena iluminación natural, artificial y dotada de climatización para garantizar el confort de los participantes, quienes se sientan alrededor de una mesa redonda que invita a la interacción y comunicación.

Además, en todas las sesiones que se desarrollaron en la UD, se intentó que los participantes ocuparan siempre el mismo lugar en la mesa, para favorecer la orientación espacial, una facultad que en momentos concretos puede verse alterada por la enfermedad (Gladwell, 2011).

5.2.4. Metodología

Se formaron dos grupos de trabajo reducidos, A y B, de cinco participantes cada uno para facilitar la atención directa y personalizada de las mediadoras. Los grupos fueron estables, sus componentes permanecieron en el mismo a lo largo de todo el taller, excepto en la sesión 0, la visita al MuBAM donde asistieron todos los participantes a la vez.

Las sesiones estuvieron dirigidas y mediadas por dos neuropsicólogas de la UD del HCUVA y por la coordinadora del taller Halldóra Arnardóttir. La pintora Chelete Monereo se encargó de dirigir las sesiones -0, 1, 9, 10, 11 y 12.- en las que el arte y la expresión artística son los ejes conductuales (ver tabla 8).

El papel del mediador fue el de guiar la actividad. Los participantes fueron los verdaderos protagonistas de las sesiones a través de sus intervenciones. En todo momento se desarrollaron temas y conversaciones en función del proceso, el ritmo y las demandas

que fueron surgiendo en cada participante o en el grupo. Se trabajó simultáneamente el espacio individual y el grupal para propiciar la expresión personal y la interacción social.

El taller se desarrolló durante dos meses, noviembre y diciembre, con dos sesiones a la semana, martes y viernes, de una hora y media de duración. El grupo A asistió de 9:00 a 10:30 de la mañana y el grupo B de 11:30 a 13:00.

El arte de entretelas fue diseñado como un proceso conformado por 14 sesiones. Todas las sesiones del taller tuvieron la misma estructura: una introducción a la tarea, un desarrollo de la actividad y una conclusión final. La estrategia de estimulación de recuerdos se diseñó en torno a temáticas relacionadas con tres etapas vitales: infancia, juventud y actualidad. Por este motivo, cada una de las sesiones tuvo una finalidad y objetivos concretos que se recogen en la tabla 8.

Tabla 8: Sesiones del taller *El arte de Entretelas*

Sesión	Título	Lugar	Mediador Principal	Estímulo principal	Objetivos concretos
0	Visita a la exposición <i>Entretelas</i>	MuBAM	Artista	Arte	Estimular emociones y recuerdos a través del arte
1	Recuerdo de la visita a la exposición <i>Entretelas</i>	UD	Artista	Arte	Recordar visita anterior y estimular emociones y recuerdos a través del arte
2	Explicación de los objetos: infancia	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Estimular emociones y recuerdos a través de objetos personales de la infancia
3	Explicación de los objetos: infancia	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Estimular emociones y recuerdos a través de objetos personales de la infancia
4	Explicación de los objetos: juventud	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Estimular emociones y recuerdos a través de objetos personales de la juventud
5	Explicación de los objetos: juventud	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Estimular emociones y recuerdos a través de objetos personales de la juventud
6	Presentación de la <i>Maleta del recuerdo</i>	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Destacar importancia de los objetos personales y los recuerdos a través de la <i>Maleta del recuerdo</i>
7	Explicación de los objetos: actualidad	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Estimular emociones y recuerdos a través de objetos personales de la actualidad
8	Explicación de los objetos: actualidad	UD	Neuropsicólogas	Objetos	Estimular emociones y recuerdos a través de objetos personales de la actualidad
9	<i>Pañuelo de la memoria</i> : infancia	UD	Artista	<i>Pañuelo de la memoria</i>	Utilizar la expresión plástica para expresar emociones y recuerdos de la infancia

10	<i>Pañuelo de la memoria: juventud</i>	UD	Artista	<i>Pañuelo de la memoria</i>	Utilizar la expresión plástica para expresar emociones y recuerdos de la juventud
11	<i>Pañuelo de la memoria: actualidad</i>	UD	Artista	<i>Pañuelo de la memoria</i>	Utilizar la expresión plástica para expresar emociones y recuerdos de la actualidad
12	<i>Pañuelo de la memoria: unión</i>	UD	Artista	<i>Pañuelo de la memoria</i>	Explicar y unir los tres fragmentos del <i>Pañuelo de la memoria</i>
13	<i>Maleta del recuerdo</i>	UD	Neuropsicólogas	Objetos y <i>Pañuelo de la memoria</i>	Explicar la <i>Maleta del recuerdo</i>

Desde el punto de vista terapéutico, la principal técnica de intervención utilizada en las distintas sesiones del taller fue la *terapia del recuerdo*, entendida como la discusión grupal de sucesos y experiencias pasadas a partir de pautas recordatorias tangibles como fotografías, objetos personales u otros elementos familiares del pasado, con el objetivo de reforzar la interacción de manera placentera y participativa (Woods, Spector, Jones, Orrell & Davies, 2008).

La terapia del recuerdo para las personas con EA, debe ser considerada como una intervención cognitiva que tiene la fundamentación pragmática de aprovechar la reserva de la memoria remota que se mantiene durante la EA inicial y moderada. “De esta forma, al establecer un vínculo con los aspectos cognitivos más fuertes de la persona, (...) podría mejorarse el nivel de comunicación ya que le permite conversar con seguridad acerca de la vida y sus experiencias anteriores” (Woods et al., 2008, p.3).

5.2.4.1. Visita a la exposición *Entretelas* del MuBAM

La primera sesión del taller fue una visita a la exposición temporal *Entretelas* de Chelete Monereo. Una sesión de arranque emocional que tiene lugar en las salas de exposiciones del MuBAM, donde el espacio, los estímulos y la metodología utilizada fueron distintos a los del resto del taller. Las demás sesiones del taller, desde la 1 a la 13, se desarrollan en las estancias de la UD del HCUVA.

Fue una visita guiada participativa, el 3 de junio de 2008, a la que asistieron los participantes acompañados por sus familiares, la artista Chelete Monereo, y el equipo médico de la UD.

El principal objetivo de esta sesión fue provocar un acercamiento directo al arte y fomentar la percepción artística de los participantes a través de unas obras propicias para despertar emociones y recuerdos en personas con EA.

En esta exposición la artista –que en esta sesión también fue la mediadora– invitaba a reflexionar sobre el pasado personal y familiar de cada espectador, sobre la vida de nuestras antepasadas, sobre la herencia de madres a hijas, de abuelas a nietas. Sus obras¹⁹² cargadas de retales, piezas de costura, bordados, encajes, velos y mandiles tradicionales evocan una época pasada y una forma de vida en desuso, un tipo de vida que los participantes, todos ellos con más de 60 años, han vivido. En el taller, a través de estas obras, se utilizó la pintura como una estrategia y un estímulo del motor emocional en personas con EA, con el objetivo de construir un puente entre los recuerdos de infancia y juventud con el presente de los participantes.

Durante la sesión, las obras de arte se convirtieron en el punto de partida del taller. La actividad se centró en ver con detenimiento tres obras. La artista comentó de forma concisa, directa y con un lenguaje sencillo, la intención de cada una de ellas, cómo las había realizado y los distintos elementos que las componían. De forma natural en algunos casos, y en otros a través de preguntas directas, empezaron a surgir impresiones, recuerdos y emociones de los participantes.

En el museo, a través del arte y de determinados elementos tradicionales y cotidianos, se consiguió evocar los recuerdos de la infancia y juventud de los participantes. El arte se convirtió en un estímulo visual y emocional que ayudó a las personas con EA a recordar, a expresar sus recuerdos, a emocionarse y a manifestar sus emociones, adquiriendo así una dimensión terapéutica.

¹⁹² Para saber más sobre la exposición Entretelas: Arnardóttir, H. (2008): *Chelete Monereo. Entretelas*. Murcia: Dirección General de Bienes Culturales. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

De este modo, la experiencia museística en el MuBAM, la percepción artística detenida de las obras de Chelete Monereo y el debate sobre las mismas, fue el punto de partida del taller. Las obras de la exposición seleccionadas para la visita evocaron una forma de vida pasada, lo que despertó recuerdos y emociones en los participantes.

Aunque no existe una fórmula exacta a modo de *libro de recetas* en el uso del arte como terapia (Martínez, 2011), existen algunos criterios orientativos para la selección de obras con las que trabajar:

- Temática de la obra fácilmente identificable y cercana a experiencias e intereses de los participantes.
- Estética impactante y adaptada a gustos de los participantes.
- Ubicación en sala propicia para una detenida observación y participación.
- Deben ser obras que propicien la identidad personal y social de los participantes así como la aparición de emociones.

La selección de obras de la exposición *Entretelas* se realizó teniendo en cuenta lo que se esperaba estimular en los participantes, atendiendo a los siguientes criterios:

- La ubicación en sala de la obra: debía facilitar la visibilidad cómoda y la ubicación de asientos para todos los participantes.
- El lenguaje artístico de la obra: debía captar la atención de los participantes. Se seleccionaron obras donde los elementos textiles son fácilmente identificables.
- Proximidad del tema representado: debían evocar recuerdos. Se seleccionaron obras próximas a las experiencias vitales cotidianas de los participantes, donde el tema de la familia y la forma de vida tradicional fuese fácilmente relacionable para los participantes de ambos géneros.

Figura 9: La artista explicando su obra *El tiempo en sus ojos I y II* durante la visita al museo



Las obras seleccionadas para la sesión fueron:

- *El tiempo en sus ojos I y II* (ver Apéndice B, figuras B1 y B2).
- *Relaciones familiares* (ver Apéndice B, figura B3).
- *Cuatro etapas I, II, III, IV* (ver Apéndice B, figura B4).

El tiempo estimado ante cada una de las obras fue de 20 minutos aproximadamente, donde la artista dio una breve explicación. La sesión consistió en una jornada relajada durante una hora aproximadamente, en la que se establecieron conversaciones distendidas sobre las experiencias vitales de los participantes teniendo como punto de partida las obras seleccionadas. Toda la actividad se desarrolló en dos salas del museo, delante de las obras de arte. A los participantes y familiares se les facilitó el asiento, para fomentar la atención y la percepción detenida de las obras, mientras que la pintora se mantuvo en pie durante toda la actividad, de forma activa, explicando sus obras y propiciando en todo momento la intervención y participación de los asistentes, generando de este modo conversaciones distendidas sobre las obras de arte y los recuerdos evocados a través de ellas.

Figura 10: Personas con EA comentando la obra *Cuatro etapas* durante la visita al museo



La visita al museo terminó con un pequeño aperitivo que generó un momento de disfrute relajado y compartido entre participantes, familiares y el equipo del taller; lo que contribuyó a naturalizar la relación entre participantes y mediadores. Un recurso que es utilizado en diversos programas de intervención en museos como *Coffee, Cake and Culture* del Manchester Museum & Whitworth Art Gallery (Inglaterra) o *Museum Social* de la red de museos de Edimburgo (Escocia).¹⁹³

Tras la visita a la exposición, los participantes, junto a sus familiares, debían recopilar en sus casas recuerdos materiales de su infancia, juventud y vida actual, para presentarlos en las siguientes sesiones del taller. Para ello el equipo solicitó por escrito el acopio de objetos personales que fuesen recuerdos de tres etapas vitales: infancia, juventud y actualidad.

¹⁹³ Iniciativa comentadas en el apartado 4.5.1.5. *Otras experiencias en el ámbito internacional*

5.2.4.2. Recuerdo de la visita a la exposición *Entretelas* (sesión 1)

En esta sesión, que tuvo lugar en la UD, el mediador principal fue la pintora Chelete Monereo, quien dirigió las conversaciones y tuvo un papel fundamental al explicar sus obras de la exposición *Entretelas*, para lo que utilizó una proyección de imágenes de sus cuadros. En todo momento estuvieron presentes dos neuropsicólogas del equipo de la UD y la coordinadora del taller, quienes intervinieron de forma muy concreta en momentos puntuales, para hacer alguna aclaración o dar pie a algún participante que no intervenía.

Esta jornada se planteó asumiendo que los participantes iban a tener dificultades para recordar las obras que vieron durante la visita al museo, 5 meses antes, por lo que el principal objetivo de la sesión fue recuperar la visita a la exposición *Entretelas* de Chelete Monereo, a través de dos actividades consecutivas: la visualización del vídeo que se grabó el día que fueron al museo, y la explicación de una selección de obras de la exposición por parte de la pintora a través de un powerpoint con reproducciones de los cuadros (figura 11). A lo largo de toda la sesión se intentó estimular el diálogo entre los participantes.

Figura 11: La artista Chelete Monereo explicando sus obras a través de una proyección, sesión 1



Para finalizar la jornada se dio una breve explicación de lo que tendrían que hacer en la sesión siguiente y se les indicó que tenían que traer objetos personales que fuesen recuerdos de su infancia.

5.2.4.3. Sesiones de explicación de los objetos (sesiones 2-8)

Tras la visita a la exposición *Entretelas* en el MuBAM, los participantes junto a sus familiares, recopilaron en sus casas sus recuerdos materiales de las tres etapas vitales establecidas para el taller.

Durante siete sesiones consecutivas los participantes presentaron sus objetos al resto del grupo, unos objetos que son portadores de valores simbólicos personales, y que en determinadas ocasiones se convirtieron en colectivos. Fueron jornadas que se desarrollaron en la UD, y tuvieron el propósito de que cada participante elaborase una *Maleta del recuerdo*, para estimular la memoria remota individual a través de sus objetos personales.

El principal objetivo de estas sesiones fue utilizar los objetos como estímulos de recuerdos y emociones. Las mediadoras fueron dos neuropsicólogas de la UD, quienes habitualmente trabajan con los participantes en los talleres de estimulación cognitiva, y dirigieron la sesión partiendo de un guión previo de cuestiones a plantear sobre cada uno de los objetos que presentaban los participante (ver Apéndice D), pero que no siguieron de forma rígida. También estuvo presente en todo momento la coordinadora del taller, quien intervino de forma muy concreta en momentos puntuales para hacer alguna aclaración o dar pie a algún participante.

Figura 12: Participantes posando con sus objetos al final de las sesiones



Cada sesión dedicada a la explicación de los objetos se centró en la evocación de los recuerdos de una etapa vital concreta:

- Infancia: sesión 2 y 3.
- Juventud: sesión 4 y 5.
- Actualidad: sesión 7 y 8.

La sesión 6 estuvo dedicada a la presentación de la *Maleta del recuerdo*. Estas maletas representaron un lugar donde introducir y proteger los recuerdos de cada participante. La UD facilitó a cada participante una maleta de cuero donde guardar todos sus recuerdos. Eran maletas de piel, de fabricación inglesa, fuertes y resistentes, con un peso de 3,5 kg vacía (figura 13). El peso es una cualidad que se reforzó en el taller para hacer sentir a los participantes la importancia de lo que iban a meter dentro de ellas: su memoria.

Figura 13: Maletas de cuero facilitadas por la UD para el taller



Para su presentación a los participantes la coordinadora del taller preparó su *Maleta del recuerdo* con sus objetos personales, recuerdos materiales de las distintas etapas vitales y que explicó con detenimiento (figura 14). Seguidamente, los participantes explicaron sus objetos al grupo mientras los iban introduciendo en las maletas.

Figura 14: Maleta del recuerdo de la coordinadora del taller, sesión 6



Todas las sesiones dedicadas a la explicación de los objetos tuvieron la misma estructura:

- Introducción y presentación de la actividad.
- Desarrollo de la actividad: se establecieron turnos de palabra para que los

participantes mostraran sus enseres. Las neuropsicólogas partieron de un guión previo de cuestiones a plantear sobre cada uno de los objetos de los participantes (ver Apéndice D).

- Despedida: al finalizar la jornada todos los participantes fueron fotografiados con el objeto personal que comentaron ese día, para captar el bienestar tras haber recordado a través de sus objetos. El hacer estas fotografías fue un acto consciente desde la planificación del taller a través del que se pretendió fomentar el final de las sesiones con sonrisas de los participantes.

El objetivo de utilizar las maletas fue que los participantes pudieran trasladarlas a casa al final de cada sesión para trabajar con ellas junto a sus familiares. De este modo, el taller se prolongaba a la residencia de los participantes y se convertía en una actividad compartida con sus familiares y cuidadores.

En estas sesiones, los objetos, recuerdos materiales de cada participante, fueron puentes generadores de identidades individuales, y colectiva en determinadas ocasiones. Como sucedió con la pelota de trapo del participante 1, a través de la que todos los participantes recordaron juegos de la infancia.

5.2.4.4. Elaboración del *Pañuelo de la memoria* (sesiones 9-12)

Las siguientes cuatro sesiones estuvieron dedicadas a la elaboración del *Pañuelo de la memoria*, en las que los participantes tuvieron que plasmar y fijar de forma gráfica sus recuerdos.

Estas sesiones las dirigió la pintora Chelete Monereo. También estuvieron presentes las dos neuropsicólogas, un médico de prácticas que había estado en sesiones anteriores, y la coordinadora del taller como fue habitual. En estas jornadas tuvieron un papel fundamental porque ejercieron un apoyo continuo e individualizado para cada uno de los participantes. En las sesiones del *Pañuelo de la memoria* no se buscaba la interacción grupal, como en las jornadas anteriores, sino que la estimulación fue más

personalizada, y la participación de la muestra fue simultánea e independiente unos de otros. Cada participante se centró en elaborar su *Pañuelo de la memoria* a través de sus recuerdos.

En estas sesiones los participantes elaboraron individualmente, guiados por la artista, un *Pañuelo de la memoria* para envolver cuidadosamente sus objetos llenos de recuerdos, aunque su principal objetivo fue convertirse en un medio de provocación y expresión no verbal de las emociones experimentadas, pues en el *pañuelo* debían fijar los recuerdos de las tres etapas vitales -infancia, juventud y actualidad-.

Figura 15: Participantes elaborando sus *Pañuelos de la memoria*



Para la elaboración del *Pañuelo de la memoria*, se facilitó material artístico –tela como soporte sobre el que fijar los recuerdos, pinturas, lápices, pinceles, rotuladores, cuerdas, hilos, grapas...-. A través de estos elementos que fueron utilizados como estímulo, y del diálogo sobre las distintas etapas vitales, se fomentó la plasmación gráfica de los recuerdos y emociones que cada participante había expresado en jornadas anteriores.

Figura 16: Sesión 10. Elaboración del Pañuelo de la memoria



Las sesiones del pañuelo siguieron también, al igual que en las sesiones de los objetos, una estructura definida:

- Introducción y presentación de la actividad: los participantes se prepararon con batas de quirófano de usar y tirar para no mancharse con las pinturas. La mediadora explicó la actividad y estableció que el objetivo era *elaborar un mapa a base de recuerdos*.
- Desarrollo de la actividad: tuvo su inicio con el corte de fragmentos de tela por parte de cada participante, apoyado por los mediadores, quienes partieron de un guión previo orientativo para fomentar la estimulación y el interés en la actividad (Apéndice E). Se utilizó el símil de cómo de larga recordaban la etapa vital sobre la que iban a pintar, para cortar el trozo de tela largo o corto. Seguidamente los participantes procedieron a la representación de sus recuerdos.

Una vez terminada la actividad de expresión plástica cada participante debía explicar al resto del grupo lo que había representado y los recuerdos que habían aflorado. El objetivo de esta explicación era detectar si los participantes, cuando

observaban su *Pañuelo de la memoria*, tenían los mismos recuerdos que originaron sus representaciones, es decir si reconocían su trabajo.

- Despedida: al finalizar la jornada todos los participantes fueron fotografiados con el fragmento de su *Pañuelo de la memoria* que habían realizado ese día, para captar el bienestar tras la actividad.

Figura 17: Participantes posando con sus *Pañuelos de la memoria*



Cada sesión estuvo dedicada a plasmar los recuerdos de una etapa vital concreta en un fragmento de tela que los participantes cortaron al inicio de la sesión:

- Infancia: sesión 9.
- Juventud: sesión 10.
- Actualidad: sesión 11.

La sesión 12 tuvo como objetivo completar los recuerdos de cada una de las etapas vitales, y unir los tres fragmentos realizados en las sesiones anteriores.

En el taller *El arte de entretelas*, el cierre de cada sesión fue importante: todas terminan con una fotografía individual de cada participante junto a los objetos personales o el fragmento del *Pañuelo de la memoria* que elaboraron ese día. De este modo se pretendía propiciar que los participantes pudieran evaluar su propio trabajo y lo valoraran

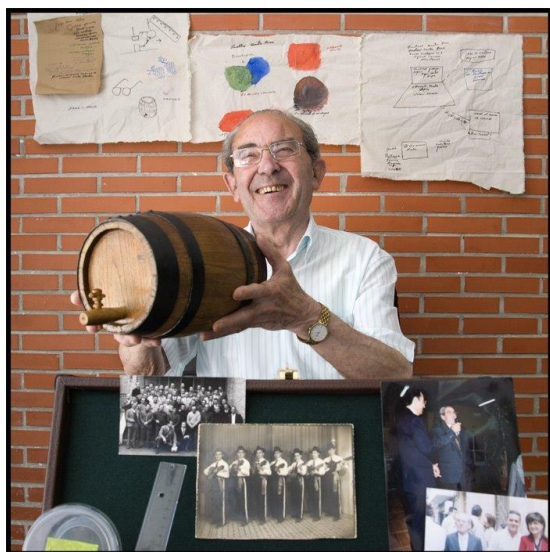
en conjunto, además de que pudieran sentirse como parte activa de la experiencia del taller en su conjunto, percibiendo su participación no como una experiencia aislada, sino integrada en un contexto social.

Por otro lado, es adecuado que las distintas sesiones del taller, a pesar de tener un guión marcado, sean flexibles, y no tengan un patrón rígido. En las sesiones los hechos y las distintas intervenciones de los participantes definieron y marcaron la evolución del proyecto.

5.2.4.5. La Maleta del recuerdo (sesión 13)

Esta sesión supuso el cierre del taller y tuvo como objetivo recapitular todo lo trabajado a lo largo de las sesiones anteriores. Está dedicada a la explicación de las *Maletas del recuerdo* –objetos personales y *Pañuelo de la memoria*- de todos los participantes. Para ello se establecieron turnos de palabra, como en sesiones anteriores, y los participantes fueron ayudados y animados a la intervención por los mediadores que volvieron a ser las neuropsicólogas de la UD.

**Figura 18: Participantes posando con sus *Maletas del recuerdo*.
Detrás sus *Pañuelos de la memoria***



El director del hospital fue invitado a esta sesión final para escuchar a los participantes y valorar el resultado del taller, algo que imprimió un sentimiento de relevancia al trabajo que habían realizado los participantes, y que contribuyó a elevar su autoestima y sensación de logro personal.

5.2.5. Exposición *El arte de entretelas*

La experiencia de este taller se hizo pública a través del libro *El Arte de entretelas, primer Taller de Arte y Cultura como Terapia* y de la exposición *El Arte de entretelas* inaugurada el 21 de septiembre -Día Internacional del Alzheimer- de 2009 y que permaneció hasta el 27 del mismo mes en el MuBAM.

El proyecto no habría quedado completo si no se hubieran puesto en valor los resultados del trabajo de los participantes a través de la publicación del libro y la exposición. El punto final fue que los participantes asistieran también a la inauguración de la exposición y a la presentación del libro, lo que supuso una doble intervención: recordar a las personas con EA su participación, lo que favorecía su autoestima y bienestar al sentirse partícipes de un acto cultural de su ciudad, y mostrar a la comunidad la experiencia realizada, lo que intervino de forma directa en la inclusión social y la lucha contra la estigmatización que sufren a diario.

Figura 19: Exposición *El arte de entretelas*



En esta exposición, que se situó en el hall del museo para provocar el paso obligado de todos los visitantes, se mostraron todas las *Maletas del recuerdo* y los *Pañuelos de la memoria* elaborados por cada uno de los participantes; contribuyendo de este modo a dar visibilidad y a aminorar el estigma social.

A la inauguración de la exposición asistieron los participantes con sus familiares, y el equipo de la UD, lo que supuso un momento de participación social, de ocio compartido con sus cuidadores, y de reencuentro con su experiencia en el taller. También estuvieron presentes autoridades de sanidad y cultura, además de los medios de comunicación, lo que acrecentó la repercusión social del evento, contribuyendo de este modo a luchar contra el estigma social de la EA.

Figura 20: Maleta de un participante en la exposición *El arte de entretelas*



La difusión pública de la experiencia del taller es una estrategia utilizada para el fomento de la inclusión social de las personas con EA. Para dar visibilidad y transparencia al trabajo, y compartir la experiencia de los participantes con sus familiares, durante el proceso del taller se puso en marcha un weblog bilingüe (español-inglés) de accesibilidad universal donde se podía hacer un seguimiento de la iniciativa.

Actualmente, en la página web¹⁹⁴ del taller se recogen algunos ejemplos de cómo los participantes fueron capaces de recordar momentos de su infancia, juventud e incluso de la actualidad. Así, una participante ante las obras de Chelete Monereo recordó los visillos de su madre, un señor ante una mancha amarilla, que él mismo había hecho en su *Pañuelo de la memoria*, reconoció su máquina de apisonar con la que construía carreteras; o una mujer ante un garabato hecho por ella días antes reconoció a su madre y se emocionó.

A través de la difusión online de la iniciativa se fomenta el conocimiento libre, el trabajo colaborativo y la investigación interdisciplinar que requiere este área de estudio; así como una perspectiva de respeto e inclusión social hacia el colectivo de las personas que viven con la EA.

5.2.6. Sistema de evaluación

Se diseñó un proceso de control, registro y evaluación preestablecido, riguroso y sistemático, que se ha mantenido a lo largo de las distintas sesiones de todos los talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*¹⁹⁵.

5.2.6.1. Evaluación pre y post taller

Antes del inicio del taller se realizó una pre evaluación y al terminar una post evaluación del estado clínico de los participantes. En ambas se utilizaron los mismos “indicadores de medida mediante seguimiento clínico y cuestionarios de calidad de vida, nivel de deterioro, nivel emocional, conducta, estado mental y estado de satisfacción” (Antúnez y Arnardóttir, 2009, p. 34).¹⁹⁶

¹⁹⁴ Web: <http://arteyculturacomoterapia.blogspot.com/2011/04/el-arte-de-entretelas-con-chelete.html>

¹⁹⁵ *El arte de entretelas, Narrando memorias, Tarta Murcia y Emociones en silencio* son los talleres que se han evaluado con el mismo proceso e indicadores.

¹⁹⁶ Se realizó una batería de las siguientes pruebas clínicas en la pre y post evaluación: Escala de Alexitimia de Toronto TAS 20, The Neuropsychiatric inventory (NPI-NH), EQ-5D Calidad de vida, Denominación de Boston, Prueba cognitiva de Leganés, Prueba de Apraxias, Informe de evaluación neuropsicológica. Debido a la confidencialidad de estos datos de carácter clínico, no han sido utilizados en este estudio. Además, como se ha comentado anteriormente, el fin último de esta investigación no es el análisis de estos datos clínicos, sino el estudio del rol del arte, el museo y la mediación cultural como estímulos mnésicos y emocionales para las personas con EA.

5.2.6.2. Evaluación durante las sesiones del taller

Durante el desarrollo del taller se realizó un seguimiento en el que se midió la participación y la implicación de los participantes. En todo momento estuvieron acompañados y fueron observados por el equipo médico, y de forma individual mantuvieron entrevistas semi- estructuradas con las neuropsicólogas, para conseguir identificar la emoción que sentían en cada momento y la que provocaba cada uno de los objetos seleccionados por ellos mismos, lo que fue registrado de forma sistemática utilizando una hoja de registro diseñada expresamente para el taller (ver Apéndice F). Además, en cada sesión el clínico evaluó y observó cuestiones de conducta y estado emocional de los participantes, que se recogieron en el mismo documento.

5.2.6.3. Evaluación post taller: satisfacción de familiares

Al finalizar el taller la psicóloga clínica realizó la evaluación post taller desde la perspectiva de los familiares, con una entrevista semi-estructurada en la que los familiares de los participantes respondieron a las siguientes preguntas (Apéndice G) basadas en la Escala de Alexitimia de Toronto TAS-20:

1. ¿Estáis satisfechos con el taller *El arte de entretelas*?
2. ¿Cree que su familiar tiene dificultad para encontrar las palabras exactas para describir sus sentimientos?
3. ¿Cree que su familiar es capaz de describir sus sentimientos con facilidad?
4. ¿Cree que su familiar tiene sentimientos que realmente no puede identificar?
5. Sugerencias:

En esta evaluación los familiares de todos los participantes coincidieron en valorar la experiencia como muy positiva. Destacaron el hecho de que su familiar llegaba del taller feliz y con mejor estado de ánimo. También valoraron que el buscar los objetos junto a los participantes, y el taller en sí, supusieron momentos y conversaciones nuevas

que compartir. Sin embargo, la mayoría coinciden en que las maletas en casa no tuvieron la misma capacidad de estimular a los participantes como en la UD, pues la mayor parte de ellos las ignoraron en su ámbito cotidiano.

Por otro lado, todos coincidieron en que sus familiares tenían dificultad para expresar verbalmente su estado emocional, y ninguno cambiaría nada del taller, todo fueron palabras de agradecimiento al equipo de la UD. Algo que ya expresaron los familiares al final de la visita al museo, donde agradecieron *de todo corazón* y emocionados la iniciativa. La definieron como *algo que les ayuda a mantener lo que tienen*, a que la enfermedad no avance.

5.3. Conclusiones

El taller *El arte de Entretelas* cumple la doble función que debe tener toda experiencia de arte y salud como indica el *Diamante de Arts & Health*¹⁹⁷ de McNaughton et al., (2005): intervenir en el estado emocional, bienestar y calidad de vida de manera individual de cada participante; e intervenir, también, a nivel social, mejorando su relación con su entorno más inmediato y con la comunidad en que se inscriben. De este modo, el taller es una intervención terapéutica y de inclusión social.

Recordar sus pasados y determinadas anécdotas resulta gratificante a las personas con EA, les motiva, pero sobre todo consigue emocionarles, despertando en ellos recuerdos y emociones olvidadas.

Se trata de una iniciativa que ha sido sometida a un proceso minucioso de registro de datos pero que no han sido analizados ni contrastados con una metodología científica. Debido a que el taller forma parte de un proceso de investigación cualitativa ha sido documentado gráficamente de forma sistemática, mediante grabación audiovisual y reportaje fotográfico, de este modo es posible realizar un análisis detenido y el contraste

¹⁹⁷ Descrito con más detalle en el apartado 3.3. *El arte como terapia*, de esta fundamentación teórica.

de resultados, tal y como se describe en la *Investigación empírica* que se desarrolla a continuación.

5.4. Referencias

- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (2009). *El arte de entretelas. Primer taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Antúñez, C. y Arnardóttir, H. (2011). Art and Culture as Therapy against the Alzheimer disease. En *7th Panhellenic Interdisciplinary and Medical Conference on Alzheimer's Disease and Related disorders*. Editor: Greek Association on Alzheimer's Disease and Related disorders. 316-321.
- Arnardóttir, H. (2008). *Chelete Monereo. Entretelas*. Murcia: Dirección General de Bienes Culturales. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Delgado, M.; Arnardóttir, H. y Hervás, R. M. (2014). Arte para evocar emociones y recuerdos en personas con Alzheimer. En *Actas I Congreso Internacional de espacios de Arte y Salud*. Valencia: Universidad Politécnica. 53-61.
- Gladwell, M. (2011). Aceptar el Alzheimer. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer. Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Martínez, N. (2011). Sobre enfermedad, creatividad y Arteterapia. En Carnacea, A. y Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Woods, B.; Spector, A.; Jones, C.; Orrell, M.; & Davies, S. (2008). Terapia del recuerdo para la demencia. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2. Oxford: Update Software Ltd. Recuperado de: <http://www.cochrane.org/es/CD001120/terapia-de-recuerdo-para-la-demencia>

5. EL ARTE DE ENTRETRELAS, TALLER DE ARTE Y CULTURA COMO TERAPIA CONTRA EL ALZHEIMER

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

6. Investigación empírica

6.1. Introducción

A continuación, después del amplio estudio realizado sobre el marco teórico en que se fundamenta esta investigación, se describe la investigación empírica desarrollada.

Esta investigación se enmarca en el actual panorama interdisciplinar implicado en el estudio de la capacidad del arte y de los museos como estímulos emocionales y generadores de bienestar y calidad de vida para las personas con Alzheimer, sus familiares y cuidadores. La existencia de una experiencia como la del taller *El arte de entretelas* requería un estudio como el que se realiza en este trabajo. En consecuencia, tal y como se planteó inicialmente, las preguntas de investigación son:

¿Puede el museo intervenir en la calidad de vida de las personas con EA y sus familiares?

¿Cómo puede convertirse el arte y la mediación cultural en estímulos facilitadores de la evocación de recuerdos y la expresión emocional de personas con EA?

6.2. Objetivos

El fin último de esta investigación es conocer si una propuesta de intervención no farmacológica para personas con EA –el taller *El arte de entretelas*– basada en la estimulación emocional durante experiencias artístico museísticas y de mediación cultural, permite mejorar la calidad de vida, la autoestima y la inclusión social de personas con EA.

El objetivo general de este trabajo es realizar una propuesta de investigación museística que permita diseñar experiencias similares y obtener resultados y conclusiones de investigación en el ámbito que nos ocupa.

Considerando estos propósitos, los objetivos específicos que se plantean son:

Objetivo 1. Analizar la participación de las personas con EA en el taller *El arte de entretelas*.

Objetivo 2. Analizar la atención, interacción grupal y la conexión emocional de los participantes durante la intervención de mediación cultural.

Objetivo 3. Establecer la relación entre los recuerdos y las emociones que éstos provocan en personas con EA.

Objetivo 4. Identificar, categorizar y relacionar los estímulos utilizados, los recuerdos evocados y las emociones de las personas con EA.

Objetivo 5. Estudiar la relación entre los estímulos, recuerdos y emociones de las personas con EA según las distintas etapas vitales.

Objetivo 6. Analizar la experiencia emocional de los participantes durante la intervención museística y de mediación cultural.

6.3. Variables

Las variables utilizadas en la investigación se han establecido atendiendo al contenido del taller *El arte de entretelas*. Todas ellas pretenden responder a los objetivos planteados en la investigación, y posibilitar la observación y evaluación de la experiencia museística y de mediación cultural de la muestra participante.

6.3.1. Participación: intervención realizada por las personas con EA durante el desarrollo del taller. Esta variable mide la frecuencia de participación en la *Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB)*¹⁹⁸.

6.3.2. Interacción: forma de relacionarse de las personas con EA en el grupo durante las sesiones del taller. Existen distintos tipos de interacción observados y analizados en esta investigación:

- “Interacción con mediador con iniciativa”: acción del participante por iniciativa propia con el mediador –el participante interviene, pregunta, saca temas de conversación y participa sin que se le pregunte directamente- durante toda la sesión.
- “Interacción con mediador sin iniciativa”: acción del participante sin iniciativa propia, o de respuesta con el mediador –el participante contesta si se le pregunta, mantiene la conversación y participa en su turno de palabra- durante toda la sesión.
- “Interacción con compañeros con iniciativa”: acción del participante por iniciativa propia con sus compañeros –el participante interviene, pregunta, saca temas de conversación y participa sin que se le pregunte directamente- durante toda la sesión.
- “Interacción con compañeros sin iniciativa”: acción del participante sin iniciativa propia, o de respuesta con sus compañeros–el participante contesta si le pregunta y mantiene conversación- durante toda la sesión.

La medición de esta variable se realiza con el *Instrumento de observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)*¹⁹⁹.

6.3.3. Atención: grado de atención que muestra el participante durante toda la sesión. Existen dos tipos de atención observados en la investigación:

¹⁹⁸ Instrumento de investigación descrito en el apartado 6.4.3.3.

¹⁹⁹ Instrumento de investigación descrito en el apartado 6.4.3.2.

- “Atención al mediador”: el participante tiene una actitud receptiva al discurso del mediador y le sigue con la mirada.
- “Atención a compañeros”: el participante tiene una actitud receptiva al discurso de sus compañeros y les sigue con la mirada.

La medición de esta variable se realiza con el IOREPA.

6.3.4. Puentes en relación con la emoción: variable que mide el grado en que el participante ha tenido alguna emoción a través de un elemento externo a él -objetos, recuerdos o conversaciones- a lo largo de la sesión. La medición de esta variable se realiza con el IOREPA.

6.3.5. Estímulo: elemento facilitador para la evocación de recuerdos de los participantes utilizado en el taller. Como se ha descrito en el capítulo 5 según el proceso del taller en cada sesión se ha utilizado un estímulo determinado (ver tabla 8). Hay tres tipos de estímulos:

- Arte: obras de la exposición temporal *Entretelas* de la pintora Chelete Monereo (Apéndice B y C). Estímulo utilizado en la visita al museo y en la sesión 1 del taller.
- Objeto: recuerdo material de los participantes que, por solicitud de la coordinación del taller, ha sido seleccionado en casa junto a sus familiares para llevarlo al taller. El único requisito establecido es que hubiese varios objetos portadores de recuerdos sociales de tres etapas vitales: infancia, juventud y actualidad. El objeto es el principal estímulo utilizado en las sesiones 2-8 y 13.

La libertad de elección de objetos que se da a los participantes propicia que éstos sean de gran diversidad: fotografías, un tirachinas, una pelota de trapo, tapetes, sábanas, herramientas, una moneda de un franco suizo, una bota de

fútbol, un uniforme de trabajo o lentes, entre otros (ver Apéndice H). Por este motivo, ha sido necesaria la categorización de esta variable según la temática de los objetos aportados por los participantes, que se ha establecido a partir del *Listado de objetos* (Apéndice H) con las siguientes categorías:

1. “Familiar”: fotografías de familiares.
 2. “Escolar”: fotografías en el colegio, una regla...
 3. “Laboral”: fotografías, piezas de telar, bloc de notas y albaranes, medias y bota de fútbol o herramientas y libro de construcción, entre otros.
 4. “Lúdico”: pelota de fútbol, tirachinas, comba y elástico, baraja de cartas, muñecas de trapo, tiza, petos, entre otros.
 5. “Cotidiano”: tapetes, funda de almohada, viso, sábana, reloj, pañoleta, rosario, brocha y cuchilla de afeitar, entre otros.
 6. “Personal”: fotografías de la mili o de sus bodas. También objetos como un recuerdo de jura de bandera, moneda de 5 francos suizos, cartas y postales, un anillo o un reloj, entre otros.²⁰⁰
- *Pañuelo de la memoria*: principal estímulo utilizado en las sesiones 9-12 – dedicadas a elaborar un plano de recuerdos a través de la expresión plástica- y en la sesión 13 -donde cada participante explica su *Maleta del recuerdo*, es decir, su *Pañuelo de la memoria* y los objetos que ha traído al taller-. El resultado final del *Pañuelo de la memoria* es una composición plástica realizada sobre tres fragmentos de tela unidos, cada uno dedicado a una etapa vital, donde los participantes han representado sus recuerdos.

La medición de esta variable se realiza con el IOREPA.

6.3.6. Etapa vital: variable que identifica la temática central de cada sesión del taller. Así podemos encontrar:

²⁰⁰ Todos los objetos aportados por los participantes para el desarrollo del taller están recogidos en el Apéndice H: *Listado de objetos*.

1. “General”: sesiones donde la estimulación y estrategias de mediación cultural no se han orientado a la evocación de recuerdos de una etapa vital concreta, como por ejemplo la sesión de la visita al museo o la sesión de la explicación de la *Maleta del recuerdo*.

2. “Infancia”: sesiones donde la estimulación y estrategias de mediación cultural se han orientado a la evocación de recuerdos de la infancia, a través de estímulos concretos y de temas de conversación como los padres y hermanos, la escuela o los juegos de la infancia.

3. “Juventud”: sesiones donde la estimulación y estrategias de mediación cultural se han orientado a la evocación de recuerdos de la juventud, a través de estímulos concretos y de temas de conversación como cuando conocieron a sus cónyuges, sus bodas, los viajes de novios, la mili o los amigos.

4. “Actual”: sesiones donde la estimulación y estrategias de mediación cultural se han orientado a la evocación de recuerdos de la actualidad, a través de estímulos concretos y de temas de conversación como el lugar y las personas con las que viven, sus familiares, los nietos, las rutinas y hábitos cotidianos.

La medición de esta variable se realiza con el IOREPA.

6.3.7. Recuerdo: variable que surge como respuesta de evocación ante un determinado estímulo. Debido a la diversidad de recuerdos los hemos agrupado por categorías en el *Listado de recuerdos* (ver Apéndice I):

1. “Familiar”: recuerdo de familiares.
2. “Escolar”: recuerdo de la escuela.
3. “Laboral”: recuerdo del trabajo que han desarrollado a lo largo de sus vidas.
4. “Lúdico”: recuerdo de juegos.
5. “Cotidiano”: recuerdo de hábitos y de la vida cotidiana.
6. “Personal”: recuerdo de anécdotas y situaciones concretas como la mili, sus bodas, el viaje de novios, el nacimiento de sus hijos, o las comuniones de los nietos.
7. “Amigos”: recuerdo de amigos.

8. “Aficiones”: recuerdo de sus aficiones: bailar, la rondalla, las muñecas de porcelana o reunirse con amigos.

La medición de esta variable se realiza con el IOREPA.

6.3.8. Emoción: esta variable se establece tomando como marco teórico el listado de emociones básicas²⁰¹ enunciado por Ekman (1992): “felicidad”, “sorpresa”, “tristeza”, “ira”, “asco”, “miedo” y “desprecio”.

A este listado, se ha añadido la categoría “neutra”, al detectar que en la evocación de determinados recuerdos no se identifica la expresión facial de ninguna de las emociones observadas. La emoción neutra no es sinónimo de apatía, sino la falta de expresión facial de una emoción básica. En el taller se han identificado y discriminado sentimientos, estados emocionales y cualquier otra expresión emocional que no sea propia de las emociones básicas anteriormente enunciadas -orgullo, gratitud, nostalgia, satisfacción, admiración o arrogancia son algunas de las emociones secundarias o sociales (Damasio, 2005; Plutchik, 2003) que aparecen y que no se han registrado en el proceso de investigación-.

También se ha incluido la opción “sin respuesta”, porque hay un número reducido de emociones que no se han podido identificar por falta de visibilidad de la grabación: no se ve el rostro del participante en ese momento, y el tono de voz no es significativo de una emoción concreta.

La medición de esta variable se realiza con el IOREPA y con la PREFEB.

²⁰¹ Actualmente, hay consenso entre los teóricos del sistema emocional en la clasificación de las emociones. Son consideradas emociones básicas o primarias aquellas que son universales e innatas, es decir, que todo ser humano experimenta independientemente de sus experiencias, cultura o formación, y además se manifiestan con expresiones universales y claras observables: felicidad, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo y desprecio (Darwin, 1872; Ekman, Friesen & Hager, 1978/2002; Ekman, 1992, 2004, 2012; Piqueras et al., 2009; Fernández- Abascal et al., 2010).

6.4. Método

Como se ha indicado anteriormente, utilizar el arte, el museo y el patrimonio como estímulo para personas con EA, e identificar las emociones que éste provoca por medio de las expresiones faciales de los participantes es nuestra meta última. Se trata de una investigación observacional que se centra en el primer taller de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer: El arte de entretelas*, organizado por el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (HCUVA) en colaboración con el Museo de Bellas Artes de Murcia (MuBAM).

Para el desarrollo de este trabajo ha sido imprescindible utilizar una metodología plural donde se aúnan y complementan entre sí aspectos, técnicas y procesos cualitativos y cuantitativos por diversos motivos:

- la subjetividad, el relativismo y el carácter cambiante y variable que define al sistema emocional, al ser humano y a todas las manifestaciones artísticas
- la diversidad de participantes implicados en la realidad a analizar
- la multidisciplinariedad que interviene en el proceso del arte como terapia.

Este taller es una iniciativa que se enmarca dentro de un proceso de investigación científica en el ámbito de los tratamientos no farmacológicos contra la EA, donde el arte se convierte en una herramienta para la ciencia y se suma a la investigación cualitativa.

La principal actuación de investigación realizada es una observación detenida de la experiencia del taller *El arte de entretelas*, que pretende analizar y describir la experiencia emocional de los participantes y el uso de la mediación cultural como una herramienta de intervención.

6.4.1. Participantes

El *Informe Ariadna* (2006)²⁰² estima que en la Región de Murcia aproximadamente 10.050 personas mayores de 64 años padecen demencia, de las cuales 8.250 con EA y demencia mixta. Esta prevalencia se explica por el efecto de la edad y el nivel educativo: el deterioro cognitivo es más frecuente en el medio rural y en personas de bajo nivel educativo. “La prevalencia de la EA es similar a la encontrada en otros estudios nacionales”. (VV.AA., 2006, p. 20). Aunque estos datos suponen un bajo porcentaje de la afectación real de la EA, pues se presupone que existe un alto porcentaje de afectados sin diagnosticar.

Para la selección de la muestra se ha utilizado una técnica de muestreo no probabilístico aleatorio deliberado o de conveniencia a partir de los criterios establecidos por el equipo de la UD del HCUVA, entre los pacientes diagnosticados de probable EA y que se encontraban en etapas tempranas de la enfermedad.

La UD es un servicio sanitario que, además, ofrece durante el día atención terapéutica a través de los talleres de estimulación cognitiva. Para la selección de participantes se ha atendido a los siguientes criterios de inclusión:

- Diagnóstico de probable EA, GDS4.
- Asistencia a talleres de estimulación cognitiva de la UD del HCUVA.

Desde el inicio de la investigación se ha optado por una muestra reducida para garantizar la atención requerida por parte de los participantes y posibilitar la detenida observación que se ha realizado.

²⁰² *Programa Ariadna. Autonomía en nuestros Mayores*. Informe (mayo 2006) realizado por la Dirección General de Salud Pública. Servicio de Epidemiología y la Secretaría Sectorial de Acción Social de la Región de Murcia.

Tabla 9: Datos sociodemográficos de la muestra

Participante	GDS	Sexo	Escolarización	Estado civil	Vive Con	Profesión	Edad
1	4	H	Lee y escribe (1)*	Casado	Pareja	Contramaestre de telar	76
2	4	H	Superiores (17)	Casado	Pareja	Futbolista y pintor	70
3	4	M	Lee y escribe (0)	Casada	Pareja	Frutera y ama de casa	76
4	4	H	Primarios (7)	Casado	Pareja	Mantenimiento de carreteras	70
5	4	M	Lee y escribe (1)	Viuda	Hijos	Ama de casa	72
6	4	M	Primarios (6)	Casada	Pareja	Ama de casa	76
7	4	M	Primarios (6)	Casada	Pareja	Ama de casa	63
8	4	H	Lee y escribe (2)	Viudo	Hijos	Barrilero	78
9	4	H	Lee y escribe (5)	Casado	Pareja	Camarero	65
10	4	H	Lee y escribe (3)	Casado	Pareja	Albañil	68

*Años de escolarización.

La muestra es un grupo de 10 personas de ambos sexos, 6 hombres y 4 mujeres (ver tabla 9), diagnosticados de probable EA GDS4, lo que implica un grado de déficit cognitivo moderado, que de forma voluntaria y a requerimiento de los profesionales de la UD del HCUVA participan en los talleres de estimulación cognitiva y en la investigación.

El rango de edad de los participantes, situado entre los 63 y 78 años, homogeneiza la muestra ya que todos ellos son de la misma generación y han vivido la infancia de la posguerra.

El nivel cultural del grupo es bajo, tan solo uno de los participantes ha cursado estudios universitarios, tres de ellos tienen estudios primarios, con 6-7 años de escolarización, y el resto, 6 participantes, tienen una formación académica básica, leen y escriben –entre 0 y 3 años de escolarización de media- (ver tabla 9).

El estado civil de 8 participantes es casado y siguen viviendo en pareja, mientras que los otros 2 participantes que están viudos, viven y dependen de sus hijos. En ningún caso son personas que viven en residencias.

Para asegurar una atención personalizada, ya que todo el protagonismo en el desarrollo del taller cae sobre los participantes, se les ha agrupado en dos grupos de 5 personas cada uno.

Son grupos estables a lo largo de todo el taller: los participantes que los componen permanecen en el mismo durante todas las sesiones. En la investigación se ha utilizado la siguiente denominación para los grupos y participantes:

- Grupo A: NID (número de identificación) 1, 2, 3, 4 y 5.
- Grupo B: NID 6, 7, 8, 9 y 10.

6.4.2. Procedimiento

El procedimiento de investigación se ha desarrollado siguiendo distintas fases sucesivas:

Fase 1: Actualización y revisión bibliográfica sobre el marco teórico que atañe a la investigación.

Fase 2. Revisión de historias clínicas de los participantes para la recogida de datos de interés. Todo ello respetando las estrictas condiciones bioéticas marcadas por la institución sanitaria. Para esta recogida se diseñó una plantilla de *Datos sociodemográficos y de salud*.

Fase 3. Visualización de las grabaciones audiovisuales y diseño del *Instrumento de observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer* (IOREPA) (Delgado, Hervás, Arnardóttir y Castell, 2012) para la observación. En esta fase, ha sido imprescindible visionar repetidamente las grabaciones de las sesiones para conseguir que el IOREPA sea un instrumento eficaz. Para ello ha sido necesaria la realización de las siguientes tareas:

- Elaboración de un *listado de objetos* (Apéndice H) y de un *listado de recuerdos* (Apéndice I) evocados por los participantes a partir del registro exhaustivo de los estímulos y los recuerdos que evocan, para su posterior categorización temática.

En el *listado de objetos* se recogen, por etapas vitales, los objetos que cada participante aporta al taller (Apéndice H). El *listado de recuerdos* incluye los recuerdos evocados por cada participante y las sesiones en que aparecen (Apéndice I). Ambos documentos fueron necesarios en la fase de diseño del IOREPA para categorizar temáticamente objetos y recuerdos, y posibilitar la observación de la fase 3 de este procedimiento.

- *Descripción/ transcripción de las sesiones del taller El arte de entretelas* para conocer el proceso de mediación cultural y emocional desarrollado en el mismo. Se destacó el procedimiento seguido en cada una de las sesiones, transcribiendo los momentos más significativos de las mismas. Se prestó especial atención a la evocación de recuerdos y de emociones, así como aspectos relacionados con el discurso empleado por las mediadoras, estímulos y temas trabajados, tipos de preguntas y estrategias utilizadas para provocar el diálogo y el rol de los acompañantes en la sesión al museo. En la observación se tuvo en cuenta las estrategias de comunicación verbal y no verbal de los participantes.

A partir del listado de objetos y de recuerdos, y teniendo en cuenta las variables de investigación se ha diseñado el IOREPA, un instrumento adaptado al contenido y desarrollo del taller *El arte de entretelas* que facilita la observación de las distintas sesiones.

Fase 4: Observación para la evaluación de las grabaciones audiovisuales y recogida de datos a través del IOREPA.

El procedimiento de observación/ evaluación se ha realizado en tres actuaciones sucesivas:

- ***Entrenamiento para la observación.*** Previamente a la visualización de la documentación gráfica, dos observadores -uno interno a la investigación y otro externo a la misma- realizaron un entrenamiento para el reconocimiento de expresiones faciales de las emociones básicas a través del software *Micro Expression Training Tool (METT)*, desarrollado por Paul Ekman (2003). Se trata de un sistema informático que ha permitido realizar un detenido entrenamiento y

autoevaluación del observador y de su capacidad de reconocimiento de expresiones faciales. Este entrenamiento con el *METT* es una tarea imprescindible para garantizar una observación con rigor científico²⁰³.

El entrenamiento se ha realizado a través de las dos pruebas disponibles en el *METT*: *Practise* es la prueba de nivel básico que consiste en la detección de 27 microexpresiones en movimiento. El resultado obtenido lo indica *METT* en número de errores. *Advance Practise* es la prueba de nivel avanzado de identificación de microexpresiones de las emociones básicas y el resultado lo indica el *METT* en porcentaje de aciertos.

En la tabla 10 se recogen los resultados de la última prueba *Practise* y de las últimas 3 pruebas *Advance practise* realizadas por los dos observadores para comparar los resultados.

El alto porcentaje obtenido en el entrenamiento del observador interno, con un margen de error²⁰⁴ del 0,02%, indica su capacidad de empatía y la objetividad requerida para el desarrollo de la observación, principal tarea de investigación. Por otro lado, el margen de error obtenido por el observador externo (0.033%) garantiza la validez de su observación en el procedimiento.

Tabla 10: Resultados de entrenamiento *METT* para la observación inicial

PRUEBAS	Observador interno	Observador externo
Prueba 1: Practise (27 imágenes)	1 error	3 errores
Prueba 2: Advance Practise	97,00%	97,00%
Prueba 3: Advance Practice	98,00%	94,00%
Prueba 4: Advance Practice	99,00%	99,00%

- ***Observación inicial para aplicar las competencias adquiridas durante el entrenamiento.*** Ambos observadores, después del entrenamiento, analizaron independientemente las expresiones faciales de las emociones básicas de uno de

²⁰³ El *METT* ha sido descrito con más detalle en el capítulo 1 de la fundamentación teórica de este trabajo. DEMO disponible en: <http://www.paulekman.com/product/micro-facial-expressions-training-tool/>

²⁰⁴ El margen de error se ha calculado sumando los porcentajes de errores de las tres pruebas de *Advance practise* realizadas con el *METT* y hallando el porcentaje.

los participantes de la investigación que había asistido a todas las sesiones del taller y cuya participación en las diferentes había sido muy alta (NID 4). Ambos evaluadores realizaron la observación utilizando el IOREPA, el *Listado de objetos* (Apéndice H) y el *Listado de recuerdos* (Apéndice I)

En la tabla 11 se muestran los resultados de esta observación inicial. Por sesiones se indica el número de emociones observadas y la coincidencia de los resultados al comparar los datos de los dos observadores. La alta coincidencia en la identificación de emociones que provoca la evocación de recuerdos, indica que la evaluación realizada por los dos evaluadores es muy próxima, lo que garantiza la objetividad del observador principal.

Es significativo que la diferencia entre los datos de los dos observadores son principalmente entre la emoción tristeza y neutra.

Tabla 11: Resultados de la observación inicial realizada por el observador interno y externo

Nº Sesión	Emociones observadas	Resultado (coincidencia)	Observaciones
0	7	100%	
1	6	100%	
2	13	100%	
3	14	100%	
4	10	100%	
5	20	4 emociones no coincidentes	4 neutra (interno)/ 3 tristeza y 1 desprecio (externo)
6	9	100%	
7	8	100%	
8	4	100%	
9	6	100%	
10	3	100%	
11	6	100%	
12	10	100%	
13	22	2 emociones no coincidentes	2 neutras (interno)/ tristeza (externo)
Total	138	6 emociones no coincidentes	

– ***Observación/ evaluación de las grabaciones audiovisuales de todos los participantes en todas las sesiones del taller***

El proceso de observación se caracterizó por el rigor metodológico y la fundamentación de cada actuación. Para la identificación de las expresiones faciales de la emoción se utilizó el *Facial Action Coding System (FACS)* (Ekman et al., 1978/2002) (ver Apéndice A). Este código de movimiento facial es el principal referente de análisis visual utilizado en el proceso de observación, que posibilita la detección de emociones a través de las expresiones faciales. Este sistema permite hacer una interpretación exacta de la expresión facial e identificar cuando empieza y termina cada movimiento facial²⁰⁵.

La observación se realizó utilizando el IOREPA, el *Listado de objetos* (Apéndice H) y el *Listado de recuerdos* (Apéndice I)

Fase 5: Observación para la medición temporal de las expresiones faciales de las emociones básicas. Se realizó una toma de datos de frecuencia de aparición.

Tras haber finalizado la observación y cumplimentación del IOREPA se lleva a cabo esta observación. El procedimiento utilizado fue la visualización de las grabaciones a través del software AVS4YOU Video Editor, que permite el visionado a cámara lenta y la medición manual del inicio y el final de cada expresión facial en “frame a frame” (25 imágenes por segundo). A la misma vez, se realizó el registro de los datos en plantillas pre-diseñadas expresamente en un documento MS excel. Para garantizar la óptima funcionalidad de este instrumento, fue necesario realizar una observación detenida, e incluso, el visionado a cámara lenta de numerosas secuencias.

Fase 6: Codificación e introducción de datos recogidos en la fase 2, 4 y 5 en la base de datos diseñada expresamente para ello por el equipo de la Sección Universitaria de Instrumentación Psicológica (SUIP) del Servicio de Apoyo a la Investigación (SAI) de la Universidad de Murcia.

²⁰⁵ El FACS es descrito con más detalle en el capítulo 1 de la *fundamentación teórica* y en el Apéndice A.

Fase 7: Análisis de datos.

El análisis de los datos recogidos en la fase 4 con el IOREPA es un estudio observacional en el que se analizan los datos obtenidos de las variables “interacción”, “atención” y “puentes en relación con la emoción”, y se estudian las asociaciones causales entre las variables “estímulo”, “recuerdo”, “emoción” y “etapa vital”. Se identifica la frecuencia de aparición de cada variable, se calcula el porcentaje y se ponen en relación.

El análisis de los datos recogidos en la fase 5 con el PREFEB es un estudio observacional analítico en el que se estudian las asociaciones causales entre la variable “emoción”- “etapa vital”, y “participación”- “etapa vital”. Para ello se realizan contrastes de medias y análisis de varianza. Se identifica la frecuencia con la que se manifiesta cada “emoción” y la “participación”. Es decir, qué emoción se manifiestan más que otras, asociadas a las distintas etapas vitales.

6.4.3. Instrumentos

Debido a la diversidad de variables establecidas para la investigación se precisó el diseño de distintos instrumentos para recoger la información de las distintas observaciones.

6.4.3.1. Grabaciones audiovisuales de las sesiones

El taller *El arte de entretelas* forma parte de un proceso de investigación cualitativa. Por este motivo fue documentado gráficamente mediante un reportaje fotográfico de calidad, y la grabación audiovisual sistemática y rigurosa de todas las sesiones, lo que nos permitió obtener los datos relacionados con cada una de las variables de estudio. En total son 24 documentos audiovisuales con una duración media de una hora que recogen las distintas sesiones del taller. Este material gráfico supone el principal instrumento de investigación que posibilita la recogida de datos y el contraste de resultados de forma minuciosa.

6.4.3.2. Instrumento para la observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)

Con el objetivo de garantizar una observación rigurosa de las grabaciones ha sido imprescindible el diseño del *Instrumento para la observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)* (Delgado, Hervás, Arnardóttir y Castell, 2012): una herramienta que cumple la doble función de guía de observación y de registro o plantilla de recogida de datos. En este instrumento se presta una especial atención a los recuerdos evocados y a las emociones que éstos provocan, a través del discurso y del lenguaje no verbal de los participantes: las expresiones faciales de las emociones básicas.

En la observación realizada se cumplimenta un IOREPA por participante y sesión. Es un instrumento de observación que está estructurado en 3 niveles (ver tabla 12) y 13 ítems relacionados con las variables de investigación.

Tabla 12: Estructura del Instrumento de observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)

NIVEL	ÍTEM	VARIABLE	TIPO DE ÍTEM
I. IDENTIFICACIÓN	1. Evaluador		Cerrada
	2. NID (participante)		Cerrada
	3. Número de sesión		Cerrada
	4. Fecha de la sesión		Día/Mes/Año
	5. Etapa vital	Etapa vital	Cerrada
II. INTERACCIÓN GRUPAL	6. Atención al mediador	Interacción	Likert 0- 10
	7. Atención a compañeros	Interacción	Likert 0- 10
	8. Interacción con mediador con iniciativa	Interacción	Likert 0- 10
	9. Interacción con mediador sin iniciativa	Interacción	Likert 0- 10
	10. Interacción con compañeros con iniciativa	Interacción	Likert 0- 10
	11. Interacción con compañeros sin iniciativa	Interacción	Likert 0- 10
III. RELACIÓN ESTÍMULO-RECUERDO-EMOCIÓN	12. Puentes en relación con la emoción	Interacción	Likert 0- 10
	13. ¿Qué estímulo ha propiciado la evocación de qué recuerdos y qué emociones provocan?	Estímulo, recuerdo y emoción	Cerrada

El nivel *I. Identificación* mide la variable “etapa vital” (ítem 5), con valores: *general* (sesiones que no están dedicadas a la evocación de una etapa vital concreta), *infancia*, *juventud* o *actual*. A través de éste ítem se registra la etapa vital a la que se dedica la sesión objeto de observación y análisis.

Este primer nivel de *Identificación* incluye además 4 ítems que tienen el objetivo de identificar, controlar y registrar el ámbito concreto de observación y análisis en cada uno de los IOREPAS cumplimentados, uno por participante y sesión:

Ítem 1. *Evaluador*: nombre del observador.

Ítem 2. *NID (Número de identificación)*: número del participante objeto de observación, con valores del 1 al 10.

Ítem 3. *Número de sesión*: número de sesión del taller objeto de observación, con valores del 0 al 13.

Ítem 4. *Fecha*: fecha en que se realizó la sesión. Día/Mes/Año.

Todos los ítems que conforman este nivel son de obligada respuesta en el análisis de todas las sesiones del taller.

El segundo nivel, *Interacción grupal*, incluye datos relacionados con el comportamiento e interacción de cada participante con el resto de personas que intervienen en las sesiones. Este nivel recoge datos relacionados con las siguientes variables:

- “Atención” (ítems 6 y 7) a través de dos conductas posibles: ítem 6. *Atención al mediador* e ítem 7. *Atención a compañeros*.

- “Interacción” (ítems 8-11) a través cuatro conductas posibles. Ítem 8. *Interacción con mediador con iniciativa*, ítem 9. *Interacción con mediador sin iniciativa*, ítem 10. *Interacción con compañeros con iniciativa* e ítem 11. *Interacción con compañeros sin iniciativa*.

- “Puentes en relación con la emoción” (ítem 12).

La medición de todos los ítems de este nivel se realiza a través de una escala Likert con once opciones de respuesta (0-10), con valores (tabla 13):

Tabla 13: Valores escala Likert

0	Sin respuesta
1	Nunca
2	Muy raramente
3	Alguna vez
4	Algunas veces
5	A veces
6	Ordinariamente
7	A menudo
8	Muy a menudo
9	Muchas veces
10	Siempre

Este nivel de *Interacción grupal* solo se evalúa en las sesiones de la visita al museo y 1 a 8, debido a que la metodología de trabajo en estas sesiones fomentaba la interacción grupal, frente al resto de sesiones, en las que la forma de trabajo de los participantes es individualizada. En la tabla 14 se indica los niveles del IOREPA cumplimentados en la observación de cada sesión del taller.

Tabla 14: Niveles del IOREPA observados en cada sesión del taller

Niveles IOREPA	Sesiones del taller													
	0*	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Identificación														
Interacción grupal														
Relación estímulo- recuerdo- emoción														

*La sesión 0 es la visita al museo

	Nivel utilizado
	Nivel no utilizado

El nivel III. *Relación estímulo- recuerdo- emoción* mide las variables “estímulo”, “recuerdo” y “emoción” (ítem 13). Relaciona el estímulo utilizado con el recuerdo evocado por el participante ante dicho estímulo y las emociones que provoca.

6.4.3.3. Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB)

Para la medición temporal y cuantificación de la “participación” y respuesta emocional de los participantes se diseñó la *Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas* (PREFEB) (Delgado, Hervás, Arnardóttir, Castell, 2012) una plantilla Excell en la que se registran los siguientes datos: NID participante, número de sesión, tipo de emoción/ participación, inicio expresión facial/participación, fin expresión facial/participación.

Este instrumento ha sido utilizado para recoger la frecuencia de aparición en “frame a frame” (25 imágenes por segundo) a través de dos valores: inicio y fin, de las 7 “emociones” básicas y de la “participación”: F (felicidad), S (sorpresa), T (tristeza), I (ira), A (asco), M (miedo), D (desprecio), P (participación). Cada una de ellas se manifiesta un número discreto de veces por sesión 14 sesiones- en cada participante -10 participantes-.

6.4.4. Análisis de datos

El análisis de los datos obtenidos se llevó a cabo a través de dos procesos. En primer lugar, con la codificación de los datos, y en segundo lugar, con un análisis estadístico.

6.4.4.1 Codificación de datos

Los ítems valorados a través de una escala Likert se codificaron con los valores de la misma (0-10). Las distintas opciones de respuesta de los ítems cerrados del IOREPA y de los registros recogidos en el PREFEB se codificaron de forma tradicional, asignándoles su número correspondiente.

6.4.4.2. Análisis de datos

En una primera fase, se realizó un análisis descriptivo de distribución de frecuencias y de tablas de contingencia con los datos de los objetos, recuerdos y emociones y su relación con las variables “emoción”, “atención”, “interacción” y “puentes en relación con la emoción” en cada “etapa vital”, analizándose las asociaciones entre las citadas variables. Para este proceso se ha utilizado el programa estadístico *SPSS* v22.

A continuación, y tras un primer análisis comparativo de todas las variables, se agrupan los datos según el criterio “etapa vital”. Este proceso se realiza con el programa estadístico *R* versión 3.0.2 (2013-09-25), y la IDE *RStudio* v0.98.490 (<http://www.rstudio.org/>).

De este proceso, y puesto que el número de participantes en el taller es pequeño, se decidió centrar la atención en las variables “emoción” y “participación”. Para comparar las emociones entre las distintas etapas vitales se empleó el test no paramétrico de Friedman y posteriores *test post hoc*, corrigiendo la significación en las comparaciones múltiples con el método de “*single- step*”.

A fin de presentar las diferencias estadísticamente significativas encontradas, se crearon gráficos de *cajas y bigotes de las diferencias encontradas* (Boxplot), gráficos de coordenadas paralelas (Parallel coordinates plot) y gráficos de puntos (dot plots). Se estudiaron las posibles diferencias en varianza entre las diferentes etapas vitales para cada emoción y la participación, empleando el test de Barlett de homogeneidad de varianza. En todos los contrastes realizados hemos establecido el nivel de significación en 0.05, es decir un nivel de confianza superior al 95%.

6.5. Resultados y discusión

En este apartado se presenta un análisis de los resultados obtenidos en relación a los objetivos formulados y a cada una de las variables estudiadas en la investigación.

6.5.1. Participación de las personas con EA en el taller *El arte de entretelas*

El primer objetivo de esta investigación es analizar la participación de las personas con EA en el taller *El arte de entretelas*. Para su consecución, se ha cuantificado la frecuencia de la variable “participación” de la muestra en cada una de las “etapas vitales”: general, infancia, juventud y actualidad.

De los resultados obtenidos se evidencia una participación más alta en las sesiones de la etapa vital general, observándose un descenso en el resto de etapas vitales. El índice de participación más bajo se presenta en la etapa vital actual y se obtienen diferencias significativas al comparar la etapa actual con la etapa vital general ($p= 0.002805$) y con la etapa vital de la juventud ($p= 0.017035$). (Ver figura 21 y 22). Lo que indica que los participantes se sienten más seguros y cómodos cuando se estimula la memoria remota que la memoria a corto plazo, lo que se refleja en el nivel de participación que desciende en las sesiones dedicadas a evocar la etapa vital actual.

Figura 21: Diferencias en la participación de la muestra en todas las sesiones del taller durante las cuatro etapas vitales. Parallel coordinates plot

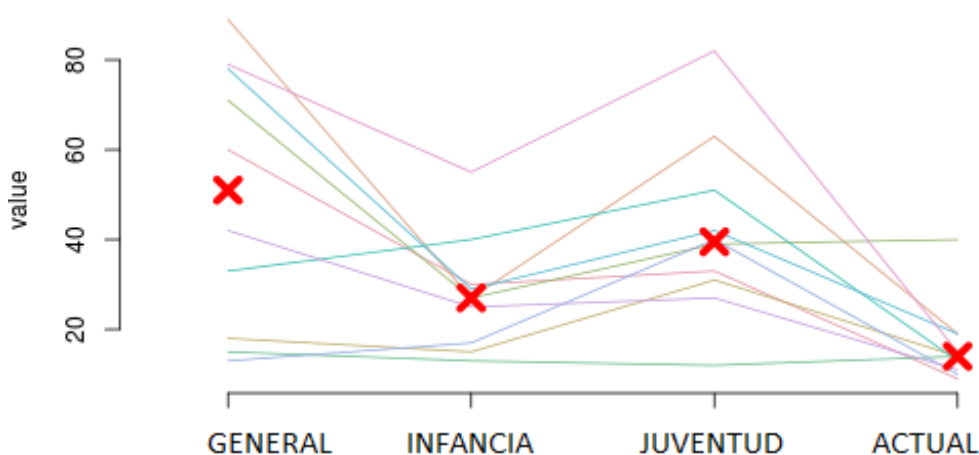
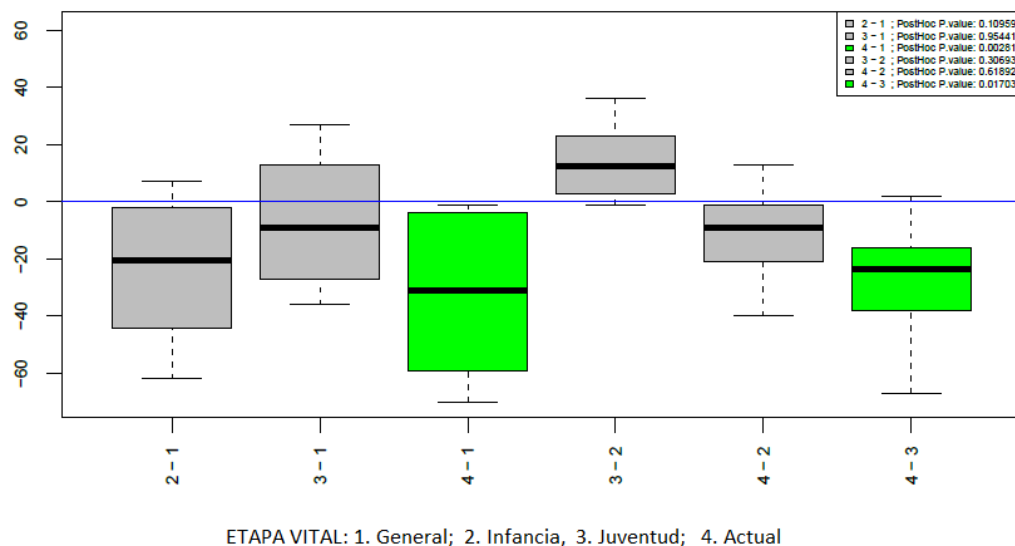


Figura 22: Diferencias de participación en todas las sesiones del taller entre las cuatro etapas vitales. Boxplots (de las diferencias)



Una investigación reciente (López, 2015) sobre talleres y contenidos digitales de ámbito cultural para personas con demencia, valora el disfrute de la participación en el desarrollo de actividades artístico educativas para personas con EA, con un valor positivo del 73 %, frente al 3% negativo, y un 24% que no se ha podido evaluar. En este sentido, considerar la participación como un índice de disfrute nos hace valorar positivamente la experiencia del taller *El arte de entretelas* como una actividad generadora de bienestar y calidad de vida para las personas con EA, ambos objetivos concretos del taller. Pero las diferencias obtenidas entre las distintas etapas vitales muestran que la estimulación de la memoria remota provoca mayor disfrute, participación y satisfacción que el hecho de explicar lo que hacen día a día.

Este resultado positivo del disfrute y satisfacción de la participación es corroborado por los resultados obtenidos en el estudio de la experiencia emocional en el taller, donde se aprecia un descenso de la experiencia emocional de los participantes desde la etapa vital general a la actual.²⁰⁶

²⁰⁶ La idea del disfrute de la participación de las personas con EA en el taller *El arte de entretelas*, es retomada y desarrollada con mayor detenimiento en el apartado 7.5. *Resultados de la experiencia emocional del taller*, donde se muestran los resultados cuantitativos de las distintas emociones observadas en este estudio.

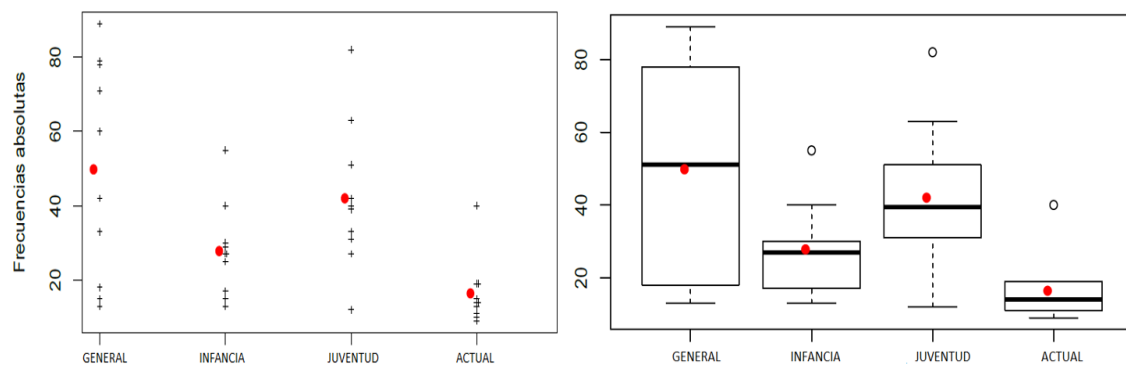
En cuanto a los análisis de datos (tabla 15 y figura 23) los valores de la media son superiores en la etapa vital general (49.8) y en la etapa vital juventud (42.0) siendo menores en la etapa vital de la infancia (27.8) y en la etapa vital actual (16.4).

Tabla 15:
Frecuencia de participación según etapas vitales

E. vital	Media	Sd	Mediana	Mínimo	Máximo
General	49.8	29.169	51.0	13.0	89.0
Infancia	27.8	12.488	27.0	13.0	55.0
Juventud	42.0	19.613	39.5	12.0	82.0
Actual	16.4	8.947	14.0	9.0	40.0

En la etapa vital general (media 49.8; desviación típica 29.169; mediana 51.0) hay mucha dispersión en los datos, la frecuencia de participación es mayor en unos participantes que en otros. Igual ocurre en la etapa vital de la juventud (media 42.0 desviación típica 19.613; mediana 39.5). La alta desviación típica (Sd) se justifica por el reducido número de casos, algo inevitable en este tipo de investigaciones.

Figura 23: Diagrama de puntos y boxplot que representan los valores de la frecuencia de participación según etapas vitales



El índice tan bajo de participación en las sesiones dedicadas a la etapa vital actual está relacionado con la degeneración que provoca la EA en la memoria a corto plazo. Sin embargo, al considerar la idea de que los participantes recuerdan mejor los acontecimientos de la niñez, sorprende la diferencia de participación que muestran los

resultados entre la etapa de la infancia y juventud. Este descenso de la participación en la infancia puede estar relacionado con los temas de conversación propuestos como estrategias de mediación cultural para estimular la memoria.

En las sesiones de la infancia se provocó el recuerdo de los padres y hermanos durante la niñez. En estas conversaciones todos los participantes intervinieron con una participación fluida y evocando sus recuerdos con espontaneidad, y un alto grado emocional. Sin embargo, al provocar temas de conversación como la escuela, muchos participantes manifestaron que vivieron su infancia en la posguerra, y la rememoran asociada a recuerdos laborales más que escolares, por lo que la participación en torno al tema escolar se reduce a pesar de los estímulos utilizados.²⁰⁷

En casos muy concretos, los síntomas secundarios de la enfermedad condicionaron la intervención, en mayor o menor grado, de determinados participantes en sesiones puntuales del taller. La apatía, entendida como la falta de interés, se reflejó en el comportamiento de determinados participantes: NID 6 y 8, en la sesión 1 y el NID 9 en la sesión 3 de forma generalizada durante toda la sesión: los participantes se mostraron callados, sin intervenir en las conversaciones salvo en los momentos en que las mediadoras les preguntaron de forma directa, y sus intervenciones en estas sesiones fueron escuetas y poco expresivas.

Por otro lado, tan solo en una ocasión, la agitación, entendida como una conducta nerviosa e inquieta, dominó por momentos el comportamiento del NID 9 en la sesión 2, donde la principal preocupación del participante era salir de la sala porque “su mujer le está esperando fuera”.²⁰⁸

Salvo en estas situaciones concretas en que los síntomas secundarios de la EA condicionaron el comportamiento de la muestra, la participación, entendida como toda forma de intervención de las personas con EA en todas las sesiones del taller, fue

²⁰⁷ En el apartado 7.4.2. *Resultados de recuerdos y emociones según las etapas vitales*, se describe minuciosamente los tipos de recuerdos evocados en cada etapa vital.

²⁰⁸ En este contexto hay que entender la *apatía* y la *agitación* como dos de las 4AES de la EA enunciadas por Kandel (2011) como síntomas secundarios de la enfermedad: apatía, agresividad, ansiedad y agitación.

constante y fluida, aunque en todo momento fue ineludible la labor de las mediadoras para motivar a los participantes. Como se ha descrito anteriormente, se observan diferencias significativas en cuanto al nivel de participación entre la muestra en las sesiones dedicadas a las diferentes etapas vitales. En las sesiones de todas las etapas vitales observadas los valores de participación mínima son muy bajos frente a la participación máxima que muestra valores muy superiores (tabla 15).

Los síntomas secundarios, unidos al estigma social de la enfermedad, suelen provocar con frecuencia la infravaloración de las habilidades de los participantes, y que se les enfrente a tareas de baja exigencia, con bajo nivel de estimulación intelectual o sentido del logro (Malone & Camp, 2007; Perrin, 1997, Ullán, 2011). Sin embargo, todo lo contrario ha ocurrido en el taller *El arte de entretelas*, las personas con EA participaron en todas las actividades propuestas a lo largo de las distintas sesiones, a pesar de los temores iniciales que expresaron verbalmente y de forma explícita en algunas de las sesiones: el NID 10 al final de la sesión 1, ante la explicación de la mediadora sobre lo que tendrán que hacer en la sesión siguiente, mostró su inquietud por no ser capaz de hacer lo que le pedían.

Una situación parecida tuvo lugar al final de la sesión 8, las mediadoras explicaron que en las próximas sesiones – del *Pañuelo de la memoria*- tendrían que “atrapar sus recuerdos, dibujarlos, atarlos, graparlos...” y el mismo participante –NID 10- temeroso, comentó que “las mujeres son más mañosas, los hombres somos más patanes”.

En este sentido, la labor facilitadora que realizaron las mediadoras, sin simplificaciones de los estímulos, ni de la metodología planificada, sino a través de una actitud cercana, cariñosa y directa, provocó que la inseguridad inicial de las personas con EA y los síntomas comportamentales de la enfermedad no coartasen la participación, consiguiendo generar de este modo una nueva experiencia que favoreciera la implicación activa en un contexto social, al margen de su cotidianeidad.

En todas las sesiones del taller se priorizó la participación e intervenciones de las personas con EA, por encima de los discursos y guiones preestablecidos para el desarrollo de las distintas actividades. En este sentido, la principal estrategia de mediación cultural

utilizada en las sesiones de todas las etapas vitales, y que ha propiciado valores positivos en las sesiones de todas las etapas vitales, fue la de facilitar que los participantes protagonizaran el transcurso del taller. El sistema de comunicación utilizado por las mediadoras se caracterizó por incentivar la comunicación bidireccional e interpersonal, donde el mediador y los participantes alternaron sus roles y el desarrollo de la actividad transcurrió a través del diálogo y la interacción entre los interlocutores.

Además, el respeto y la puesta en valor de las intervenciones de los participantes que realizaron las mediadoras en todo momento, generó un ambiente agradable, seguro y distendido en el que los participantes se sintieron valorados y una pieza imprescindible en la actividad. Las sesiones se desarrollaron en un espacio donde se estimulaba la curiosidad y voluntad de participar, el compañerismo y la motivación a través de un ambiente afectuoso, lúdico y de no juicio. Este hecho repercutió de forma directa en el nivel de participación, en el sentimiento de logro y en la autoestima; y por tanto, también en el bienestar general y calidad de vida de los participantes.

6.5.2. La atención, interacción grupal y la conexión emocional de los participantes durante la intervención de mediación cultural

Analizar la atención, interacción grupal y la conexión emocional de los participantes durante la intervención de mediación cultural es el segundo objetivo específico de esta investigación. Para su consecución se han analizado los datos relacionados con las variables “interacción” -interacción con el mediador con iniciativa; interacción con el mediador sin iniciativa; interacción con compañero con iniciativa; interacción con compañero sin iniciativa-, “atención” -atención al mediador; atención a los compañeros- y “puentes en relación con la emoción” -emociones que expresan los participantes ante un objeto, recuerdo o cualquier tipo de interacción-.²⁰⁹

Los datos de estas variables²¹⁰ corresponden a las sesiones de la visita al museo (sesión 0) y de la 1 a la 8 dado que la metodología de trabajo de las mismas fomentaba la

²⁰⁹ Ver apartado 6.5.3.2. *Instrumento para la observación de recuerdos y emociones en personas con Alzheimer (IOREPA)*

²¹⁰ Estas variables se miden en el nivel *Interacción grupal* del IOREPA, en las sesiones 0-8, ver tabla 14.

interacción grupal a diferencia del resto de las sesiones en las que la forma de trabajo de los participantes era individualizada.

En la tabla 16 se muestran los resultados de interacción, de atención y de puentes en relación con la emoción (N=74) de los participantes durante las sesiones 0 a 8. Se categorizaron en tres niveles para su estudio: baja (valores 0-3), media (valores 4-6) y alta (valores 7-10)²¹¹.

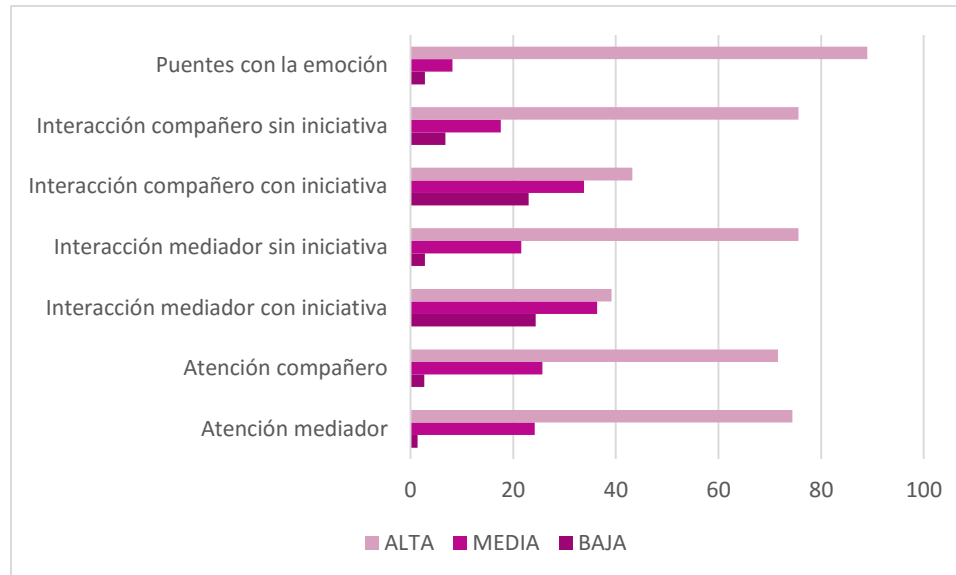
Tabla 16: Frecuencias y porcentajes de las variables atención, interacción y puentes en relación con la emoción durante las sesiones 0 a 8

	BAJA		MEDIA		ALTA		TOTAL	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
<i>Atención a mediador</i>	1	1,4	18	24,2	55	74,4	74	100
<i>Atención a compañero</i>	2	2,7	19	25,7	53	71,6	74	100
<i>Interacción con mediador con iniciativa</i>	18	24,4	27	36,4	29	39,2	74	100
<i>Interacción con mediador sin iniciativa</i>	2	2,8	16	21,6	56	75,6	74	100
<i>Interacción con compañero con iniciativa</i>	17	23	25	33,8	32	43,2	74	100
<i>Interacción con compañero sin iniciativa</i>	5	6,8	13	17,6	56	75,6	74	100
<i>Puentes en relación con la emoción</i>	2	2,8	6	8,2	66	89	74	100

En todos los ítems observados el porcentaje más elevado revela una alta interacción de todos los participantes (ver figura 24). Las teorías pedagógicas construccionistas defienden que es mediante las interacciones que se producen en el medio social como se construyen las experiencias de manera significativa (González y Maeso, 2005). En este sentido, los resultados obtenidos indican que el taller *El arte de entretelas* podría favorecer experiencias significativas para todos los participantes debido al alto nivel de interacción obtenido.

²¹¹ La tabla 13 describe los valores de la escala tipo Likert utilizados en la investigación. Éstos son: 0. Sin respuesta; 1. Nunca; 2. Muy raramente; 3. Alguna vez; 4. Algunas veces; 5. A veces; 6. Ordinariamente; 7. A menudo; 8. Muy a menudo; 9. Muchas veces; 10. Siempre.

Figura 24: Representación gráfica de los porcentajes de los valores obtenidos en las variables interacción, atención y puentes de la emoción



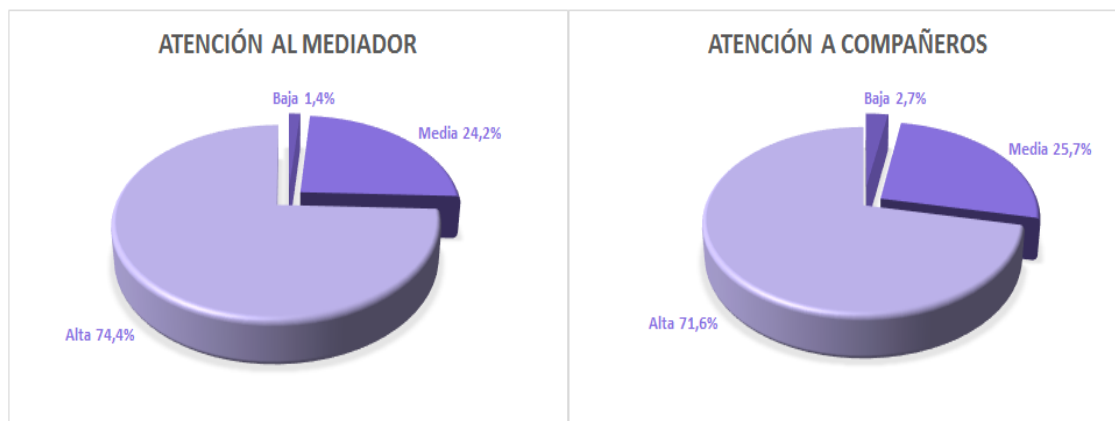
6.5.2.1. Resultados relacionados con la variable atención

Al observar los distintos valores de atención registrados (ver tabla 16), se percibe que existe muy poca diferencia en la atención que los participantes prestan al mediador (baja 1,4%/ media 24,2%/ alta 74,7%) y al resto de compañeros (baja 2,7%/ media 25,7%/ alta 71,6%) (ver figura 25).

En la sesión 6, dedicada a presentar la *Maleta del recuerdo*, fue especialmente significativa la atención que mostraron todos los participantes durante la intervención de una de las mediadoras: la coordinadora del taller explicó su *Maleta del recuerdo* como ejemplo de lo que ellos tenían que hacer. Un momento que captó la atención de los participantes y propició la interacción con el mediador con iniciativa de muchos de ellos.

En ambas modalidades de atención²¹² –al mediador y a compañeros- los valores obtenidos son muy positivos, tan solo un 1,4% tiene una atención baja al mediador y un 2,7% a sus compañeros (ver tabla 16 y figura 25).

Figura 25: Representación gráfica de los porcentajes de los valores relacionados con la atención al mediador y a compañeros



En la visita al museo que realizaron los participantes, una de las obras seleccionadas para comentar es *El tiempo en sus ojos I y II* (ver figuras B1 y B2, en Apéndice B) son dos cuadros compañeros en los que sobre unas hojas de un bloc tradicional, pero de gran formato (120 x140 cm) hay trozos de tela de distinta naturaleza. La artista -mediadora de esta visita- explicó que pegó pequeños zurcidos, arreglos, piezas y bordados que pertenecieron a su familia. Comentó que recordaba de dónde provenía cada uno y que todos le traían recuerdos muy concretos: su abuela, su madre, sábanas y toallas antiguas, un cuarto de baño que ya no existe y la casa de su infancia. Explicó que los recogió y los pegó aquí para que no se perdieran ni cayesen en el olvido.

Con esta declaración de intenciones y una sencilla descripción sobre la obra, alejada de cuestiones técnicas, contextualizaciones históricas, análisis formales y teorías sobre la creatividad; la mediadora estimuló la percepción detenida de la obra, despertó el interés, pero sobre todo captó la atención de los participantes y facilitó el proceso de conexión identitaria con el arte, lo que Rivière (1989) denominó como *un espejo en el*

²¹² La variable atención en esta investigación es definida como el grado de atención que muestra el participante durante toda la sesión: actitud receptiva al discurso del mediador/ compañeros, y les sigue con la mirada

que mirarse y reconocerse. La pintora hizo accesible su obra a las personas con EA, quienes comenzaron a evocar recuerdos vitales con entusiasmo y naturalidad: el NID 3 recordó que su hija cose muy bien, hace muchos tapetes. Además, una de las pequeñas piezas de costura que hay en la obra le trajo recuerdos de su infancia: evocó con felicidad los visillos de casa de su madre y lo que veía por la ventana, la Plaza de Toros de Lorca. En ese momento el NID 1 comentó que ha trabajado toda su vida como contramaestre en una fábrica de tejidos. Al ver los distintos retales que la artista ha pegado en el cuadro, recordó con sumo detalle técnico el funcionamiento de un telar. El NID 10, derrochando simpatía intervino de forma espontánea diciendo que él nunca ha sabido coser, pero que nos podría contar cómo hacer un mosaico, que ha hecho muchos, “preciosos, siempre he trabajado en la construcción”. El NID 8 también intervino recordando que en su casa quien bordaba muy bien era su hermana Margarita. Su hermana María no, y que él tampoco, que no tenía tiempo para eso porque siempre estaba trabajando haciendo barriles. Y el NID 4, entre risas y lamentos, rememoró las sábanas de paja y los colchones de perfolla que había cuando era niño. Un recuerdo que provocó interacción entre los participantes, ya que es algo que todos han vivido y surgió de forma espontánea y natural la memoria colectiva y la interacción con iniciativa propia entre compañeros.

Esta situación, ante la obra *El tiempo en sus ojos I y II* de Chelete Monereo, es un ejemplo del nivel de atención que muestran los participantes, pero también de cómo cualquier detalle de una obra de arte puede suponer para las personas con EA una pista visual y un estímulo de la memoria, un puente entre el pasado y el presente, así como un incitador a la conversación e interacción social.

La misma experiencia de situar a personas con EA ante el arte, fomentando la atención en la percepción de la obra, y la posterior expresión de lo que significa para ellos es narrada por un participante del programa *Meet Me at MoMA*, quien afirma:

Me doy cuenta de que cuando se tiene la enfermedad de Alzheimer, no sabes si tu memoria es correcta. El programa me dio la confianza de saber que sigo siendo capaz de mantener mi apreciación del arte y que podía centrar mi atención en los elementos necesarios de la obra de arte que estaba viendo. Y eso

fue importante. Realmente importante. Y verbalizarlo... porque primero es la percepción, hablamos de ella, y la recordamos, pero luego tú verbalizas esa percepción, tú eres capaz de verbalizar lo que significa. (Rosenberg, Parsa, Humble & McGree, 2009, p.38).

Esta declaración de una persona con EA refleja la importancia del uso del arte como terapia contra el Alzheimer. Habla de la confianza que le dio el programa, una confianza en sí misma que genera bienestar y autoestima, lo que beneficia el estado de ánimo. Pero no es una confianza gratuita, sino que la adquiere por ser capaz de centrar su atención en el arte y, sobre todo, por ser capaz de verbalizar posteriormente su significado, dos capacidades que se ven mermadas por la EA y que se fortalecen ante estímulos como el arte.

En la investigación que realiza la Universidad de Nueva York (Mittelman & Epstein, 2009) sobre el programa *Meet Me at MoMA*, dos observadores miden el tiempo que los participantes pasan mirando al educador y las obras de arte, variable análoga a la “atención” de nuestra observación, concluyendo en que la mayor parte de los participantes pasan una cantidad notable de tiempo mirando al mediador y a las obras de arte, y que la mayoría de participantes fijan la mirada en los educadores más de la mitad del tiempo (Mittelman & Epstein, 2009). Los resultados de la alta atención de las personas con EA en contextos de mediación cultural también es un valor significativo de los resultados de la investigación de López (2015) donde el 73% de los participantes observados han manifestado interés y atención durante todo el proceso, y el 23% con intervalos de atención.

En el taller *El arte de entretelas*, mantener un alto nivel de atención y motivación de los participantes durante todo el tiempo que dura la sesión, es una tarea de las mediadoras –pintora y neuropsicólogas- que supone una continua lucha contra síntomas tan característicos de la EA como es la apatía, que muestran la mayoría de participantes en momentos muy concretos de las sesiones –a excepción de como se ha comentado anteriormente del NID 6 y 8 en la sesión 1 y el NID 9 en la sesión 3 que es una actitud mantenida durante toda la sesión-.

El análisis de resultados obtenido de la atención de los participantes demuestra la labor de motivación de las mediadoras frente a la actitud apática de los participantes.

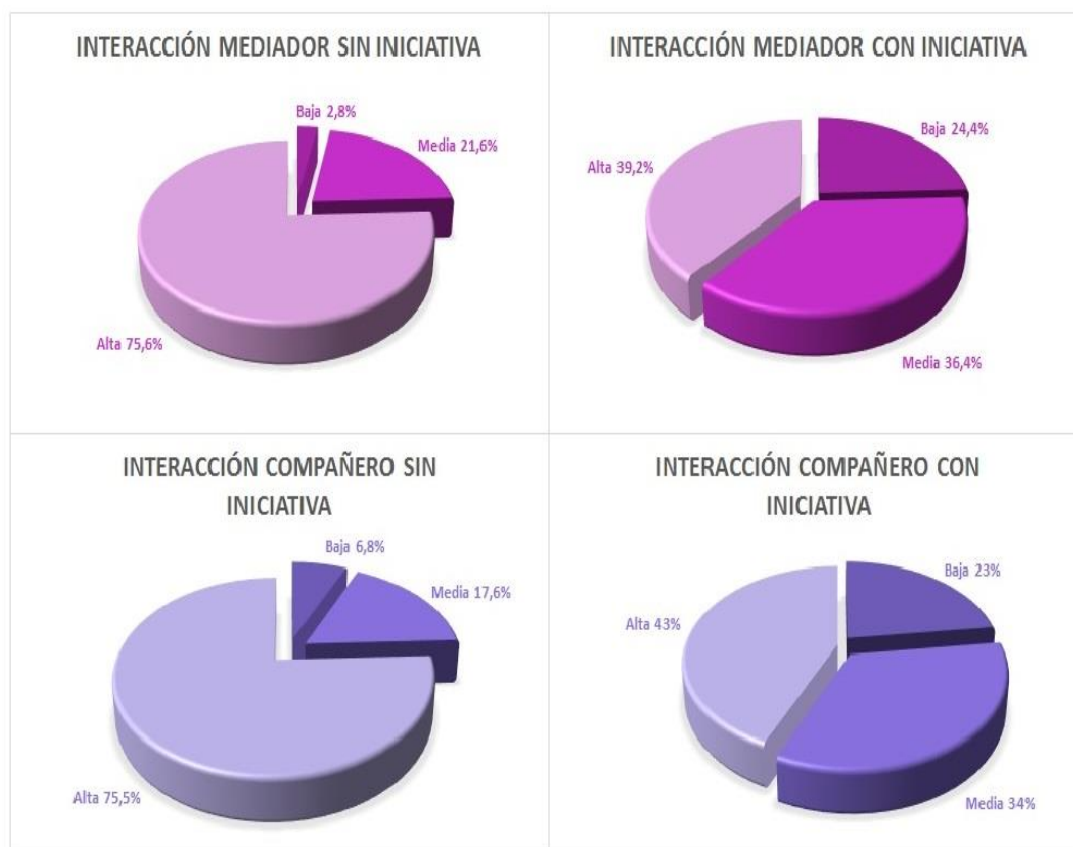
6.5.2.2. Resultados relacionados con la variable interacción

Los resultados de interacción grupal, entendida ésta como la forma de relacionarse de las personas con EA en el grupo durante las sesiones del taller, muestran diferencias notables en los valores de interacción con y sin iniciativa, tanto con el mediador como con el compañero (ver tabla 16). En ambos casos, el porcentaje de la interacción sin iniciativa (75,6% interacción con mediador sin iniciativa y 75,6% interacción con compañero sin iniciativa) es más alta que la interacción con iniciativa propia (39,2% interacción con el mediador con iniciativa y 43,2% interacción con compañero con iniciativa). Es decir, los participantes intervienen con más frecuencia si se les pregunta de forma directa y en su turno de palabra, a pesar de que el ambiente general de las sesiones es distendido y relajado (ver figura 26). Además, en el caso de la interacción con iniciativa es mayor con los compañeros que con el mediador, aunque no hay diferencias significativas.

Estos resultados confirman la valoración realizada por las neuropsicólogas al final del taller, quienes destacaron que todos los participantes en determinados momentos necesitaron “ayuda para orientar el recuerdo” (Martínez y García, 2009, p. 86).

El resultado de la interacción con iniciativa más bajo que la interacción sin iniciativa (ver figura 26) coincide con el obtenido en la investigación del programa *Meet Me at MoMA* (Mittelman & Epstein, 2009), en la que registran que los participantes rara vez responden al mediador espontáneamente; lo que refleja la necesidad del papel del mediador cultural para garantizar el éxito de este tipo de experiencias.

Figura 26: Representación gráfica de los porcentajes de los valores relacionados con la interacción con y sin iniciativa



Aunque la interacción con compañero con iniciativa es más baja (baja 23%, media 33,8% y alta 43,2%) que la interacción con compañero sin iniciativa (6,8%, 17,6% y 75,6%), a lo largo del taller surgieron recuerdos individuales que se convirtieron en comunes y provocaron la interacción con iniciativa entre compañeros en forma de coloquios de memoria colectiva. Así ocurrió en la sesión 1 en torno al tema de las inundaciones y riadas de Murcia, donde todos los participantes narraron sus experiencias vitales con detalles: el NID 1 recordó una inundación de La Rambla. El NID 4 rememoró con miedo que “en esa riada estaba trabajando para la Región de Murcia, haciendo carreteras. Después de las riadas teníamos que limpiarlo todo y llegué a sacar varios muertos, hace más de treinta años, cerca de donde está el bar Tengo”.

En ese momento el NID 2 recordó también “una riada que llegó hasta el Malecón. Yo vivía en el Barrio del Carmen, en la Avd. de Colón y el agua llegó hasta la Plaza

Camachos y al hospital antiguo”. Mientras, el NID 3 rememora con gesto de miedo que con una riada entró agua en el huerto que tenía en la casa frente a la Plaza de Toros de Lorca. El NID 5 intervino, con gesto de miedo, comentando que la primera riada que vio fue la noche del 4 de octubre, la primera noche que pasó en Murcia cuando se vino a vivir desde Jaén. En este momento, intervino el NID 2 sonriente para decir que el 4 de octubre es su santo. Mientras, el NID 5 con tristeza también contó que hasta que llegó a Murcia no había visto la playa.

Igual ocurrió en las sesiones 2 y 3. A través de la pelota de trapo del NID 1, el tirachinas del NID 2, la comba y el elástico del NID 6, los petos del NID 10 o la tiza con la que el NID 7 pintaba la rayuela en el suelo; los juegos de la infancia fue otro tema de memoria colectiva que propició momentos de interacción entre los participantes; así como las comidas tradicionales, sus profesores y los castigos en el colegio.

En las sesiones 4 y 5, temas como “la mili”, sus bodas, la luna de miel, el viaje de novios, el trabajo y la música, las salidas y las fiestas con los amigos, fueron los principales temas de interacción grupal. Mientras que en las sesiones 7 y 8 los temas de interacción fueron los hábitos cotidianos y los hijos y nietos.

Hubo casos en los que determinados participantes –NID 6 y 8, en la sesión 1, el NID 9 en la sesión 3, por ejemplo- tuvieron una implicación activa muy baja, se mostraron callados y poco participativos, aunque mantuvieron la atención, la comunicación no verbal y gestual con las mediadoras y sus compañeros durante toda la jornada. Estas situaciones marcan la diferencia de los resultados entre la interacción con y sin iniciativa (figura 26).

Además hay que tener en cuenta que la labilidad emocional que genera la EA se refleja y condiciona el desarrollo del taller. Por ejemplo, el NID 6 en la sesión 4 participó en su turno de palabra pero con un discurso pausado, se mostró cansado, con desgana y triste, más que en otras ocasiones. Las mediadoras, en todo momento, le invitaron a la participación, pero en más de una ocasión contestó que no recordaba nada. Llegó a levantarse y querer salir de la habitación pero las mediadoras consiguieron tranquilizarlo. La capacidad de improvisación y de empatizar con las personas con EA por parte de las

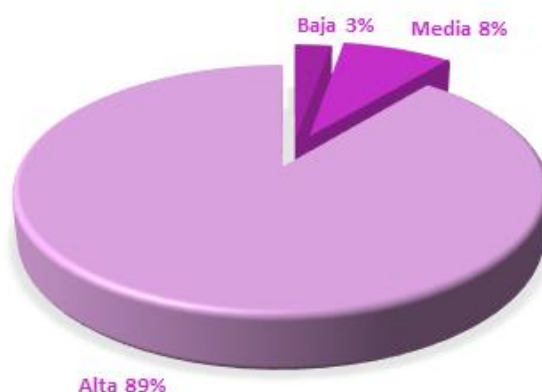
mediadoras son dos cualidades imprescindibles que posibilitan el desarrollo adecuado de las sesiones del taller.

En el taller, el hecho de respetar el turno de palabra de los compañeros facilitó el desarrollo de un proceso de interacción grupal controlado por parte de los mediadores, y a la misma vez fomentó la autoestima de los participantes al sentirse valorados y escuchados durante su turno de palabra.

6.5.2.3. Resultados relacionados con la variable puentes en relación con la emoción

El último ítem del *Nivel de interacción grupal* del IOREPA es el que evalúa si los participantes han tenido “puentes en relación con la emoción”. En este caso, el resultado obtenido (ver tabla 16) refleja que el 89% de los casos observados indica que es muy alta la conexión emocional de los participantes con los distintos recursos de mediación cultural utilizados en el taller. Tan solo un participante – NID 9- en dos sesiones – en la sesión 1 no evocó ningún recuerdo- ha mostrado una baja estimulación emocional (2,8%) (ver figura 27).²¹³

Figura 27: Representación gráfica de los porcentajes de los valores relacionados con la variable puentes en relación con la emoción



²¹³ En el apartado 7.4.1. *Resultados de la relación estímulo, recuerdo y emoción*, se describen con detalle los estímulos utilizados en el taller, y el tipo de recuerdos y emociones que provocan.

Los tipos de interacción observados y analizados en esta investigación describen las distintas formas de mantener relaciones interpersonales, algo que las personas con EA van perdiendo poco a poco, y que su fomento es uno de los objetivos marcados en cualquier experiencia de arte como terapia. En este sentido, coincidimos en la valoración final de las neuropsicólogas, mediadoras del taller *El arte de entretelas*, en afirmar que todos los participantes “quieren venir a los talleres, no quieren que terminen y muestran una gran alegría al interactuar con el grupo (...)” (Martínez y García, 2009). Una valoración que hacen también los familiares de los participantes en la encuesta de satisfacción post taller realizada por la UD²¹⁴, quienes afirman que sus familiares cuando volvían del taller, lo hacían más animados, lo que repercutía de forma positiva en la relación entre ambos, y en su bienestar. Una mejoría que tuvo lugar no sólo en el momento concreto de las sesiones del taller, sino que repercutió en el comportamiento, estado de ánimo, comunicación e interacción social cuando volvían a sus hogares. Estos datos coinciden con los recogidos en la evaluación realizada sobre el programa *Coffee, Cake & Culture*²¹⁵, que tiene lugar en el Manchester Museum y la Whitworth Art Gallery (Roe, McCormick, Lucas, Gallagher, Winn & Elkin, 2014).

La mejora de la interacción social y del sentimiento de formar parte de una comunidad de las personas con EA, es también uno de los beneficios que destacan los cuidadores de personas con EA en la evaluación (McGuire & Gaugler, 2010) de *Discover Your Story. Museum Tour for Visitors with Memory Loss* (Minneapolis Institute of Arts), uno de los programas del proyecto Spark!²¹⁶

La evaluación del programa *Discover Your Story* realizado por McGuire & Gaugler (2012) a través de encuestas online, recoge información de la percepción de los acompañantes de personas con EA sobre los beneficios del programa. Los resultados confirman lo que el personal del Minneapolis Institute of Arts había observado durante

²¹⁴ Descrita en el apartado 5.2.6.3. *Evaluación post taller: satisfacción de familiares.*

²¹⁵ Comentado en el apartado 4.5.1.5. *Otras experiencias en el ámbito internacional* de la fundamentación teórica de este estudio.

²¹⁶ Comentado en el apartado 4.5.1.5. *Otras experiencias en el ámbito internacional* de la fundamentación teórica de este estudio.

su desarrollo: una mejora del comportamiento, la interacción social y el estado de ánimo de las personas con EA tras la visita al museo y su participación en el programa.

6.5.3. Resultados de la relación entre los recuerdos y las emociones que éstos provocan durante el taller

Con el objetivo de establecer la relación entre los recuerdos y las emociones que éstos provocan en personas con EA, se han analizado los datos relacionados con las variables “recuerdo” -familiar, escolar, laboral, lúdico, cotidiano, personal, amigos, aficiones- y “emoción” -felicidad, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo, desprecio, neutra-.

La tabla 17 recoge la frecuencia de aparición de cada tipo de recuerdo y la emoción que provoca en los participantes. El número total de emociones analizadas es igual que el de recuerdos: 899.

Tabla 17: Frecuencias de aparición de recuerdos y su relación con las emociones que provocan durante el taller

	EMOCIÓN									Total
	Sin resp	Felicidad	Sorpresa	Tristeza	Ira	Asco	Miedo	Desprecio	Neutra	
1 Familiar	2	87	2	26	4	3	3	1	33	161
2 Escolar	1	21	0	1	4	0	4	0	12	43
3 Laboral	2	64	5	7	5	1	3	2	54	143
4 Lúdico	6	57	0	3	1	0	0	1	6	74
5 Cotidiano	4	82	0	9	1	0	0	3	37	136
6 Personal	8	104	6	50	13	3	9	5	70	268
7 Amigos	0	14	0	2	0	0	0	0	3	19
8 Aficiones	0	46	0	0	1	1	0	0	7	55
Total	23	475	13	98	29	8	19	12	222	899

Algunos recuerdos representan anécdotas muy repetidas y comentadas. Del total de los recuerdos que aparecen, 199 se repiten en diversos momentos a lo largo de las distintas sesiones. Tan solo 376 recuerdos aparecen en una ocasión, el resto son recuerdos que se repiten (ver Apéndice I). Por ejemplo, el NID 2 recuerda en la sesión 1, 8, 10 y 13 que “cuando le faltaba un año para terminar Derecho, lo dejó por el fútbol, para irse al

Alcollano”, en todas las ocasiones el participante evoca el recuerdo con las mismas palabras. Igual ocurre con el NID 1 quien recuerda en las sesiones 1, 9, 10, 11 y 13 que “iba andando desde Puerto Lumbreras hasta Lorca para trabajar”. Aunque en situaciones muy concretas, hay ocasiones que los recuerdos que se repiten aparecen asociados a emociones distintas según el momento de evocación del mismo²¹⁷. En este estudio se han tenido en cuenta las repeticiones de recuerdos y las emociones asociadas.

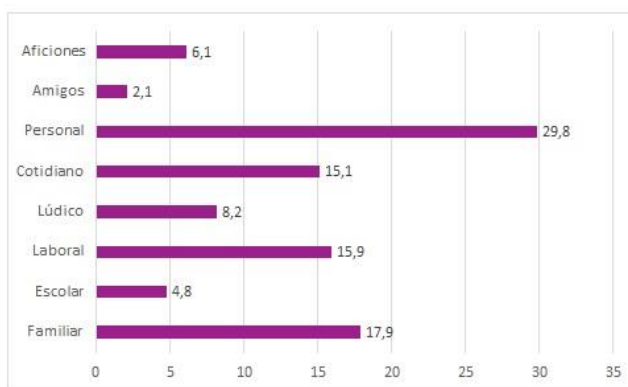
6.5.3.1. Los recuerdos

Los recuerdos más frecuentes de los participantes durante todas las sesiones del taller son los personales -bodas, “la mili”, el viaje de novios o las riadas de Murcia-. Aparecen 268 veces (29.8 %). A continuación los relacionados con episodios familiares –de padres, hijos o hermanos- aparecen en 161 ocasiones (17.9 %). También son frecuentes los recuerdos vinculados a la vida laboral que son evocados en 143 veces (15.9 %) o los que describen situaciones cotidianas 136 veces (15,1 %), mientras que los recuerdos de juegos de la infancia –lúdicos- solo aparecen 74 veces (8,2 %) y los de aficiones en 55 ocasiones (6,1 %). El resto de categorías de recuerdos tienen una frecuencia de aparición más baja: recuerdos escolares 4,8 %, recuerdos de amigos 2,1 % (ver tabla 18 y figura 30).

Tabla 18:
Recuerdos evocados en el taller

RECUERDOS	Frecuencia	%
Familiar	161	17.9
Escolar	43	4.8
Laboral	143	15.9
Lúdico	74	8,2
Cotidiano	136	15.1
Personal	268	29.8
Amigos	19	2.1
Aficiones	55	6.1
Total	899	100

Figura 28:
Tipos de recuerdos evocados en el taller



²¹⁷ Esta idea de la repetición de un recuerdo y sus diversas emociones asociadas es descrita con más detalle en el apartado 6.5.3.2. *Las emociones asociadas a los recuerdos.*

De este modo, podemos afirmar que la evocación de los distintos recuerdos de los participantes, y sobre todo la memoria autobiográfica o episódica, se convierte en el eje por el que discurren las distintas sesiones del taller. En consecuencia, consideramos que la mediación cultural es una herramienta que posibilita la estimulación cognitiva además de la emocional. En este sentido investigaciones recientes como es la evaluación del *Módulo Arte y Memoria (MAM)*²¹⁸ del Museo de Bellas Artes de Bilbao, obtienen un resultado que ratifica nuestra conclusión: el 75% de los participantes puntúan favorablemente las acciones socioculturales para la estimulación cognitiva (Olalla, 2014).

6.5.3.2. Las emociones asociadas a los recuerdos

Hay ocasiones, aunque en situaciones muy concretas -65 recuerdos de 899-, que un determinado recuerdo provoca más de una emoción. Para su interpretación se ha seleccionado la emoción más significativa, es decir la primera que se ha identificado en su expresión facial, discriminando en todo momento las *expresiones dirigidas*²¹⁹.

Así mismo, en la observación realizada, atendiendo al concepto de *reglas de manifestación*²²⁰, se ha detectado que determinados participantes se sienten más libres cuando expresan la emoción de felicidad, frente a la tristeza, que en numerosas ocasiones aparece con una expresión dirigida y oculta tras una sonrisa. En este caso, se ha centrado la observación en la parte superior del rostro, que es más difícil de controlar que la inferior como afirma Ekman (2003, 2012).

Un ejemplo de expresiones dirigidas en el taller lo protagonizó el NID 3, en la sesión 6 al ver las fotografías de su infancia. Recordó con tristeza, aunque esbozando una sonrisa que “quedamos siete, éramos diez hermanos, ya se han muerto tres, y porque mi padre murió muy joven...”. Se trata de un recuerdo familiar que provocó tristeza

²¹⁸ Citado en el apartado 4.5.2.4. *Otras experiencias en el ámbito nacional*, de la fundamentación teórica

²¹⁹ El concepto *expresiones dirigidas* hace referencia a la expresión facial que intenta ocultar una emoción (Ekman, 2003, 2012). Explicado con más detalle en el apartado 1.4. *Las emociones básicas, universales e innatas*.

²²⁰ Reglas de manifestación: “reglas socialmente aprendidas y que a menudo son culturalmente distintas. Son reglas sobre el manejo de la expresión sobre quién puede mostrar qué emoción a quién y cuándo” (Ekman 2012, 2003, p. 20). Explicado con más detalle en el apartado 1.4. *Las emociones básicas, universales e innatas*.

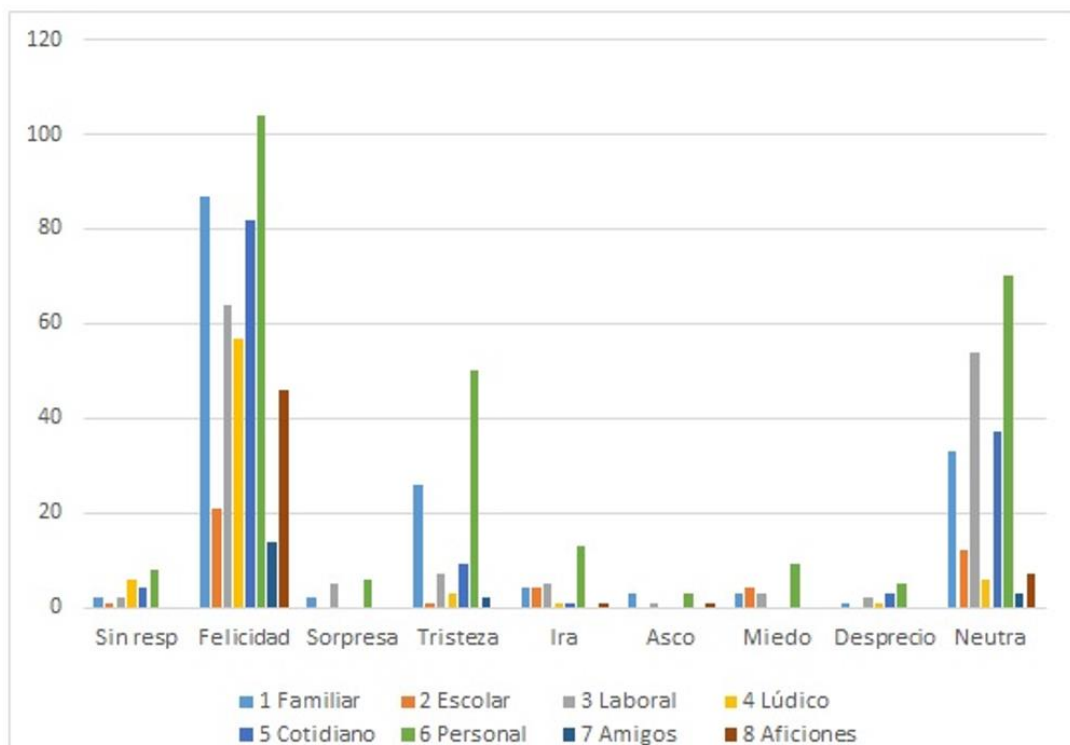
contenida, por lo que en este caso se ha seleccionado la emoción tristeza como la más significativa del recuerdo.

En otras ocasiones no se trata de expresiones dirigidas, sino de la aparición de distintas emociones durante la evocación de un recuerdo. Por ejemplo, el NID 4 en la visita al museo, ante el cuadro de Chelete Monereo titulado *Relaciones familiares* (ver figura B3, en Apéndice B), recordó que cuando era niño su abuelo les abandonó, “se fue con otra mujer, que se estaba alimentando, y sus nietos pasando hambre”. Al evocar este recuerdo familiar la expresión facial detectada es la ira, aunque al nombrar a la “otra mujer” aparece el desprecio momentáneamente. En esta ocasión la ira aparece primero y tiene una expresión facial más duradera que el desprecio, y ha sido seleccionada como la más significativa de este recuerdo. O cuando el NID 7 en la sesión 5 recordó que “antes no se celebraba la nochevieja, nochebuena y va que chuta”, en este recuerdo la emoción predominante y seleccionada como la más representativa es la tristeza que domina el rostro del participante al evocar el recuerdo, aunque al terminar su narración con la expresión coloquial “y va que chuta” aparezca la expresión facial del asco.

En la figura 29 se observa de forma clara que la emoción con mayor frecuencia de aparición en todos los tipos de recuerdo es la felicidad. Supone un 52.8 % (475 veces), frente a la tristeza que domina un 10.9 % (98 veces) de la experiencia emocional de los participantes (ver tabla 19 y figura 30).

El resultado de la frecuencia de aparición de la felicidad frente a la tristeza es un dato que permite afirmar que el estado de ánimo de los participantes durante la experiencia es positivo, un resultado que es ratificado por la valoración que hicieron las neuropsicólogas –mediadoras- al final de cada sesión del taller.²²¹

²²¹ Datos obtenidos de las *Hojas de registro* que las neuropsicólogas cumplimentaban al finalizar cada sesión, donde realizaban una valoración general de cada participante en la sesión. Ver *Apéndice F*.

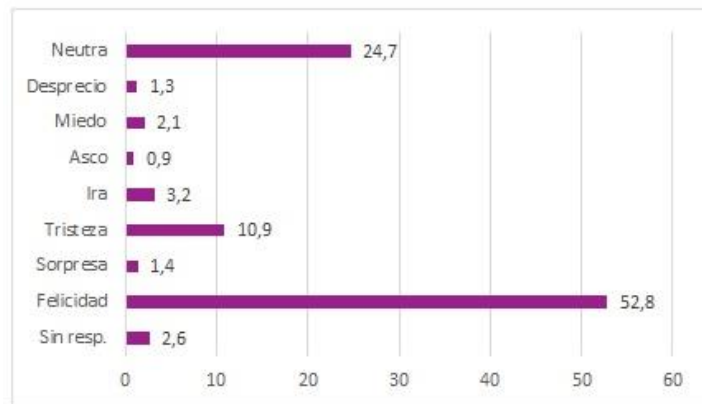
Figura 29: Frecuencia de aparición de emociones en cada tipo de recuerdo

Esta predominancia de la felicidad sobre el resto de expresiones faciales observadas coincide con los resultados obtenidos en la investigación del programa *Meet Me at MoMA*, a través de la evaluación de “la cara sonriente”. En este caso se realiza una medición del cambio del estado de ánimo inmediatamente antes y después de visitar el museo. Mittelman & Epstein (2009) afirman que las personas con EA y sus acompañantes mejoraron claramente el estado de ánimo y que nadie se fue del museo menos feliz que cuando llegó.

En los resultados obtenidos de nuestra investigación, además de la diferencia entre la aparición de la felicidad y la tristeza, se observa que todas las emociones básicas enunciadas por Ekman (1992) aparecen en el taller en mayor o menor medida (ver tabla 19 y figura 30). Las emociones con menor frecuencia de aparición son el asco (0,9%), el desprecio (1,3%) y la sorpresa (1,4%).

Tabla 19:
Emociones identificadas en el taller

EMOCIÓN	Frecuencia	%
Sin resp.	23	2,6
Felicidad	475	52,8
Sorpresa	13	1,4
Tristeza	98	10,9
Ira	29	3,2
Asco	8	0,9
Miedo	19	2,1
Desprecio	12	1,3
Neutra	222	24,7
Total	899	100

Figura 30: Tipos de emociones identificadas

La neutralidad expresiva, asociada a la evocación de recuerdos es identificada en 222 ocasiones (24,7 %) en el taller (tabla 19 y figura 30). Las valoraciones realizadas por las neuropsicólogas al final del taller ratifican los datos obtenidos en esta investigación, las mediadoras destacaron la predominancia de emociones positivas, aunque “en muchas ocasiones se observó la ausencia de emoción” (Martínez y García, 2009, p. 86).

Principalmente, aparece vinculada la expresión facial neutra a recuerdos personales, laborales, cotidianos y familiares (tabla 17). Los recuerdos que se repiten, habitualmente, generan la misma expresión emocional. El NID 4 evocó en cinco sesiones completamente distintas -visita al museo y sesiones 3, 9, 12 y 13- un recuerdo familiar: “mi abuelo, con 70 y 80 años se subía al manillar de la bici” y en todas las ocasiones mostró la expresión facial de la felicidad.

Sin embargo, hay ocasiones en las que un recuerdo provoca una expresión emocional diferente en distintas sesiones. Por ejemplo, el NID 3 recordó que “su hija, la mayor, es la que sabe coser”. En la sesión 1, ante la proyección de las obras de la pintora Chelete Monereo, evocó el recuerdo con neutralidad en su expresión facial. Sin embargo, en la visita al museo al ver la obra *El tiempo en sus ojos I y II* (figuras B1 y B2, en Apéndice B), y en las sesiones 6 y 13 al ver los objetos que trajo de su casa –tapetes-

evocó el mismo recuerdo, con las mismas palabras pero con la expresión facial de la felicidad.

Igual ocurre con el NID 6 quien recordó los juegos de la comba y el elástico en la sesión 2 y 3 con felicidad y en la sesión 6 con la expresión neutra. Son ejemplos en los que la neutralidad expresiva está asociada al tipo de intervención que hacen los participantes: intervención corta, para hacer un breve comentario. Por ejemplo, cuando el NID 2 recordó lo bien que cose su hija en las sesiones 6 y 13 lo hizo mostrando los tapetes que habitualmente tiene en su salón y que trajo para el taller; cuando evocó el mismo recuerdo en la visita al museo, lo hizo ante la percepción detenida de una obra de arte; y en todas estas situaciones expresó felicidad al recordar a su hija. Sin embargo la intervención que hizo en la sesión 1, mientras que la mediadora explicaba las obras que vieron en la visita al museo a través de una proyección, fue una intervención breve y un comentario corto, que no propició una conversación posterior, sino que la mediadora continuó con la explicación de la proyección, para posteriormente tener un coloquio con los participantes. De este modo se refleja la labor tan decisiva que tiene la mediación cultural en la experiencia emocional de las personas con EA.

Los estímulos y las estrategias de intervención utilizadas en un determinado momento predisponen a los participantes a tener una experiencia emocional de mayor o menor intensidad y condicionan el efecto modulador de la emoción²²² sobre nuestra memoria, que actúa según el estado de ánimo que tenemos en el momento en que recordamos. De este modo, las estrategias de mediación cultural utilizadas consiguen estimular emocionalmente a los participantes para que la experiencia de evocar un recuerdo suponga una experiencia emocional o no.

6.5.4. Resultados de la relación estímulo, recuerdo y emoción.

Identificar, categorizar y relacionar los estímulos utilizados, los recuerdos evocados y las emociones que provocan en las personas con EA durante el taller *El arte de entretelas* es otro de los objetivos específicos de esta investigación.

²²² Descrito en el apartado 2.3.2. *La memoria*

En este caso las variables que se relacionan son el estímulo -arte, objeto y *Pañuelo de la memoria*-, recuerdo -familiar, escolar, laboral, lúdico, cotidiano, personal, amigos, aficiones-, y emoción -felicidad, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo, desprecio, neutra-.

En el taller *El arte de entretelas*, en todo momento, los distintos tipos de estímulos fueron apoyados por las mediadoras, quienes posibilitaron el proceso de estimulación emocional a través de una conversación distendida y preguntas directas que invitaban a los participantes a comentar los distintos recursos utilizados.

Por ejemplo, en la sesión 3, dedicada a los recuerdos de la infancia, el NID 8 trajo lentejas y explicó feliz que su padre siempre se quejaba mucho cuando había lentejas porque las comían muy a menudo. A través de las preguntas de las mediadoras se produjo un momento de interacción grupal en torno al tema de las comidas. Entre todos recordaron que antes lo que había para beber era casera, anís, vino y cerveza, no había Coca-cola, ni chucherías, comían caramelos, galletas, almendras y *torraos*.

La tabla 20 muestra la frecuencia de aparición de cada emoción según los distintos estímulos utilizados. Los datos de frecuencia de aparición de cada emoción no pueden compararse entre los distintos tipos de estímulo, debido a que el número de sesiones que se dedicaron a cada uno de ellos difiere, como se ha indicado en la descripción de la variable estímulo. Pero los datos reflejan que la felicidad es la emoción predominante indistintamente del tipo de estímulo utilizado (ver figura 31).

Tabla 20: Frecuencia de emociones según estímulos utilizados

		EMOCIÓN									Total
		<i>Sin resp.</i>	<i>Felicidad</i>	<i>Sorpresa</i>	<i>Tristeza</i>	<i>Ira</i>	<i>Asco</i>	<i>Miedo</i>	<i>Desprecio</i>	<i>Neutra</i>	
ESTÍMULO	Arte	0	28	5	9	4	1	6	1	21	75
	Objetos	19	315	4	73	19	7	8	10	122	577
	Pañuelo	4	132	4	16	6	0	5	1	79	247
Total		23	475	13	98	29	8	19	12	222	899

Al hallar los porcentajes de aparición de cada emoción según el estímulo utilizado, el porcentaje de la neutralidad expresiva asociada a un recuerdo es mayor en las sesiones de elaboración del *Pañuelo de la memoria* (32%) que en las que se utilizaron el arte (28%) y los objetos (21%) como estímulos (ver figura 31). En estas sesiones hay que tener en cuenta que la expresión emocional provocada por un recuerdo de forma explícita ocurre con menor frecuencia debido a la metodología de trabajo utilizada: los participantes trabajaron de forma individualizada fijando sus recuerdos de forma gráfica, frente al resto de sesiones en las que la principal actividad fue la de narrar sus recuerdos y experiencias vitales, lo que fomentó la evocación verbal de los recuerdos y la expresividad emocional con mayor asiduidad.

Aun así, la elaboración del *Pañuelo de la memoria* estimuló momentos emocionales de gran intensidad: en la sesión 10, dedicada a la fijación de recuerdos de la juventud, como estrategia de mediación se pidió a los participantes que representaran algún momento de felicidad y un disgusto de juventud. El NID 3 representó cuando se enamoró de su marido, el NID 2 lo feliz que fue jugando al fútbol y las lesiones que tuvo como disgusto.

En esta sesión, el NID 1 protagonizó un momento de gran intensidad emocional cuando recordó que tuvo una “novia con la que se iba a casar, tenían los muebles y el piso montado, pero se pelearon y acabaron muy mal”. Cuando la pintora le pidió que la representase el participante se negó, y con actitud nerviosa afirmó: “entonces ofendo a mi mujer”. Dijo repetidamente que su mujer es lo más grande del mundo para él. La pintora le propuso pintar las dos cosas, a su mujer y el disgusto de la novia. Él se puso nervioso y se preocupó porque su mujer se podría molestar cuando lo viese. Dijo que él tenía que decir a su mujer la verdad y enseñarle el *pañuelo* que estaba realizando. Al final bromeó con la idea de que su mujer no le iba a dejar entrar a casa, entre risas.

Pintó el disgusto de la pelea con su novia. Lo representó a través de un cuadrado negro, mientras hablaba de lo difícil que había sido su vida y todo lo que había trabajado. Decía que ha hecho muchos favores pero a él también se los han hecho. Recordó que en la fábrica discutía con sus compañeros porque no trataban bien a las mujeres. De pronto se enfadó –mostró la expresión facial de ira- cuando vio que había representado su

disgusto con la otra novia y quiso quitarlo del pañuelo. La pintora le propuso recortar la representación del cuadrado negro, y lo hicieron.

Sobre el trozo de tela que recortaron graparon un trozo de papel. El NID 1 sonrió al ver que ya había quitado el disgusto y la pintora le propuso hacer un paquete, envuelto en papel, atado con una cuerda y coserlo al *Pañuelo de la memoria*. El NID 1 volvió a recordar lo importante que es su mujer para él.

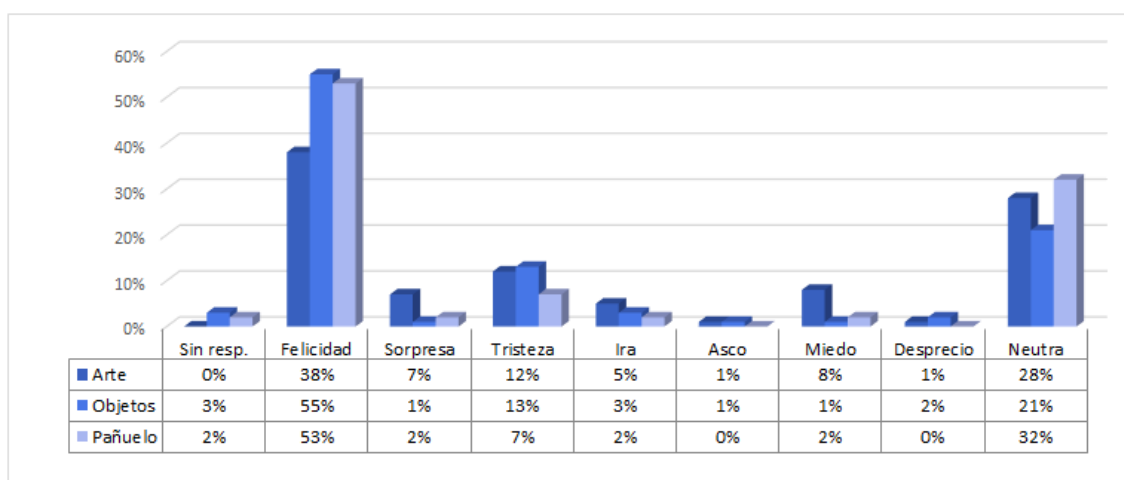
Se trata de un momento de gran intensidad emocional para el NID 1 que refleja cómo la representación plástica en el *Pañuelo de la memoria* de sus recuerdos supone también un fuerte estímulo mnésico y emocional para los participantes. La expresión plástica despertó emociones tan fuertes que varios participantes llegan a expresar sus sentimientos por escrito, algo para lo que tienen gran dificultad según declaran sus familiares en la encuesta de satisfacción final realizada por la UD²²³. Así el NID 8 en la sesión 9 al representar a su padre en el fragmento de la infancia de su *Pañuelo de la memoria*, emocionado escribió: “Papá, quiero decirte que estoy muy nervioso porque parece que estás a mi lado. Te echo mucho de menos. Me acuerdo mucho de ti”. Después, al leer lo que había escrito se entristeció y recordó que su padre llevaba gafas y la pintora le propuso dibujarlas.

En las sesiones de elaboración del *Pañuelo de la memoria* la motivación de las mediadoras fue muy importante. La mayoría de los participantes no habían usado nunca los materiales artísticos, por eso es importante utilizar materiales de fácil uso, tener buena disposición para ayudar a los participantes en su manipulación y enfocar los recuerdos y las representaciones de las mismas. Determinadas estrategias de mediación planificadas no obtuvieron el resultado esperado. El símil propuesto para cortar el fragmento de tela de cada etapa vital según el recuerdo de la duración de la misma, requirió la explicación reiterada de las mediadoras, y aun así no fue entendido por algunos participantes quienes cortaron su trozo de tela arbitrariamente.

²²³ ²²³ Descrita en el apartado 5.2.6.3. *Evaluación post taller: satisfacción de familiares.*

La figura 31 refleja la experiencia emocional de los participantes, asociada a la evocación de recuerdos, según los distintos estímulos y estrategias de mediación cultural utilizados en el taller. En todas las sesiones, un alto porcentaje de la experiencia vivida en el taller—en sesiones de arte (72 %), objetos (79 %) o *Pañuelo de la memoria* (68 %)—provocó la aparición de expresiones de las emociones básicas, frente a la neutralidad expresiva.

Figura 31: Porcentaje de aparición de emociones según estímulos utilizados



Las reflexiones finales de las neuropsicólogas coincidieron con los resultados obtenidos en esta investigación. Martínez y García (2009) afirmaron que en el desarrollo de las sesiones destacó la capacidad de los objetos para evocar recuerdos de sus vivencias del pasado y las emociones asociadas, sin embargo en las sesiones del *Pañuelo de la memoria* todos los participantes necesitaron una atención continuada e individualizada por parte de las mediadoras.

Los resultados obtenidos al estudiar la relación de estímulos utilizados, recuerdos evocados por los participantes y emociones provocadas reflejan que los recursos y estrategias utilizadas por las mediadoras para la evocación de recuerdos de las distintas etapas vitales fueron efectivas.

En las detenidas observaciones realizadas se han obtenido datos cualitativos que sitúan al taller no sólo como un estímulo del recuerdo y la emoción, sino también como

un EEC²²⁴ generador de nuevos recuerdos, que dejan huella, en las personas con Alzheimer. En este sentido cabe destacar situaciones concretas:

La sesión 1 comenzó con la proyección de un breve vídeo donde los participantes aparecen en el museo, visitando la exposición. Tras finalizar la proyección, el NID 1 recordó con felicidad y entre risas la merienda que tuvieron después de la visita y que el vino estaba muy bueno. Además, parece recordar la visita en el museo pues afirmó que “tuvimos una tertulia sobre los cuadros que tenían tejidos”. El NID 4 en esta sesión también dijo recordar uno de los cuadros que componen la obra *Cuatro etapas* (figura B4, en Apéndice B), en concreto el fragmento de la juventud. Del mismo modo, en la sesión 13 cuando la coordinadora del taller comunicó a los participantes que estaban preparando una exposición para mostrar los trabajos realizados durante el taller, el NID 4 preguntó si “¿va a ser en primavera, igual que cuando fuimos a ver la otra exposición?”, refiriéndose a la exposición *Entretelas*, lo que demostró que la visita al museo supuso una experiencia vital generadora de nuevos recuerdos, algo para lo que las personas con EA tienen gran dificultad.

Junto a la visita al museo, los participantes tenían recuerdos de sesiones anteriores que manifestaban continuamente. Por ejemplo, cuando el NID 10, al inicio de la sesión 11, en el momento en que la mediadora estaba presentando la actividad, aclaró que “hoy tenemos que hacer un mapa. Es más o menos como hicimos el viernes pasado”. O el NID 2 recordó el nombre y apellido de Chelete Monereo, y que es pintora, como él, o que la coordinadora del taller es de Islandia, “la isla de los volcanes”. O en la sesión 13 donde los NID 3 y 5 reconocieron sus maletas cerradas porque habían atado un lazo al asa.

En la sesión 12 y 13 también es significativo que todos los participantes reconocieran su *Pañuelo de la memoria* e identificaran y describieran la mayoría de los recuerdos que habían representado en sesiones anteriores. Tan solo el NID 5, 8 y 9 necesitaron la ayuda de las mediadoras para identificar algunas de las representaciones que hicieron en el fragmento de la juventud, una sesión en la que las representaciones de los recuerdos se realizaron de forma más abstracta a través de manchas de pintura. Pero

²²⁴ Estímulo emocionalmente competente (Damasio, 2005) concepto definido en el apartado 1.3. *El proceso emocional* de la fundamentación teórica de este estudio.

hubo participantes que incluso identificaron las representaciones abstractas más significativas como es el NID 4 quién recordó la apisonadora con la que trabajaba a través de una mancha amarilla (figura 32) o el NID 3 reconoció en una mancha rosa el recuerdo del amor cuando conoció a su marido.

Figura 32: NID 4 representando su apisonadora amarilla



Las situaciones anteriormente descritas ilustran cómo el *Pañuelo de la memoria*, fue un estímulo para recordar, incluso hubo dos participantes que añadieron más fragmentos de tela por falta de espacio para representar sus recuerdos y emociones. Además, el hecho de haber fijado sus recuerdos en él, lo dotan de la capacidad de ejercitar la memoria reciente de las personas con EA. Los participantes llegaron a reconocer determinadas representaciones, e este sentido, discrepamos de la valoración final que hicieron las neuropsicólogas sobre el taller, quienes afirmaron que:

(...) el hecho de plasmar en un dibujo alguna escena de su vida provoca reacciones emocionales y asociaciones con otros recuerdos, esta creación pierde su valor como evocador de recuerdos en el momento que termina la sesión (...), ya que se les hizo imposible recordar por qué motivo hicieron eso y qué representaba. (Martínez y García, 2009, p. 87).

6.5.5. Resultados de la relación entre estímulos, recuerdos y emociones según las etapas vitales

Estudiar la relación entre los estímulos, recuerdos y emociones de las personas con EA según las distintas etapas vitales es el quinto objetivo específico de esta investigación. Para su consecución se ha analizado la relación de las variables “estímulo”, “recuerdo”, “emoción” y “etapa vital”.

Nuevamente, la felicidad es la emoción con mayor frecuencia de aparición en todas las etapas vitales observadas en este estudio: infancia, juventud, actualidad y general (ver tabla 21). De nuevo los datos de frecuencia de aparición no pueden compararse entre las distintas etapas vitales, debido a que el número de sesiones dedicadas a cada una de ellas difiere.

Después de la felicidad, la neutralidad expresiva vinculada a la evocación de recuerdos es la más frecuente, teniendo un alto índice de aparición en todas las etapas vitales y especialmente en la etapa general.

Tabla 21: Frecuencia de emociones detectadas según etapas vitales

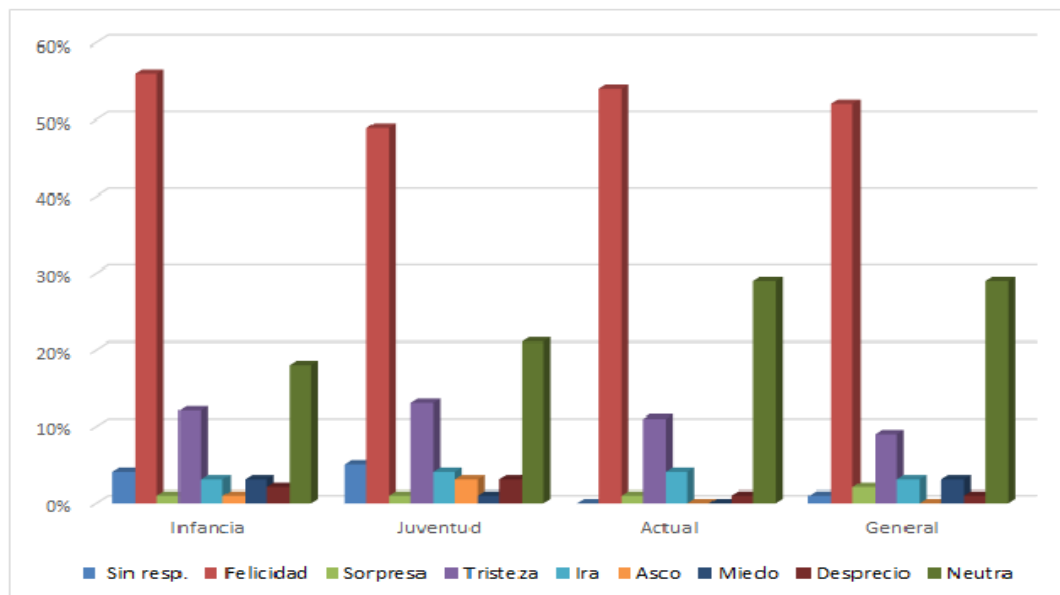
	EVITAL				Total
	Infancia	Juventud	Actual	General	
Sin resp.	10	9	0	4	23
Felicidad	131	82	62	200	475
Sorpresa	3	2	1	7	13
Tristeza	27	22	13	36	98
Ira	6	7	4	12	29
Asco	3	4	0	1	8
Miedo	8	1	0	10	19
Desprecio	4	5	1	2	12
Neutra	43	35	33	111	222
Total	235	167	114	383	899

El objetivo de tres de las sesiones dedicadas a la etapa vital general (6, 8 y 13) fue que los participantes repasaran brevemente los objetos comentados en sesiones anteriores,

por lo que una gran parte de los recuerdos evocados se repitieron y la atención y las emociones fueron menos intensas. En estas sesiones encontramos muchos recuerdos relacionados con la neutralidad expresiva y emocional. Estos resultados pueden deberse a que esta sesión no estuvo dedicada a una etapa vital concreta, sino a la presentación de la *Maleta del recuerdo*, y las intervenciones de los participantes fueron breves y concisas presentando los objetos y diciendo por qué los habían seleccionado, frente a las intervenciones de los participantes en sesiones anteriores, donde se detuvieron con tranquilidad a hablar de cada uno de los objetos, lo que ha hizo aflorar más recuerdos, y emociones más duraderas y diversas.

En la sesión 8 ocurre igual que en la sesión 6, los recuerdos son emitidos de forma rápida y espontánea y aparecen según los participantes presentan los distintos objetos de sus maletas, frente a la reflexión y el proceso de rememoración más detenido que se ha conseguido en las sesiones en las que han trabajado solo con uno de sus objetos.

Figura 33: Porcentaje de aparición de emociones según etapas vitales



Al comparar los porcentajes de aparición de cada emoción según las etapas vitales (ver figura 33) se percibe que la neutralidad expresiva se acentúa en la etapa vital de la actualidad (29%) y en la general (29%) frente a la etapa de la infancia (18%) y de la juventud (21%) donde tiene un índice de aparición más bajo.

La mayor frecuencia de aparición de la neutralidad expresiva en la etapa vital general puede deberse a que estas sesiones no estaban destinadas a evocar recuerdos relacionados con un momento determinado de la vida de los participantes, y la metodología fue distinta, como se ha comentado anteriormente.

Sin embargo, en las sesiones de la etapa vital actual, es algo generalizado y común en todos los participantes la neutralidad expresiva vinculada a los recuerdos de hábitos y costumbres, que describen la vida diaria actual. En este sentido coincidimos con la afirmación de Woods et al. (2008) cuando afirman que:

La ausencia casi completa de recuerdos autobiográficos de los años de vida adulta de la persona podría resultar en una desconexión entre el pasado y el presente, que podría contribuir a la dificultad de la persona para retener un sentido claro de identidad personal. (Woods, et al., 2008, p. 3).

Por norma general, en el taller *El arte de entretelas* se observa que el entusiasmo y la precisión y detalle al describir recuerdos de infancia y juventud disminuye en la etapa vital de la actualidad, en la que los participantes tienen un discurso menos fluido y requieren de mayor intervención de las mediadoras para la evocación de sus recuerdos. Sin embargo, es notorio que la mayoría de participantes -7 de 10-, al describir sus *Pañuelos de la memoria* -sesión 13-, reconocen el fragmento en el que han representado sus recuerdos de la etapa vital actual, lo que demuestra que la elaboración del *Pañuelo de la memoria*, ha supuesto además de un estímulo mnésico y emocional; una experiencia significativa para los participantes, generadora de nuevos recuerdos, una capacidad que las personas con EA tienen mermada desde los inicios del proceso degenerativo.

En la tabla 22 se recoge la frecuencia de aparición de los recuerdos evocados según las etapas vitales establecidas para la observación.

A pesar de que los estímulos, las conversaciones provocadas y las estrategias de mediación utilizadas en las sesiones de cada etapa vital estaban planificadas para la

evocación de determinadas categorías de recuerdos, por ejemplo en las sesiones de la infancia se propusieron utilizaron estímulos y temas de conversación como los padres y hermanos, la escuela y los juegos infantiles; o en las sesiones de la juventud las bodas, cuando fueron novios o “la mili”; debido a la naturaleza de la metodología de trabajo donde el mediador es un facilitador del proceso y los participantes son los protagonistas de las sesiones y quienes dirigen y marcan el desarrollo de la jornada; es inevitable que en la mayoría de las sesiones aparezcan recuerdos de todas las categorías (ver tabla 22).

Tabla 22:
Frecuencia de tipos de recuerdos evocados según etapas vitales

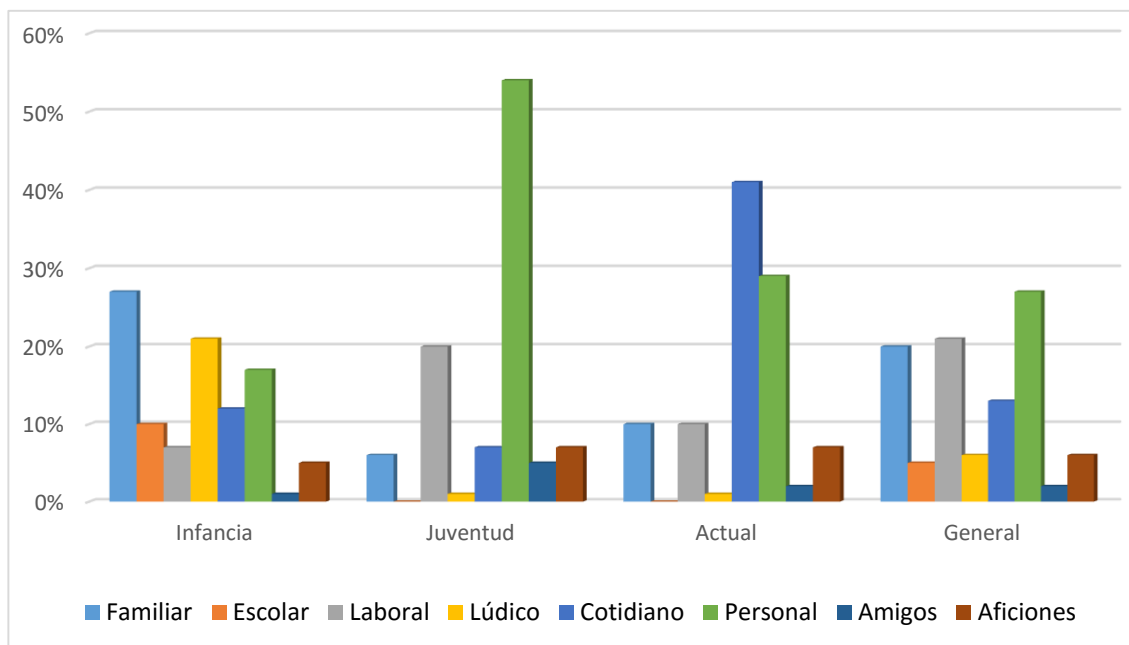
	EVITAL				Total
	Infancia	Juventud	Actual	General	
Familiar	63	11	11	76	161
Escolar	23	0	0	20	43
Laboral	17	33	12	81	143
Lúdico	50	1	1	22	74
Cotidiano	27	11	47	51	136
Personal	42	91	33	102	268
Amigos	2	8	2	7	19
Aficiones	11	12	8	24	55
Total	235	167	114	383	899

A través de las estrategias de mediación cultural y de los estímulos utilizados en las sesiones dedicadas a la etapa vital de la juventud se buscaba provocar en los participantes de manera especial los recuerdos laborales, pero éstos aparecen indistintamente en todas las etapas vitales (ver figura 34).

Sin embargo, los recuerdos de la escuela que fueron provocados de forma explícita en las sesiones de la infancia, tienen mayor frecuencia de aparición en dicha etapa vital (10%) y en la general (5%), frente a las etapas de la juventud y de la actualidad en la que no aparece ningún recuerdo de esta categoría. Un dato que está condicionado por el hecho de que los participantes, todos ellos nacidos en los años 30, vivieron la infancia de la posguerra y varios de ellos rememoran su niñez a través de recuerdos laborales más que escolares. Esta contextualización vital marca que los recuerdos escolares tengan una

frecuencia tan baja en las sesiones en las que no se estimulan explícitamente, mientras que los recuerdos laborales están presentes en todas las etapas vitales.

Figura 34: Porcentajes de recuerdos evocados según etapas vitales



Igual ocurre con los recuerdos lúdicos, que tienen una alta frecuencia en la etapa de la infancia (21%) debido a que fueron provocados explícitamente en estas sesiones, frente a la baja frecuencia de aparición en la juventud y la actualidad en las que aparece un recuerdo en cada etapa vital (ver figura 34).

Los recuerdos familiares presentan también gran diferencia de aparición según las etapas vitales: son más frecuentes en la etapa de la infancia (27%) y en la general (20%) donde los participantes hablaron de sus padres y hermanos principalmente. Sin embargo en la etapa de la actualidad, donde se provocaron las conversaciones sobre los nietos y las personas con las que conviven, estos recuerdos son muy escasos, tan solo representan un 10% de los recuerdos evocados (ver figura 34).

En la etapa de la juventud, predominan los recuerdos de tipo personal (54%), los participantes trataron temas como sus bodas, la luna de miel, la mili o cuando se enamoraron; todos ellos provocados explícitamente por las mediadoras. El recuerdo

personal es una categoría que está presente en todas las etapas vitales aunque en menor porcentaje que en la juventud.

Los recuerdos de amigos y de aficiones son los que menor protagonismo tienen a lo largo del taller en todas las etapas vitales (ver figura 34).

6.5.6 Resultados del análisis de la experiencia emocional de los participantes durante la intervención museística y de mediación cultural

Para analizar la experiencia emocional de los participantes durante la intervención museística y de mediación cultural -último objetivo específico de la investigación- se han considerado los datos de la variable “emoción” -felicidad, sorpresa, tristeza, ira, asco, miedo y desprecio-. Concretamente la frecuencia de aparición de las mismas, al considerar que es más significativa la aparición de una emoción que su duración, dada la fugacidad que caracteriza a las expresiones faciales de la emoción. Igualmente, se ha tenido en cuenta la variable “etapa vital” -general, infancia, juventud y actual- debido a la importancia de analizar los datos de las emociones de los participantes según las diferentes etapas vitales.

Los datos de emociones descritos hasta ahora están asociados en todo momento a la evocación de recuerdos de los participantes. Pero, la experiencia emocional de las personas con EA en el taller no se limitó a las emociones que provocaron los recuerdos. Hubo numerosas expresiones emocionales que surgieron a lo largo del taller y que estuvieron provocadas por el entorno, las circunstancias personales de cada participante y el ambiente grupal.

En este sentido, tras las observaciones realizadas, coincidimos con López (2013) en que el sentido del humor, el componente lúdico y el factor sorpresa son estrategias recomendables para favorecer un ambiente distendido en el que las personas con EA se sienten seguras y cómodas para participar con naturalidad y espontaneidad. De este modo, en el taller, los participantes expresaron felicidad mientras bromeaban en la sesión 10 al ponerse las batas de quirófano para no mancharse con la pintura, también en la sesión 6 cuando vieron por primera vez las maletas y pensaban que le van a decir a sus maridos

que se iban de casa cuando llegasen con ellas a casa; al inicio de la sesión 8 ante la dificultad para abrir las maletas comentaron entre risas que “como son inglesas se abrirán al revés”; o en las valoraciones espontáneas que hicieron sobre el taller: el NID 10 al final de la sesión 1 comentó “esto está muy bien, pasamos aquí unas horicas muy buenas”, el NID 5 en la sesión 13 dijo “aquí pasamos un rato muy bueno. Estas dos mujeres – refiriéndose a las mediadoras/ neuropsicólogas- nos han dado mucha alegría.” La felicidad también apareció en el rostro de participantes en momentos de satisfacción y orgullo por el trabajo realizado en el taller, sin tener una vinculación directa con un recuerdo: el NID 5 al abrir su *Pañuelo de la memoria* para explicarlo en la sesión 13, comentó que tenía “un trabajo bien grande”. O cuando el NID 4, en la misma sesión al terminar de explicar su *Maleta del recuerdo* afirmó que “creía que no iba a saber explicarlo todo, pero lo he hecho muy bien”.

Este tipo de expresiones emocionales provocadas por el entorno y circunstancias de los participantes son datos cualitativos muy significativos que avalan la consecución del principal objetivo del taller que es potenciar la autoestima, el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas con EA. Para el análisis de la experiencia emocional en el taller, se ha cuantificado toda expresión facial de las emociones básicas identificadas - asociadas a la evocación de recuerdos y a cualquier otro elemento del entorno del taller-. Estos datos se han estudiado en relación con la variable “etapa vital”.

Los análisis realizados con el test de Friedman muestran que solamente hay variabilidad entre el número de veces que aparecen las emociones felicidad y tristeza en cada una de las etapas vitales existiendo diferencias estadísticamente significativas. Esto no ocurre con el resto de las emociones: sorpresa, ira, asco, miedo y desprecio.

6.5.6.1. La felicidad

En los resultados obtenidos se evidencian diferencias significativas en las comparaciones por pares, entre la etapa vital 4 –actual- y 1 –general- ($p=0.00155$) (ver figura 36 y 37). Hay mayor frecuencia de aparición de la emoción felicidad en la etapa vital general, mientras que el índice más bajo se presenta en la etapa vital actual.

Figura 35. Diferencias en la muestra de aparición de la emoción felicidad durante las cuatro etapas vitales. Parallel coordinates plot

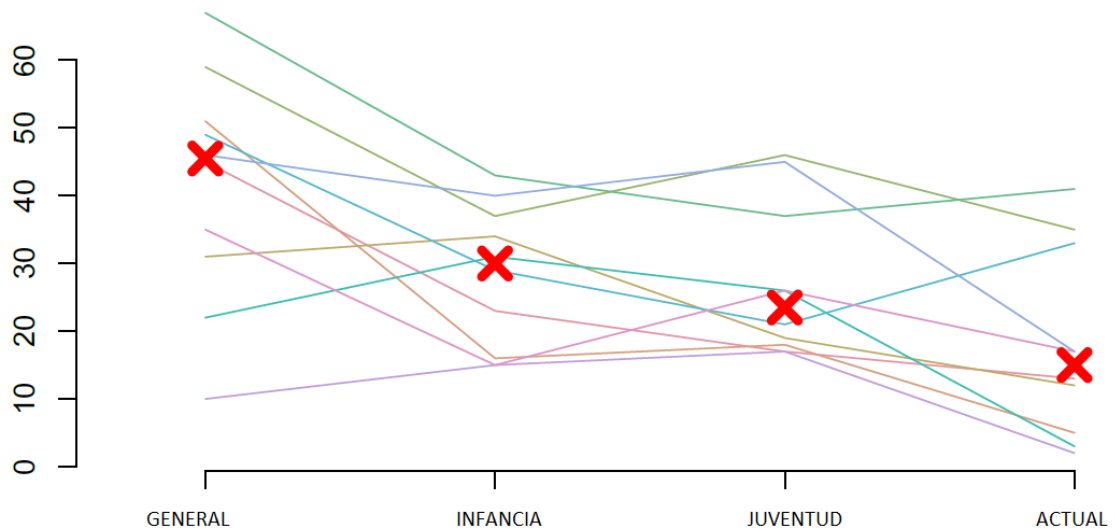
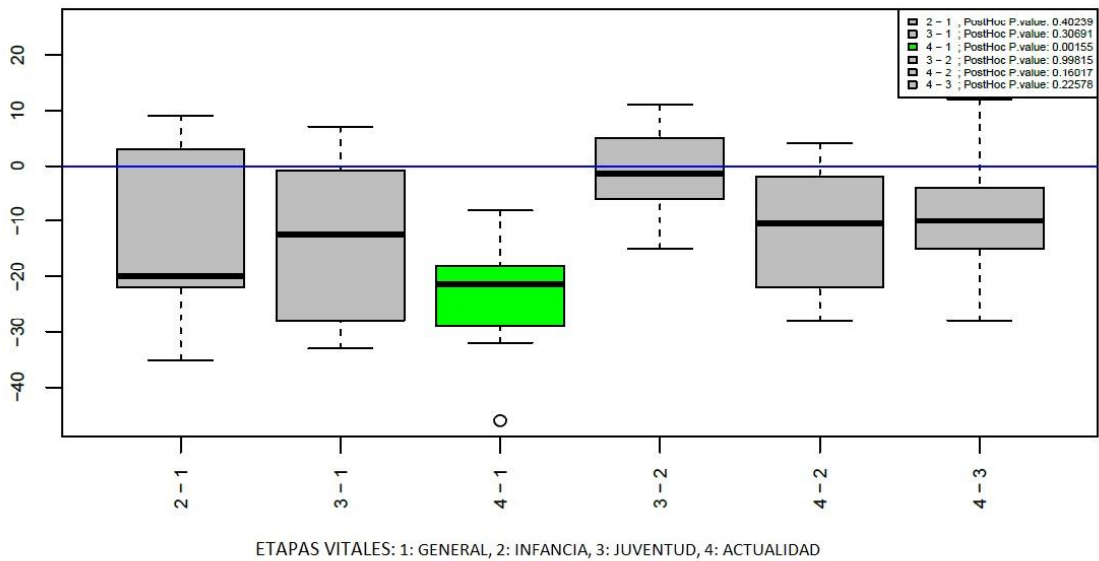


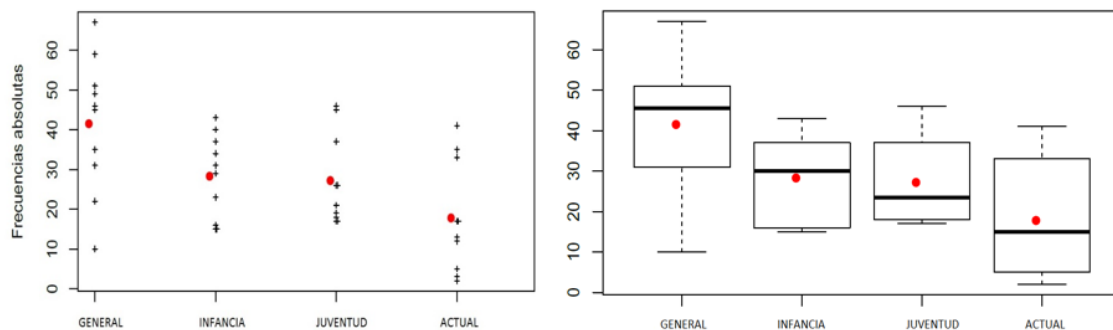
Figura 36: Diferencias de aparición de la emoción felicidad en todas las sesiones del taller entre las cuatro etapas vitales. Boxplots (de las diferencias)



En cuanto al análisis de datos (tabla 23 y figura 37) los valores de la media son superiores en la etapa vital general (41.5), frente a los obtenidos en la etapa vital actual (17.8); mientras que en la etapa vital de la infancia (28.3) y juventud (27.2) los índices de media registrados aparecen más igualados.

Tabla 23: Frecuencia de aparición de la emoción felicidad según etapas vitales

E. vital	Media	Sd	Mediana	Mínimo	Máximo
General	41.5	17.19	45.5	10.0	67.0
Infancia	28.3	10.55	30.0	15.00	43.00
Juventud	27.2	11.39	23.5	17.00	46.00
Actual	17.8	13.97	15.0	2.00	41.00

Figura 37: Diagrama de puntos y boxplot que representan los valores de la frecuencia de aparición de la felicidad según etapas vitales

La emoción felicidad aparece en las sesiones que no están dedicadas a una etapa vital concreta –etapa vital general- de forma muy dispersa, hay mucha desviación típica, unos participantes la muestran mucho y otros menos. Sin embargo es significativo que en las sesiones dedicadas a la infancia la dispersión es mucho menor, es decir la experiencia emocional en las sesiones de la infancia es similar para todos los participantes.

Además, la media de frecuencia de aparición de la emoción felicidad va decreciendo según avanza la etapa vital. La frecuencia de aparición es más alta en la etapa vital general [media 41.5 (17.19), mediana 45.5] que en la etapa vital de la actualidad [media 17.8 (13.93), mediana 15.0]. De este modo, se observa una tendencia a la baja de la etapa vital general a la etapa de la actualidad. La media de aparición de la emoción felicidad va decreciendo según la etapa vital tiende a la madurez (ver figura 37). Siendo muy similar el resultado obtenido en la etapa vital de la juventud y en la infancia (ver tabla 23).

La felicidad en el taller *El arte de entretelas*, es la emoción observada más frecuente, asociada a recuerdos como se ha descrito en apartados anteriores y sin esta asociación.

La música, ha protagonizado momentos de bienestar emocional de forma improvisada y espontánea sin estar vinculada a la evocación de un recuerdo. La sesión 5 –dedicada a los recuerdos de juventud- comenzó hablando de música y el NID 8 con iniciativa propia cantó feliz *La Zarzamora*, mientras que todo el grupo interactuaba alegremente, el NID 8 se mostró muy sonriente y los NID 6 y 9 mucho más participativos que en sesiones anteriores. El NID 9 se animó y cantó feliz y sonriente *Rumbera*, mostrándose más expresivo y comunicativo que nunca.

Hay otros momentos en que aparece la música a través de recuerdos, por ejemplo en las sesiones en que el NID 6 trabaja con los objetos de la infancia canta las canciones de la comba, el elástico y de juegos infantiles: *Lata latero*, *El corro de la patata*, *Primero*, *segundo* y *tercero*; o en la sesión 6, el NID 10 al ver una fotografía y hablar de su nieta María, canta *María de la O*.

En cualquier situación, provocada por las mediadoras, por iniciativa de los participantes o a través de un recuerdo evocado, la música ha propiciado momentos de felicidad, donde los participantes que habían mostrado síntomas más acentuados de apatía en otras sesiones se mostraron más participativos y expresivos. La figura 38 ilustra el momento final de la sesión 13 en la que los NID 6 y 8, quienes contaron en diversas ocasiones que se conocían porque iban a bailar a la Era Alta interactuaron bailando.

Figura 38: Participantes bailando al final de la sesión 13



En estas situaciones la música ha supuesto un estímulo sensorial que ha favorecido la receptividad por parte de los participantes ante los estímulos y estrategias de mediación utilizadas en el taller. En este sentido coincidimos en la recomendación de Tygesson (2012) para los mediadores que trabajan con personas con EA, donde propone estimular los sentidos a través de elementos táctiles, olores o música para preparar los canales receptivos y facilitar la participación.

6.5.6.2. La tristeza

En los resultados obtenidos se evidencian diferencias estadísticamente significativas en la frecuencia de aparición de la emoción tristeza entre la etapa vital actual y la general ($p= 0.04614$) y entre la etapa vital actual y la infancia ($p= 0.01960$) (figura 39 y 40).

Figura 39: Diferencias en la emoción tristeza de la muestra en todas las sesiones del taller durante las cuatro etapas vitales. Parallel coordinates plot

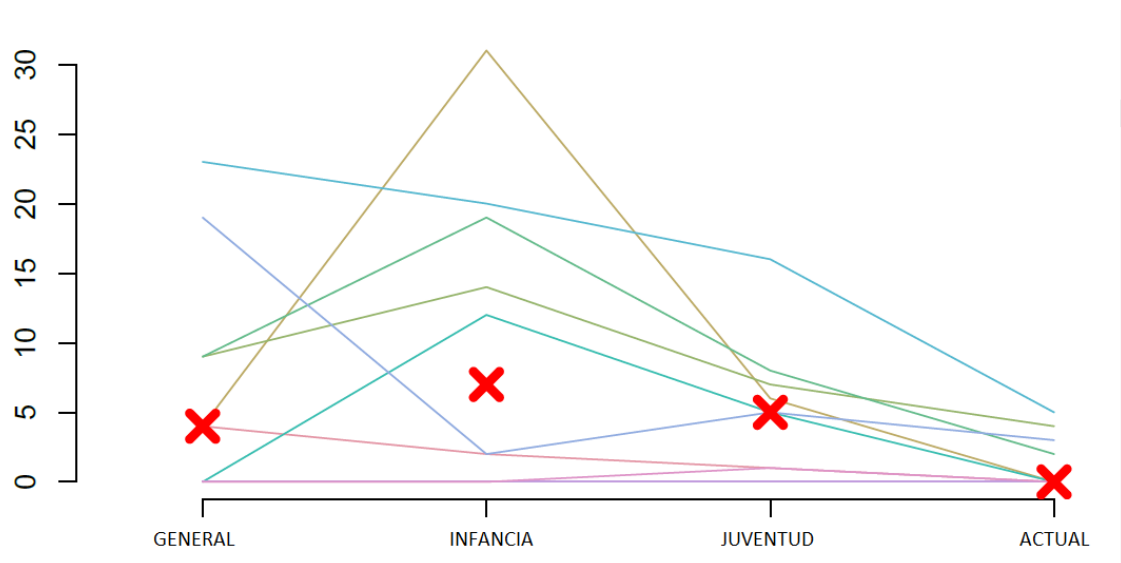
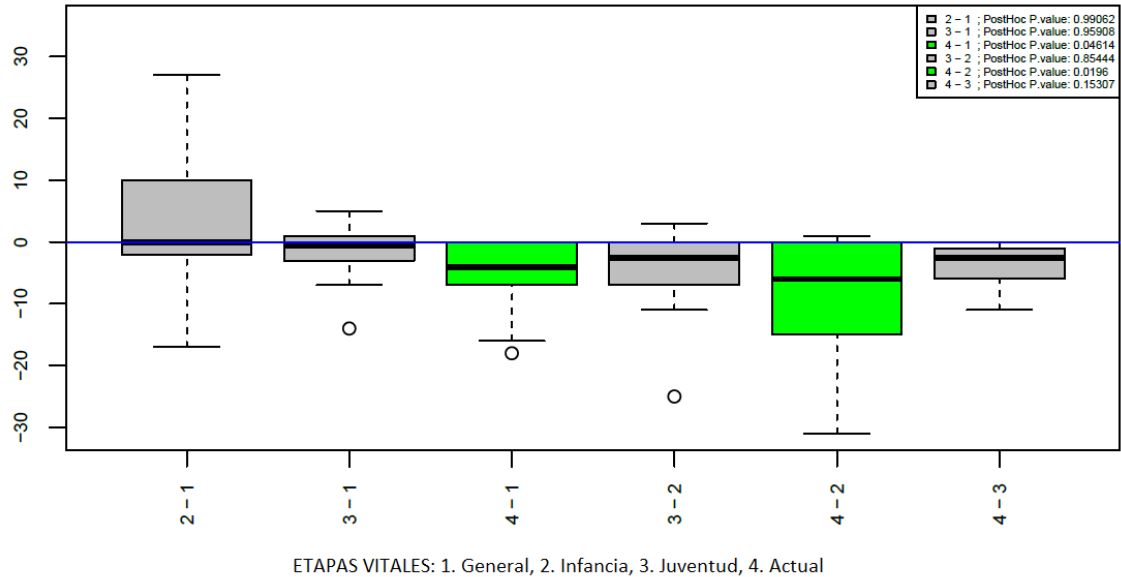


Figura 40: Diferencias de aparición de la emoción tristeza en todas las sesiones del taller entre las cuatro etapas vitales. Boxplots (de las diferencias)

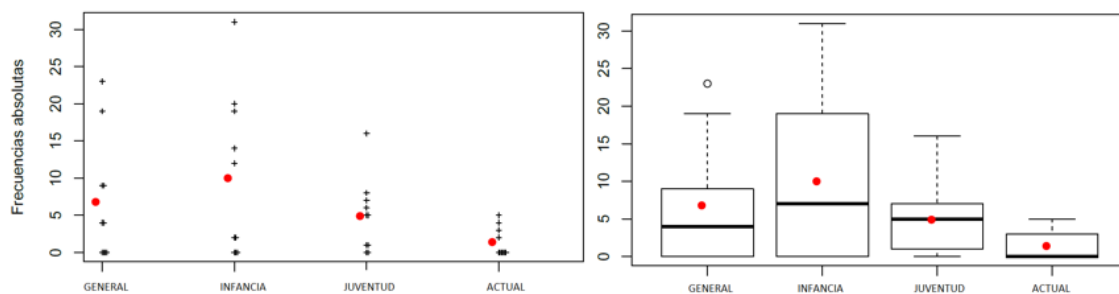


En cuanto al análisis de datos (tabla 24 y figura 41) los valores de la media son superiores en la etapa vital de la infancia (10.0), frente a los obtenidos en la etapa vital actual (1.4); mientras que en la etapa vital general (6.8) y juventud (4.9) los índices de media registrados aparecen más igualados.

Tabla 24: Frecuencia de aparición de la tristeza según etapas vitales

E. vital	Media	Sd	Mediana	Mínimo	Máximo
General	6.8	8.311	4	0.00	23
Infancia	10.0	10.904	7	0.00	31.00
Juventud	4.9	4.909	5	0.00	16.00
Actual	1.4	1.955	0	0.00	5.00

La misma tendencia decreciente de la felicidad se observa en la emoción tristeza. La frecuencia de aparición desciende según la etapa vital tiende a la actualidad desde la infancia, es decir la tristeza tiene un índice de aparición mayor en las sesiones de la infancia (ver figura 41). Sin embargo, en las sesiones generales, en las que no se propicia la evocación de una etapa vital concreta la tristeza tiene un índice de aparición más bajo, frente a la felicidad comentada anteriormente, lo que puede estar condicionado por las reglas de manifestación socialmente aprendidas. Los participantes muestran de forma más libre la felicidad que la tristeza.

Figura 41: Diagrama de puntos y boxplot que representan los valores de la frecuencia de participación según etapas vitales

En la emoción tristeza, los datos varían de forma diferente en las cuatro etapas. La varianza de la etapa vital actual (media 1.4; desviación típica 1.955; mediana 0) es muy pequeña, a diferencia del resto de etapas. Lo que indica que todos los participantes tienen una experiencia emocional similar en las sesiones dedicadas a la actualidad, aunque la frecuencia de aparición de la tristeza disminuye enormemente en esta etapa vital. Sin

embargo la infancia es la etapa vital en la que hay mayor desviación típica (media 10.0; desviación típica 10.904; mediana 7). (ver tabla 24).

La emoción tristeza aparece a lo largo del taller sin estar vinculada a un recuerdo en momentos en que los participantes se lamentan de la enfermedad: el NID 7 al final de la sesión 1 después de evocar con felicidad recuerdos de hábitos de su infancia, comenta con intensa tristeza que “me acuerdo mejor de estas cosas que de lo de ahora. Ahora porque está mi marido encima... De lo de atrás te acuerdas, el problema es lo de ahora”. O cuando el NID 10 en la sesión 4 intenta explicar por qué ha traído una moneda de 5 francos suizos, pero tiene un discurso desordenado, se atropella hablando y él mismo se da cuenta y termina su intervención con expresión triste diciendo que “a veces se me la olla...”

A lo largo del taller, hay momentos en que la aparición de determinadas expresiones emocionales está motivada por los síntomas de la EA. Por ejemplo, el NID 6 en diversas sesiones de los objetos muestra su ira al no recordar qué hacen sus fotografías de joven ahí, ni quién las ha traído. La ira también aparece cuando el NID 9 en la sesión 2 repite continuamente que se tiene que ir porque su mujer le está esperando fuera y se muestra enfadado.

La tristeza, al igual que el miedo, asco y desprecio (ver tabla 25) tienen una media de aparición más elevada en la etapa de la infancia, frente a la sorpresa y la ira que aparecen con más frecuencia en la juventud. Aun así, la felicidad protagoniza la experiencia emocional de los participantes en todas las etapas vitales, aunque los índices de media de aparición disminuyen notablemente en las sesiones que se dedican a la etapa vital actual, igual que ocurre con la participación como ya se ha indicado anteriormente²²⁵.

Como ya se ha descrito, el resto de emociones básicas también aparecen en el taller aunque en menor medida. En la tabla 25 se presenta la frecuencia media de aparición de todas las emociones observadas según las distintas etapas vitales.

²²⁵ En el apartado 7.2. *Resultados de participación*.

Tabla 25:
Frecuencia media de aparición de emociones

Emociones	General	Infancia	Juventud	Actual
Felicidad	41.5	28.3	27.2	17.8
Sorpresa	0.0	0.0	0.2	0.0
Tristeza	6.8	10.0	4.9	1.4
Ira	0.7	0.6	1.2	0.3
Asco	0.6	1.7	1.1	0.1
Miedo	0.0	0.4	0.2	0.0
Desprecio	0.6	1.5	0.7	0.4

En consecuencia, los resultados obtenidos reafirman la idea de que la estimulación de la memoria remota tomada como estrategia de mediación cultural y terapéutica, genera una notable experiencia emocional en las personas con EA. El hecho de que la felicidad tenga un índice de aparición muy superior al resto de las emociones básicas nos hace considerar que dicha experiencia emocional es positiva.

Atendiendo a la definición de emoción y su duración coincidimos con MacPherson et al. (2009) en que los beneficios generados en situaciones artístico museísticas son momentáneos. En la investigación que realizan sobre un programa de arte para personas con EA de la National Gallery de Australia obtienen resultados positivos en cuanto al disfrute de la experiencia pero en el estudio posterior reconocen que los beneficios momentáneos no generaron cambios significativos a largo plazo.

En el taller *El arte de entretelas*, la estimulación emocional llevada a cabo supone una terapia que genera este beneficio momentáneo, mientras que dura la sesión. Sin embargo, atendiendo a la percepción de los familiares recogida en las encuestas de satisfacción realizada por la UD, es significativo que todos coinciden en resaltar la mejora del estado de ánimo de los participantes después de asistir al taller. Aunque su duración también es muy limitada, unas horas, esta mejora del estado de ánimo propicia una predisposición favorable contra las 4AES características de la EA, lo que incide en una interacción más saludable y en la calidad de vida de los participantes y sus cuidadores.

6.6. Referencias

- Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica.
- Darwin, C. (1872/1984). *La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*. Madrid: Alianza Editorial. [1ª edición 1872].
- Delgado, M.; Hervás, R. M.; Arnardóttir, H. y Castell, P. (2012). *Instrumento para la observación de recuerdos y emociones de personas con Alzheimer (IOREPA)*. Universidad de Murcia [Documento inédito elaborado para esta investigación].
- Delgado, M.; Hervás, R.M.; Arnardóttir, H. y Castell, P. (2012): *Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB)*. Universidad de Murcia [Documento inédito elaborado para esta investigación].
- Ekman, P. (1992). Facial Expressions of Emotion: New Findings, New Questions. *Psychological Science*, 3(1), 34-38.
- Ekman, P. (2004). *¿Qué dice ese gesto?* Barcelona: RBA Integral [1ª edición en inglés, 2003].
- Ekman, P. (2012). *El rostro de las emociones: signos que revelan significados más allá de las palabras*. Barcelona: RBA Integral.
- Ekman, P.; Friesen, W. V.; & Hager, J. C. (1978/ 2002). *Facial Action Coding System*. Salt Lake City, Research Nexus, Network Information Research Corporation. [1º Edición: 1978].
- Fernández-Abascal, F.; García, B.; Jiménez, M. P.; Martín, M.D. y Domínguez, F. J. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, UNED.
- González, M. R. y Maeso, F. (2005). El valor de la motivación en la educación artística con personas mayores. *Arte, Individuo y Sociedad*, 17, 43-60.
- Kandel, E. R. (2011). El viaje del Alzheimer. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- López, L. (2013). Mirada del entorno, una experiencia fotográfica con pacientes con Alzheimer y otras demencias. *EARI Educación artística revista de investigación*, 4. Valencia: Universidad Politécnica.

- López, L. (2015). Arte y Salud: diseño e implementación de talleres y contenidos digitales de ámbito cultural para pacientes con Alzheimer y otras demencias. [Tesis inédita de la Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Bellas Artes, leída el 18/6/2015]. Recuperada de: <http://eprints.ucm.es/32962/>
- MacPherson, S.; Bird, M.; Anderson, K.; Davis, T. & Blair, A. (2009). An Art Gallery Access Programme for people with dementia: “You do it for the moment”. *Aging & Mental Health*, 13 (5). Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19882413>
- Malone, M. L., & Camp, D. J. (2007). Montessori-based Dementia Programming: Providing tools for engagement. *Dementia*, 6(1), 150-157.
- Martínez, B. y García, B. (2009). Reflexiones de las neuropsicólogas. En Antúnez y Arnardóttir (Ed.). *El arte de entretelas. Primer taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- McGuire, S. & Gaugler, J. E. (2010). “We Were Good, Weren’t We?” The Discover Your Story Museum Tour for Visitors with Memory Loss. Recuperado de: <http://www.opendoorstomemory.org/Research.pdf>
- Mittelman, M. & Epstein, C. (Investigación del MoMA, recuperada de: https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf
- Olalla, R. (2014). Intervención psico-socioeducativa con colectivos de mayores: estudio investigativo arte y memoria. En Sánchez-Guzmán y Coll (Eds.). *Congreso Internacional de Intervención psicosocial, arte social y arteterapia*. Universidad de Murcia.
- Perrin, T. (1997). Occupational need in severe dementia: a descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 934-941.
- Piqueras, J. A.; Ramos, V.; Martínez, A. E. Y Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112. Bogotá: Fundación Universitaria Konrad Lorenz.
- Plutchik, R. (2003). *Emotions and life: Perspectives from Psychology, Biology and Evolution*. Washington: American Psychological Association.

- Roe, B.; McCormick, S.; Lucas, T.; Gallagher, W.; Winn, A. & Elkin, S. (2014). Cooffe, Cake & Culture: Evaluation of an art for health programme for older people in the community. *Dementia*. London. doi:10.1177/1471301214528927.
- Rosenberg, F.; Parsa, A.; Humble, L.; McGree, C. (2009). *Meet Me. Making Art Accessible to People with Dementia*. New York: Museum of Modern Art. Recuperado de: https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/MeetMe_FULL.pdf
- Ullán, A. M. (2011). Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. El Proyecto AR.S: arte y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 77-88.
- VV.AA. (2006). Programa Ariadna. Prevalencia de demencia y deterioro cognitivo en la Región de Murcia. [Informe]. Murcia: Consejería de Sanidad. Recuperado de: <http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/80076-ariadna.pdf>
- Woods, B.; Spector, A.; Jones, C.; Orrell, M.; Davies, S. (2008). Terapia de recuerdo para la demencia. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2. Oxford: Update Software Ltd. Recuperado de: <http://www.cochrane.org/es/CD001120/terapia-de-recuerdo-para-la-demencia>

Conclusiones generales

Mediar es facilitar. La estrategia de mediación cultural para trabajar con personas con EA se basa, principalmente, en establecer un sistema de comunicación fluido y eficiente. La comunicación verbal es directa e interactiva, potencia el diálogo, a través de frases breves y claras, sin dobles sentidos, pero sin llegar nunca a la simplificación y la infantilización comunicativa.

El lenguaje no verbal y la empatía son imprescindibles para las personas con EA. Los mediadores deben ser cercanos, respetuosos, cariñosos y pacientes con ellas, para generar un clima seguro y un espacio de confort, que favorezca la comunicación bidireccional. Para conseguir este sistema de comunicación, además de las habilidades descritas, es imprescindible la formación del mediador sobre la EA y las necesidades comunicativas concretas de este colectivo.

Diseñar un sistema de comunicación y un ambiente adecuado motiva y facilita la participación. La mediación de personas próximas y conocidas de las personas con EA facilita la generación de un ambiente familiar y de confianza. En el taller *El arte de entretelas*, se perciben diferencias en la actitud y el comportamiento de los participantes según las mediadoras que dirijan las sesiones. Aquéllas en las que las mediadoras principales son las neuropsicólogas de la UD, que trabajaban habitualmente en la estimulación cognitiva, el comportamiento de las personas con EA fue más distendido y espontáneo, y se estableció un sistema de comunicación más fluido. Sin embargo, cuando intervenían mediadores externos los participantes mostraron un comportamiento más controlado y formal.

Inevitablemente, la EA provocó que la mayoría de los participantes no recordaran el nombre de las neuropsicólogas, ni de algunos compañeros, pero mantuvieron con ellos un trato más familiar que con el resto de personas a quienes no veían de forma asidua. También fue favorable el hecho de que las mediadoras conocieran

a los participantes, sus circunstancias personales, su historia de vida, gustos, intereses y habilidades para poder estimularlos en momentos puntuales de forma más eficiente, lo que supuso un valor añadido a todas las técnicas y estrategias de mediación cultural y estimulación emocional utilizadas.

Asumir la interdisciplinariedad y el trabajo de un equipo con especialistas en arte y mediación cultural, sanitarios, familiares y cuidadores de los participantes, posibilita la mediación cultural adaptada a las necesidades concretas del grupo. En el taller *El arte de entretelas*, este aspecto fue un factor responsable del éxito obtenido.

Contemplar el arte y la visita a un museo es una experiencia emocional significativa para las personas con EA. El principal objetivo del museo, como un espacio inclusivo para personas con EA, es propiciar nuevas experiencias a través del arte y una actividad común entre el participante y su familia. En el taller *El arte de entretelas*, la visita al MuBAM cumple su principal objetivo, al provocar un acercamiento directo al arte, y fomentar la percepción artística de los participantes ante unas obras propicias para despertar emociones y recuerdos. La visita al museo, facilita la participación de las personas con EA en el ocio cultural de su ciudad, y es una actividad que pueden compartir con sus seres queridos fuera del ambiente familiar cotidiano. Es importante incluir a los familiares y cuidadores en estas iniciativas para ofrecerles un espacio de respiro. El buen estado de salud, y emocional, del cuidador repercute de forma positiva en el bienestar del participante.

Intervenir y participar en una actividad sociocultural en el museo generó un sentimiento de competencia social en los participantes, y algo sobre lo que conversar y recordar en los días posteriores. El museo fue un estímulo para evocar nuevos recuerdos. Para las personas con EA compartir una actividad museística puede despertar su curiosidad y el entusiasmo por relatar recuerdos comunes al resto de asistentes; dejando a un lado la apatía, mejorando su autoestima y calidad de vida.

Observar el comportamiento de los participantes y su nivel de autoestima individual sirvió para confirmar la idea de que la percepción que cada persona tiene de sí misma nunca se autoconstruye de forma aislada, sino que está condicionada por el contexto social, su historia individual, preocupaciones, expectativas y el entorno directo.

No cabe duda de que la autoestima es determinante en la conducta y el rendimiento de las personas con EA. En *El arte de entretelas* la percepción individual de cada participante también se vio condicionada por estar situados en un contexto distinto al ordinario con propuestas novedosas: una visita a un museo o la expresión plástica. Además, el hecho de trabajar junto a una artista reconocida, que expone sus obras en el MuBAM, contribuyó a reforzar el sentimiento de valía personal.

Como consecuencia, el fomento de la autoestima no solo es un objetivo final de las experiencias museísticas con personas con EA, sino también una herramienta para mejorar su participación y por tanto el éxito de la experiencia. Hay que facilitar entornos propicios en los que trabajar las potencialidades y las capacidades individuales de los participantes, para conseguir una participación favorable, y una mejor respuesta emocional.

Uno de los aspectos estudiados en la investigación ha sido la participación. En este tipo actividades de mediación cultural es un valor que indica el nivel de comodidad y disfrute de la muestra.

La participación en actividades socioculturales para personas con EA es un revulsivo para la autoestima, genera sentimiento de valía personal, y un autoconcepto de sí mismo como parte integrante de una comunidad.

Todas las estrategias de mediación mediación y el nivel de participación conseguida en *El arte de entretelas* fueron posibles gracias al reducido grupo de participantes –cinco personas con EA-. Esto hizo posible la estimulación individual y la atención a las necesidades concretas de cada participante por parte de las mediadoras.

Usar planes de estimulación individualizados, junto a la motivación grupal a través del arte, y la mediación cultural, facilitó la participación de las personas con EA. En este sentido coincidimos con Scholl & Sabat (2008) cuando afirma que la limitación de las personas con EA en la participación de experiencias de mediación artística es el resultado del estigma social y el miedo de los participantes a “resultar estereotipados negativamente. Ambos aspectos pueden afectar negativamente a la experiencia subjetiva de las personas con demencia, a su capacidad para desarrollar las habilidades cognitivas que mantienen intactas, a su capacidad para enfrentarse a las demandas de la vida cotidiana, a su calidad de vida y a su capacidad para llevar una vida significativa” (Scholl & Sabat, 2008; Ullán, 2011).

Recordar en voz alta un recuerdo personal en una situación de mediación artística museística provoca en muchas ocasiones la interacción mnésica, emocional y social del grupo.

Asimismo, la dinámica de interacción grupal que se fomentó en el taller y cuyos resultados en todas las variables de análisis han sido positivos, tuvieron un efecto directo sobre la capacidad comunicativa y de relacionarse de las personas con EA.

La mediación cultural con personas con EA debe iniciarse con la generación de confianza individual en todos los participantes, para que interactúen sin temor al error, con intercambios comunicativos verbales y no verbales, espontaneidad, coloquios inesperados, complicidad y empatía.

Aproximar el arte y los museos a las circunstancias concretas de las personas con EA hace posible que los participantes puedan establecer puentes en relación con la emoción para recordar momentos de su vida gracias a la percepción artística y de la mediación cultural.

Recordar y evocar las historias de vida, almacenadas en la memoria remota, sirve de estímulo para que las personas con EA conversen y compartan sus

experiencias vitales, sus recuerdos y sentimientos comunes y es una estrategia para fortalecer capacidades que comienzan a degenerarse, la comunicación e interacción social.

Todas las formas de comunicación, la verbal y no verbal; y de interacción social, con iniciativa o sin ella deben ser potenciadas. Las personas con EA sienten bienestar y satisfacción personal cuando pueden comunicarse, interactuar y sentir que sus aportaciones al grupo son respetadas, válidas y valiosas. Esto influye en su estado de ánimo de forma temporal.

Estimular la interacción social a través de la mediación cultural de forma sistemática es una acción terapéutica contra el Alzheimer, generadora de calidad de vida para los afectados y sus familiares.

Yuxtaponiendo los recuerdos y las emociones provocadas por los mismos, se observa que el hecho de recordar y narrar sus recuerdos en un ambiente seguro, en el que se sienten libres, sin temor a no recordar y a ser juzgados, es una experiencia positiva que genera felicidad a las personas con EA.

Mediante la estimulación emocional se activan recuerdos que provocan emociones, y viceversa. La estimulación del recuerdo y la emoción es indisoluble. Recordamos algo en función de la experiencia emocional que provocó en el momento en el que sucedió; pero cada vez que recordamos un hecho determinado lo hacemos de una forma diferente.

Un estado de ánimo concreto, en el momento de recordar, modula la experiencia de rememoración. Es decir, la emoción que provoca un recuerdo, depende del estado de ánimo de la persona que lo narra en el momento de evocación.

Si el efecto modulador de la emoción sobre la memoria se deteriora, es especialmente sensible a la atrofia de la amígdala y el hipocampo presente en la EA (Gordillo et al. 2011). La degeneración emocional que sufren las personas con

EA deteriora el efecto modulador de la emoción, y los efectos comportamentales de la enfermedad, como la apatía, condicionan el estado de ánimo de los participantes.

Estimular emocionalmente contra la apatía, con estrategias de motivación y mediación cultural, es una forma de predisponer a los participantes a tener una experiencia emocional o no.

Organizar una actividad enfocada convenientemente, estimulante y atractiva repercute de forma directa en la relación estado emocional- evocación del recuerdo- experiencia emocional.

Según los resultados obtenidos en esta investigación, la estimulación del recuerdo provoca una experiencia emocional en el 72.6 % de los casos, mientras que en el 2,6 % aparecen asociados a la neutralidad expresiva de quienes los evocan -2,6% sin respuesta-. Cuando las personas con EA hablan sobre un episodio emocional del pasado experimentan emociones de nuevo, tal y como afirma Paul Ekman (2003, 2012).

Potencialmente, el arte tiene la capacidad de emocionar. A pesar de ello, sin el apoyo facilitador de la mediación cultural, los estímulos utilizados en *El arte de entretelas*: arte, objetos personales y el *Pañuelo de la memoria*, no hubieran sido accesibles para las personas con EA, ni se hubieran convertido en verdaderos estímulos de la memoria y la emoción.

Asimismo, es distinta la estrategia y el grado de implicación de la mediación cultural según el estímulo utilizado. La capacidad del arte para emocionar y atraer miradas, apoyado por explicaciones accesibles sobre el contenido y temática de las obras por parte de la pintora fue suficiente para propiciar el empleo del arte como un elemento identitario que permitió a las personas con EA identificarse y autorreconocerse.

Resaltar los valores identitarios de una obra de arte, en lugar de impartir una lección magistral de historia y estética, mejora la mediación cultural que facilita la conexión individual con el patrimonio, lo que Rivière (1989) definió como un

espejo en el que mirarse y reconocerse. La mediación cultural es la vía para convertir el arte y el museo en estímulos y elementos identitarios para las personas con EA.

A sí, cuando el arte se convierte en un reflejo de la identidad individual de personas con EA adquiere su función terapéutica: ayuda a recordar, a emocionarse, a comunicarse, a interaccionar, a relacionarse y a formar parte de un colectivo. La percepción guiada del arte supone para las personas con EA una experiencia agradable que promueve la comunicación, interacción social y la memoria; esto repercute momentáneamente en los síntomas secundarios de la enfermedad -4 AES-, generando bienestar, elevando la autoestima y mejorando la calidad de vida de los participantes y sus familiares. Arte, patrimonio y experiencia museística son estímulos visuales, cognitivos y emocionales que despiertan en personas con EA parte de su identidad despojada y avivan recuerdos y emociones atenuadas, lo que les permite reconocerse a sí mismos.

I ncluyendo el patrimonio personal de los participantes, sus recuerdos materiales -los *objetos* de esta investigación-, conseguimos unos estímulos facilitadores de las estrategias de estimulación mnésica y emocional. Cuando se utilizan estos objetos personales fuera de su contexto ordinario, se convierten en fuertes agentes de intervención en la realidad emocional de los participantes, ya que la identidad personal de cada uno facilita la evocación de recuerdos y la participación e interacción de las personas con EA.

L a labor de mediación con los objetos personales se ha centrado en animar la conversación sobre los mismos y en incidir en los recuerdos que iban apareciendo.

U na mayor motivación individual y de mediación cultural fue necesaria cuando el estímulo utilizado para despertar emociones y recuerdos en las personas con EA fue la expresión plástica.

M ientras que en las jornadas en que se utilizó el arte y los objetos como estímulos la labor de las mediadoras fue continua y requirió una motivación mayor con los participantes que más lo necesitaban; en las sesiones de elaboración del *Pañuelo de la memoria* este nivel de mediación no fue suficiente.

Incluso los participantes que más interactuaban necesitaron atención continua por parte de las mediadoras para la evocación de recuerdos y emociones, pero sobre todo para su representación a través de la expresión plástica.

Ningún participante plasmó de forma plástica sus recuerdos y emociones en el *Pañuelo de la memoria* sin estimulación personalizada. Esta necesidad se tuvo en cuenta en la planificación del taller, y motivó que a lo largo del proceso del taller variase el número de mediadoras implicadas en cada sesión.

Aunque en las sesiones de arte, la mediadora fue la pintora, siempre estuvo apoyada por las neuropsicólogas de la UD. En las sesiones del objeto las dos neuropsicólogas fueron las mediadoras principales. En estas sesiones también estuvo presente la coordinadora del taller, que apoyó la mediación en momentos muy concretos, pero su papel fue más de observadora que de mediadora.

Resultó evidente que en las sesiones del *Pañuelo de la memoria*, la mediadora principal fuera la pintora. Sin embargo, ante la necesidad de estimulación individualizada de todos los participantes, el papel de las neuropsicólogas y la coordinadora del taller fue mucho más activo, y en estas jornadas ejercieron también de mediadoras.

Inicialmente, los estímulos propuestos en las sesiones de elaboración del *Pañuelo de la memoria* fueron los materiales de expresión plástica, y los temas a representar, pero el principal elemento que consiguió despertar recuerdos y emociones en los participantes fueron las conversaciones de las mediadoras y la motivación individual de cada participante, para estimular la iniciativa a plasmar los recuerdos y emociones evocados a través de la expresión plástica.

Diversos resultados de esta investigación muestran que las personas con Alzheimer son capaces de narrar con detalle y revivir emocionados recuerdos de su niñez, pero tienen dificultad para recordar lo que hicieron ayer.

En las sesiones dedicadas a la etapa vital actual, los participantes necesitaron más ayuda de las mediadoras para la verbalización de su realidad cotidiana que para la descripción de sucesos y anécdotas de la infancia y la juventud. La experiencia emocional provocada por los recuerdos también disminuyó en la etapa vital de la actualidad.

Narrar recuerdos de la niñez y la juventud, con fluidez y seguridad activa los procesos neurales de la comunicación y de la memoria autobiográfica de las personas con EA, mejora su bienestar, su estado de ánimo y su calidad de vida porque se sienten capaces de participar en una actividad grupal.

Tomar la estimulación de la memoria remota como una estrategia de mediación cultural y de intervención emocional en personas con EA ayuda a fortalecer capacidades y habilidades imprescindibles para la vida diaria como son la comunicación e interacción social.

Interviniendo emocionalmente con las personas con EA se potencia el funcionamiento de numerosos procesos neurales. Las emociones coordinan los restantes procesos psicológicos -la percepción, atención, la memoria, el pensamiento, la comunicación verbal y la motivación- para dar una respuesta ante una situación concreta. Las emociones son procesos que se activan y cambian en función de los estímulos del entorno.

De este modo, si estimulamos emocionalmente a las personas con EA a través del arte y la mediación cultural, estamos activando y fortaleciendo procesos cognitivos que empiezan a deteriorarse con el avance degenerativo como son la comunicación verbal, la interacción social, la memoria y la capacidad de atención.

Al considerar los resultados de la experiencia emocional en el taller, y las emociones asociadas a la evocación de recuerdos en el resto de las sesiones, concluimos que el taller *El arte de entretelas* es una acción terapéutica, que genera felicidad y bienestar emocional en los participantes.

De este modo, podemos afirmar que es posible provocar bienestar emocional en experiencias museísticas a través de la evocación de recuerdos y de la mediación cultural, por lo que la innovación, investigación y el trabajo colaborativo entre las instituciones culturales y sanitarias debe ser un compromiso estable, que ofrezca un servicio generador de calidad de vida para las personas que viven con la EA: pacientes, familiares y cuidadores.

El método de investigación desarrollado en este estudio es objeto también de las conclusiones finales. En este tipo de investigaciones, los datos obtenidos de las grabaciones de las diferentes sesiones facilitan la investigación cualitativa y cuantitativa. La observación detenida y repetida para el registro de los recuerdos evocados, la detección y medición de las expresiones faciales de la emoción y el estudio de las estrategias de mediación cultural puestas en práctica, es un procedimiento válido.

Son todos ellos aspectos observados con detenimiento a través de las grabaciones audiovisuales que no habría sido factible analizar de forma sistemática mediante una observación participante, en la que habría sido imposible observar y hacer un análisis facial de la experiencia emocional de los participantes.

Tras los resultados obtenidos, las conclusiones finales, y debido a la importancia de la mediación cultural para la calidad de vida de las personas que viven con la EA; consideramos este trabajo un estudio piloto, que abre nuevas vías de investigación, para el desarrollo de un ámbito de conocimiento sistemático y riguroso.

Partiendo de la experiencia adquirida en el desarrollo de la metodología científica diseñada y puesta en marcha en este trabajo se plantean posibles líneas de investigación futura:

La adaptación de los instrumentos diseñados en esta investigación: IOREPA y PREFEB para la observación y evaluación de las grabaciones del resto de talleres de *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer* (Murcia): *Narrando memorias, Tarta Murcia y Emociones en silencio*²²⁶. Con esta propuesta se persigue la consecución de investigaciones análogas a la desarrollada en este estudio, que permitan un contraste de resultados minucioso. Algo que en este trabajo ha sido difícil conseguir debido a la naturaleza de los datos tan particulares que se han puesto en relación: estímulo-recuerdo-emoción.

Desarrollar una guía de trabajo con personas con EA para mediadores culturales, y una propuesta de estrategias de mediación cultural para personas con EA en museos y sitios patrimoniales, adaptada a la realidad del ámbito museístico en España.

Diseñar una propuesta de método de investigación de público de museos basado en la metodología desarrollada en este trabajo.

La observación del movimiento del público en el museo es una forma de evaluar exposiciones y recursos museográficos. La fundamentación teórica de Paul Ekman y la investigación empírica de este trabajo abren una nueva vía de observación de público de museos. La identificación de las expresiones faciales de las emociones básicas durante una experiencia museística y de mediación cultural puede convertirse en un método sólido, sistemático y riguroso que proporcione un conocimiento veraz sobre la experiencia emocional de cualquier segmento de público en el museo.

Por último, proponemos el diseño de un programa de formación y de desarrollo de habilidades para la capacitación de mediadores culturales. El trabajo con personas con EA en el ámbito museístico requiere de una formación teórica y práctica previa, basada en el conocimiento de las circunstancias concretas del colectivo y de estrategias de comunicación y mediación cultural. Además, para conseguir una mediación efectiva, es fundamental el desarrollo de habilidades en el mediador como la capacidad comunicativa,

²²⁶ Descritos en el apartado 3.5.4. *Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*.

que es posible entrenar siguiendo las recomendaciones de Kitwood (2011); y la capacidad de empatía para la que el software, utilizado en este trabajo, *Micro Expression Training Tool* (METT) (Ekman, 2003) es una herramienta de entrenamiento para la identificación de emociones a través de las expresiones faciales, que contribuye al desarrollo de esta habilidad en el mediador cultural.

Referencias

- Agudo, M. J. (2013). Reflexiones sobre arte como terapia: idea y medio expresivo. En Esteban, A. y Garrido, M. R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANART
- Algado, M. T.; Basterra, A. y Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13 (1), 19-29.
- Antúnez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2009). *El arte de Entretelas, primer Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Tres Fronteras.
- Antúnez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2010). *Narrando memorias, segundo Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Antúnez, C. y Arnardóttir, H. (ed.) (2010b). *Tarta Murcia. Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer con Paco Torreblanca*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Antúnez, C. y Arnardóttir, H. (2011). *Art and Culture as Therapy against the Alzheimer disease*. Editor: Greek Association on Alzheimer's Disease and Related disorders. 7th Panhellenic Interdisciplinary and Medical Conference on Alzheimer's Disease and Related disorders. 316-321.
- Antúnez, C. y Arnardóttir, H. (Eds.) (2011b). *Emociones en Silencio. Taller de Arte y Cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Tres Fronteras.
- Aparicio, E. (2014). Libros, máquinas y ciudades comestibles. Arte público e inclusión. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- Arnardóttir, H. (2008). *Chelete Monereo. Entretelas*. Murcia: Dirección General de Bienes Culturales. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Arnheim, R. (1992). *To the Rescue of Art: Twenty-six Essays*. California: University of California.
- Arnheim, R. (2011). El Arte y el Alzheimer. Cómo conectar con el enfermo a través de las artes visuales. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.

- Ávila, N. (2015). Arte y salud: construyendo un espacio de conocimiento híbrido. En VV.AA. *Actas 2º Congreso Internacional de Espacios de Arte y Salud*. Dénia: Marina Salud S.A.
- Ávila, N. y Acaso, M. (2011). Una profesión reconocida en contextos de salud: la educación artística. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 19-27.
- Ballesta, A.M.; Vizcaíno, O. y Mesas, E.C. (junio, 2011). El arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y políticas de identidad*, 4, 137- 152. Murcia: Universidad de Murcia.
- Barrón, R. (s.f.): Un salto adelante para las personas con discapacidad intelectual: el Programa Argadini en el Museo Thyssen- Bornemisza. Recuperado de: http://www.educathyssen.org/fileadmin/plantilla/recursos/Investigacion/Hablando/Argadini_Thyssen.pdf
- Bassan, F. (2009). La colección Prinzhorn. Descubrimiento, recepción y expropiación del arte de la locura. *Escritura e imagen*, 5, 135-144.
- Bassols, M. (2006). El Arteterapia, un acompañamiento en la creación y la transformación. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, I, 19-25
- Basting, A. (2004). *TimeSlips. Creative Storytelling With People With Dementia. Training Manual*. UWM- Milwaukee Center on Aging and Community.
- Blázquez, V. y Velasco, J. (2014). La ideología imperante y el camino de la transformación. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- Braak, H.; Braak, E.; Bohl, J. & Bratzke, H. (1998). Evolution of Alzheimer's Disease related cortical lesions. *Journal of Neural Transmission supplementa*, 54, 97-106.
- Bordieu, P. (2003). *El amor al arte. Los museos europeos y su público*. Barcelona: Paidós.
- Borges, J. L. (1980). *Siete noches*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Cánepa, L. (2012). El Prado para Todos: Accesibilidad cognitiva en el Museo Nacional del Prado. En *I Congreso Internacional de Educación Patrimonial. Mirando a Europa: estado de la cuestión, perspectivas de futuro*. Comunicaciones, Línea 5: Investigación en educación patrimonial. Madrid, 15-18 octubre: IPCE.
- Caride, J. A. (2013). Los museos como pedagogía social o la necesidad de cambiar la mirada cívica y cultural. *Cuestiones Pedagógicas*, 22, 2012/2013, 141-160.

- Carnacea, A. y Lozano, A. (2011). Creer y crear. En Carnacea y Lozano (Coords.): *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Clares, J. (2003). Arte para curarte. *Revista Mosaic*, 18. FUOC. Recuperado de: http://www.uoc.edu/artnodes/espai/esp/art/evru_entrev0503/evru_entrev0503.html
- Chóliz, M. (1995). La expresión de las emociones en la obra de Darwin. En Tortosa, F.; Civera, C. y Calatayud, C. (Comps.). *Prácticas de Historia de la Psicología*. Valencia: Promolibro.
- Chóliz, M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. Recuperado de: <https://www.uv.es/=cholz/>
- Chóliz, M. y Tejero, P. (1994). Neodarwinismo y antidarwinismo en la expresión de las emociones en la psicología actual. *Revista de Historia de la Psicología*, 15, 89-94.
- Coll, G. J. (2006). Un viaje por Arteterapia. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 1, 41-44.
- Cuesta, C. (septiembre, 2006). “Aquí cuidamos todos”: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Social Research*, 7 (4).
- Cuetos, F.; Rodríguez-Ferreiro, J. y Martínez, C. (2003). Alteraciones de memoria en los inicios de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Neuropsicología*, 5 (1), 15-31.
- Cury, M. (2007). Tras el silencio. *Arteterapia. Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 71-86.
- Damasio, A. (1996). *El error de Descartes*. Barcelona: Crítica [1ª edición, 1994].
- Damasio, A. (2000). A second chance for emotion. En Lane, R. D. y Nadel, L. (Eds.). *Cognitive Neuroscience of Emotion*, 12-23. Nueva York: Oxford University Press.
- Damasio, A. (2001). Fundamental feelings. *Nature*, 413.
- Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica.
- Damasio, A. & Kaspar, M. (july, 2008): Behind the looking-glass. *Nature*, 454. Macmillan Publixhers Limited.

- Darwin, C. (1872/1984). *La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*. Madrid: Alianza Editorial. [1ª edición 1872].
- Davidson, R. J.; & Irwin, W. (1999). The functional neuroanatomy of emotion and affective style. *Trends in Cognitive Science*, 3, 11-21,
- Delgado, M.; Hervás, R. M.; Arnardóttir, H. y Castell, P. (2012). *Instrumento para la observación de recuerdos y emociones de personas con Alzheimer (IOREPA)*. Universidad de Murcia [Documento inédito elaborado para esta investigación].
- Delgado, M.; Hervás, R.M.; Arnardóttir, H. y Castell, P. (2012): *Plantilla de registro de expresiones faciales de las emociones básicas (PREFEB)*. Universidad de Murcia [Documento inédito elaborado para esta investigación].
- Delgado, M.; Arnardóttir, H. y Hervás, R. M. (2014). Arte para evocar emociones y recuerdos en personas con Alzheimer. En *Actas I Congreso Internacional de espacios de Arte y Salud*. Valencia: Universidad Politécnica. 53-61.
- Desvallées, A.; Mairesse, F. (2010). *Conceptos claves de museología*. ICOM: Armand Colin. Recuperado de: http://icom.museum/fileadmin/user_upload/pdf/Key_Concepts_of_Museology/Museologie_Espagnol_BD.pdf
- Dileo, C. & Bradt, J. (2009). On creating the discipline, profession, and evidence in the field of arts and healthcare. *Arts & Health*, 1(2), 168-182.
- Díaz-Orueta, U.; Buiza-Bueno, C.; Yanguas-Lezaun, J. (2009). Reserva cognitiva: evidencias, limitaciones y líneas de investigación futura. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45 (3), 150-155.
- Díaz, P.; Márquez-González, M.; Sancho, M. y Yanguas, J. (2009). *Cómo nos ayudan las emociones a envejecer bien*. Barcelona: Obra social Caixa Catalunya.
- Dodd, J y Sandell, R. (2001). *Including Museums. Perspectives on Museums, Galleries and Social Inclusion*. Leicester: RCMG.
- Duncan, N. (2007). Trabajar con las emociones en arteterapia. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 39-49.
- Durán, M. A. (1997). Sobre ciencia, arte y movimientos sociales. *Arte, Individuo y Sociedad*, 9, 107-128.
- Dutton, D. (2009). *The Art Instinct. Beauty, Pleasure and Human Evolution*. New York: Bloomsbury Press.

- Duvojne, M. (1995). *Entre musas y musarañas. Una visita al museo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Eekelaar, C.; Camic, P. M. & Springham, N. (2012). Art Galleries, Episodic Memory and Verbal Fluency in Dementia: An exploratory Study. *Psychology of Aesthetics, Creativity and the Arts*, 6 (3), 262-272.
- Eisner, E. W. (2004). *El arte y la creación de la mente*. Barcelona: Paidós.
- Ekman, P. (1984). Expression and the nature of emotion. En Scherer, K. R. y Ekman, P. (Eds.). *Approaches to Emotion*, 319-343. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ekman, P. (1992). Facial Expressions of Emotion: New Findings, New Questions. *Psychological Science*, 3(1), 34-38.
- Ekman, P. (2004). *¿Qué dice ese gesto?* Barcelona: RBA Integral. [1ª ed. 2003].
- Ekman, P. (2012). *El rostro de las emociones: signos que revelan significados más allá de las palabras*. Barcelona: RBA Integral.
- Ekman, P, y Davidson, R. (1993). Voluntary smiling changes regional brain activity. *Psychological Science*, 4, 342-345.
- Ekman, P.; Davidson, R.; Ricard, M.; Wallace, A. B. (2005). Buddhist and Psychological Perspectives on Emotions and Well-Being. *Current Directions in Psychological Science*, 14, (2), 59-63.
- Ekman, P.; Friesen, W. V.; & Hager, J. C. (1978/2002). *Facial Action Coding System*. Salt Lake City, Research Nexus, Network Information Research Corporation. [1º Edición: 1978].
- Ekman, P. & Friesen, W. V. (1969). The repertoire of non-verbal behavior. *Semiótica*. I (I), 49- 98.
- Ekman, P. & Friesen, W. V. (1982). Felt, False and Miserable Smiles. *Journal of Nonverbal Behavior*, 6(4), 238-252. Recuperado de: <http://www.paulekman.com/journal-articles/>
- Ekman, P. & Oster, H. (1979). Facial Expression of emotion. *Annual Review of Psychology*, 30, 527-554.
- Ekman, P.; Sorenson, E.R.; y Friesen, W.V. (1969). Pan-cultural elements in facial displays of emotions. *Science*, 164, 86-88.

- FEAPS Madrid (Federación de organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Madrid) (2014). *Manifiesto por una cultura inclusiva*. Madrid: FEAPS.
- Feuerstein, R. (1979). *The Dynamic Assessment of Retarded Performers, The Learning Potential Assessment Device, Theory, Instruments and Techniques*. Baltimore: University Park Press.
- Fernández- Abascal, F; Chóliz, M. (2001). *Expresión facial de la emoción*. Madrid: UNED ediciones.
- Fernández-Abascal, F.; García, B.; Jiménez, M. P.; Martín, M.D. y Domínguez, F. J. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, UNED.
- Fischer, E. (1967/1993). *La necesidad del arte*. Barcelona: Nexos. [1ª edición: 1967].
- Fontal, O.; Coca, P.; Olalla, R. y Sánchez, A. (2008). Museos de arte y educación: miradas caleidoscópicas. En Huerta, R. y de la Calle, R. (Eds.): *Mentes sensibles. Investigar en educación y museos*. Universidad de Valencia.
- Francastel, P. (1975). *Sociología del arte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Franco, C.; Sola, M.M. y Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 45(5), 252-258.
- Freixa, M. (1990). *Introducción a la historia del arte*. Barcelona: Editorial Barcanova.
- Gablick, S. (1987). *¿Ha muerto el arte moderno?* Barcelona: Blume Editorial.
- Gallardo, B. (1999). *Louise Bourgeois. Memoria y arquitectura. Cuaderno didáctico*. Madrid: MNCARS.
- Gamoneda, A. (2011). Educathyssen y Red de Públicos: en el país de los espejos. Personas, arte y museo. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.): *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Gamoneda, A. (2011b). Thyssen: Relaciones entre museo y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. Especial, 245-255.
- García, B. y Ellgring, H. (2004). *Los motivos y las emociones en la vejez*. Madrid: Ediciones UNED.
- García, J.; Arnardóttir, H. y Antúnez, C. (2012). El Proyecto Alzheimer MuBAM. Accesibilidad a través del arte. En Asensio, Rodríguez, Asenjo y Castro (Eds.).

- SIAM III. Series de investigación Iberoamericana en Museología*. Año 3, 2, 191-199. Universidad Autónoma de Madrid.
- García, J. (2012). Acciones de integración y accesibilidad social en el Museo de Bellas Artes de Murcia. En *I Congreso Internacional de Educación Patrimonial. Mirando a Europa: estado de la cuestión, perspectivas de futuro*. Comunicaciones, Línea 5: Investigación en educación patrimonial. Madrid, 15-18 octubre: IPCE.
- García, J. (2014). Inclusión social en los museos españoles para personas con Alzheimer. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Universidad de Almería.
- García, J. (2014b). Estado de la cuestión de la inclusión social de personas con diversidad funcional psíquica en museos de España. En *Actas II Congreso Internacional de Educación Patrimonial*, 28-31 octubre. Madrid: IPCE.
- García, J. (2015). Museo, Arte y Salud, como punto de encuentro y cultura inclusiva. Relaciones, experiencias y buenas prácticas en museos españoles. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza.
- García-Alberca, J.M.; Lara, J.P. y Berthier, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas españolas de psiquiatría*, 38(4), 212-222.
- García-Martínez, J. (2014). El uso del arte, el cine y otros medios analógicos como herramienta auxiliar en psicoterapia: utilidades y prospectiva. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Almería: Universidad de Almería.
- García- Rodríguez, B.; Fusari, A. y Ellgring, H. (2008). *Revista de neurología*, 46 (10); 609-617. Madrid: UNED.
- Garrido, M. R. (2013). Arteterapia y Psicología Positiva: El desarrollo positivo a través del arte. En Esteban, A. y Garrido, M. R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANART.

- Gladwell, M. (2011). Aceptar el Alzheimer. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Gómez del Águila, L. M. (2012). Accesibilidad e inclusión en espacios de arte: ¿cómo materializar la utopía? *Arte, Individuo y Sociedad*, 24 (1), 77-90.
- González, M. R. y Maeso, F. (2005). El valor de la motivación en la educación artística con personas mayores. *Arte, Individuo y Sociedad*, 17, 43-60.
- Gracia, A. (2015). El museo como espacio integrador, el papel del educador de museos. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza.
- Gordillo, F.; Mestas, L.; Arana, J. M.; y García, J.J. (2011). La influencia de la emoción en la memoria como índice para el diagnóstico temprano del Alzheimer. *Alzheimer. Real Invest Demenc*, 48, 33-38.
- Guerrero, A. L.; Barceló, A; Ezpeleta, D. (2010). Síndrome de Stendhal: origen, naturaleza y presentación en un grupo de neurólogos. *Neurología*, 25 (6), 349-356.
- Guzmán-Vélez, E; Feinstein, J. S. & Tranel, D. (2014). Feeling without Memory in Alzheimer Disease. *Cogn Behav Neurol*, 27(3), 117-129.
- Hegel, G.W.F. (1989). *Lecciones sobre la estética*. [Tr. A. Brotóns], Madrid: Ediciones Akal S.A.
- Hernández, M. (2015). Arte como terapia en museos. Reflexiones desde la psiquiatría. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza.
- Hervás, R. M. (2010). Museos para la inclusión. Estrategias para favorecer experiencias interactivas. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 69 (24.3), 105-124.
- Huyghe, R. (1966). *El Arte y el hombre*, 1. Barcelona: Planeta.
- Izard, C. E. (1971). *The face of emotion*. New York: Appleton-Century- Crofts.
- Izard, C. E. (1977). *Human Emotions*. New York: Plenum Press.

- Izard, C. E. (1984). Emotion-cognition relationships and human development. En Izard, C. E.; Kagan, J. y Zajonc, R. B. (Eds.). *Emotion, cognition and behavior*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Izard, C. E. (1991). *The Psychology of emotions*. New York: Plenum Press.
- Janso, M. y Gómez, A. (mayo, 2008). Programa de estimulación multisensorial para enfermos de Alzheimer: alteraciones de la conducta. *Fisioterapia, Revista de la Universidad de Murcia*, 30 (3)122-130. doi: 10.1016/S0211-5638 (08)72969-9.
- Jantzen, W. (2014). Inclusión social. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Almería: Universidad de Almería.
- Kandel, E. (2011). El viaje del Alzheimer. Síntomas y progresión de la enfermedad. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Kitwood, T. (2011). Construir una nueva relación. Las cinco reglas para la comunicación y las siete reglas para la construcción de una nueva relación. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado del Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Klein, J-P. (2006). La creación como proceso de transformación. *Arteterapia. Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*. 1, 11-18.
- Klein, J.-P. (2013). Alzheimer y fuerza vital. En Esteban, A. y Garrido, M.R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANAT.
- Kleinginna, P.R. & Kleinginna, A. M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with a suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, 5, 345-379.
- LeDoux, J. (1996). *El cerebro emocional*. Barcelona: Editorial Planeta.
- Levitin, D. J. (2011). Las artes dramáticas. La música, la poesía, el teatro, el cine y el circo. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Lizárraga, P. (1999). *El arte, un asunto entre seres humanos. Estudio de la crítica de Roger Fry*. Pamplona: EUNSA.
- López, M. (2008). Intervenciones a través del arte. Apuntes para un desarrollo sostenible. En Martínez, M. y López, M. (Eds.). *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.

- López, M. (2011). *Memoria, ausencia e identidad. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- López, M. (2011b). De la función estética y pedagógica a la función social y terapéutica (Arteterapia). En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- López, M. (2011c). Cómo hacer una sopa con piedras: El arte como herramienta de intervención y mediación social. Construyendo sociedades más creativas. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- López, L.; Ullán, A. M. y Hernández, M. (2015). Rituales cotidianos: acercamiento del arte contemporáneo a personas con demencia temprana a través de sus actividades de la vida diaria (AVD). En VV.AA. *Actas 2º Congreso Internacional de Espacios de Arte y Salud*. Dénia: Marina Salud S.A.
- López, L. (2013). Miradas del Entorno, una experiencia fotográfica con pacientes con Alzheimer y otras demencias. *EARI Educación artística revista de investigación*, 4. Valencia: Universidad de Valencia.
- López, L. (2015). Arte y Salud: diseño e implementación de talleres y contenidos digitales de ámbito cultural para pacientes con Alzheimer y otras demencias. [Tesis inédita de la Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Bellas Artes, leída el 18/6/2015]. Recuperada de: <http://eprints.ucm.es/32962/>
- López, L. y Ullán, A. M. (2015). Arte y comunicación para la socialización de personas con Alzheimer y otras demencias. *Revista de Comunicación y Ciudadanía Digital- COMMONS*, 4 (1), 97- 123.
- López, S. (febrero, 2010). *Arte y cerebro*. Murcia: Fundación AlzheimerUr. Recuperado de: <http://www.fundacionalzheimer.org/articulodelmes/2010/285>
- López, J.; Blanco, F.; Scandroglio, B. y Rasskin, I. (2010). Una aplicación a las prácticas cualitativas en psicología desde una perspectiva integradora. *Papeles del Psicólogo*, UAM [revista electrónica] 31(1), 131-142. Recuperado de: <http://www.papelesdelpsicologo.es/>
- MacPherson, S.; Bird, M.; Anderson, K.; Davis, T. & Blair, A. (2009). An Art Gallery Access Programme for people with dementia: “You do it for the moment”. *Aging & Mental Health*, 13 (5). Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19882413>

- Malone, M. L., & Camp, D. J. (2007). Montessori-based Dementia Programming: Providing tools for engagement. *Dementia*, 6(1), 150-157.
- Marín, S. (2012). El patrimonio se crea y se transforma. Una investigación sobre cómo “accesibilizar” nuestro patrimonio a través de la educación. En *Mirando a Europa: estado de la cuestión y perspectivas de futuro*. Iº Congreso Internacional de Educación Patrimonial. Madrid: IPCE.
- Martín, J. S.; Castilla, J. G. y Morala, M. J. (2008). *Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: AFAL contigo. Obra Social Caja Madrid.
- Martínez, B. y García, B. (2009). Reflexiones de las neuropsicólogas. En Antúnez y Arnardóttir (Ed.). *El arte de entretelas. Primer taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Martínez, B. y García, B. (2010). Evaluación de las neuropsicólogas. En Antúnez y Arnardóttir (2010b) (Ed.). *Tarta Murcia. Tercer taller de Arte y cultura como terapia contra el Alzheimer*. Murcia: Ediciones Tres Fronteras.
- Martínez, M. (2011). Sobre enfermedad, creatividad y Arteterapia. En Carnacea, A. y Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- McGuire, S. & Gaugler, J. E. (2010). “We Were Good, Weren’t We?” The Discover Your Story Museum Tour for Visitors with Memory Loss. Recuperado de: <http://www.opendoorstomemory.org/Research.pdf>
- McNaughton, J.; White, M.; Stacey, R. (2005). Researching the Benefits of Arts in Health. *Health Education*, 105 (5), 332-339.
- Mittelman, M. & Epstein, C. (Investigación del MoMA, recuperada de: https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf
- Montessori, M. (2011). El cerebro del Alzheimer. Buenas y malas noticias. En Zeisel, J. (Ed.). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.
- Moore, H. (1960). *Undated notes 1950s. The art of Henry Moore*, Londres: Thames & Hudson Publishers.
- Morgado, I. (2005). Psicobiología del aprendizaje y la memoria. *Cuadernos de información y comunicación*, 10. Madrid: Universidad Complutense.

- Morón, M. (2011). Los museos de arte: Agentes activos para equidad social. Proyectos para personas con necesidades específicas de apoyos. *Arteterapia: Papeles de Arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 6, 253- 268.
- Mowrer, O.H. (1939). A Stimulus-response analysis of anxiety and its role as a reinforcing agent, *Psychology Review.*, 46, 553-565.
- Ojeda, M. y Serrano, A. (2011). El arte en su función social: arte, igualdad y mujer. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Olaechea, C. y Engeli, G. (2011). Transformación social y sociedad contemporánea. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.) *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Olazarán, J.; Reisberg, B.; Clare, L.; Cruz, I.; Peña-Casanova, J.; Ser, T.; Woods, B.; Beck, C.; Auer, S.; Lai, C.; Spector, A.; FAzio, S.; Bond, J.; Kivipelto, M.; Brodaty, H.; Rojo, J.M.; Collins, H.; Teri, L.; Mittelman, M.; Orrell, M.; Feldman, H. y Muñoz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dementia and geriatric Cognitive Disorders*. DOI: 10.1159/000321458.
- Olaechea, C. y Engeli, G. (2011b). Maneras de ver la realidad social a través del prisma de la creatividad. En Carnacea, A., Lozano, A. (Coords.). *Arte, intervención y acción social. La creatividad transformadora*. Madrid: Grupo 5.
- Olalla, R. (2014). Intervención psico-socioeducativa con colectivos de mayores: estudio investigativo arte y memoria. En *Actas Congreso Internacional de intervención psicosocial, arte social y Arteterapia. De la creatividad al vínculo social*. Universidad de Murcia.
- Olalla, R. (2015). Sala Rekalde un espacio para la transformación: Arte y memoria cotidiana para la prevención del Alzheimer con personas mayores. En Domínguez, García y Lavado (Eds.). *Actas del II Congreso Internacional de Educación y Accesibilidad. Museos y Patrimonio. En y con todos los sentidos: hacia la integración social en igualdad*. Huesca: Universidad de Zaragoza.
- Olivera, F. J. (2010). Arte para personas con discapacidad: una oportunidad de integración para ambos. En AA.VV. *Arte contemporáneo y educación especial*. Huesca: Fundación Beulas, Centre d'Art La Panera de Lleida; Es Baulard Museu d'Art Modern i Contemporani de Palma, 169- 175.

- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2013). *Demencia, una prioridad de salud pública*. Washington D.C.: OMS.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2005). *RBC. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta 2004*. Ginebra: OMS.
- Ortony, A. y Turner, T. J. (1990). What's basic about basic emotions? *Psychological Review*, 97, 167-190. Recuperado de:
http://www.cs.northwestern.edu/~ortony/Andrew_Ortony_files/Basic_Emotions.pdf
- Palmero, F.; Guerrero, C.; Gómez, C.; Carpi, A. (1997). Certezas y controversias en el estudio de la emoción. *REME (Revista Electrónica de Motivación y Emoción)*, IX (23-24). Recuperado de:
<http://reme.uji.es/articulos/numero23/article1/texto.html>
- Páez, D. y Adrián, J.A. (1993). *Arte, lenguaje y emoción: La función de la experiencia estética desde una perspectiva vigotskiana*. Madrid: Fundamentos.
- Pastor, M. I. (1999). La educación en el museo: un enfoque intercultural. *Pedagogía social: revista interuniversitaria*, nº 3: 115-124. Madrid: UNED.
- Pastor, M. I. (2003). La oferta educativa museística destinada a las personas mayores. Tendencias actuales. *Revista española de pedagogía*, 61, (226), 527- 546.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Colección Activemos la Mente. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Peña-Casanova, J. (1999b). *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer: definición, descripción, guías de intervención y consejos*. Colección Activemos la Mente. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Pérez, F. (diciembre, 2006). El valor moral del arte y la emoción. *Crítica. Revista Hispanoamericana de Filosofía*, 38, (114), 69-92.
- Pérez, P. (2012). *Manual de la exposición sensitiva y emocional*. Madrid: Trea.
- Pérez de Villar, C. (2014). Arteterapia y discapacidad: una convivencia con alumnado universitario. En Fernández, B. (Ed.). *Algunas reflexiones y aportaciones al Seminario Internacional de Arte Inclusivo (SIAI) 2013. Libro de ponencias y comunicaciones*. Almería: Universidad de Almería.

- Pérez, M. S. (2013). Evaluación de un programa de arteterapia en atención geriátrica. En Esteban, A. y Garrido, M. R. (Coords.). *Arteterapia en el ámbito de la salud mental*. Huelva: ASANAT.
- Pijaudier-Cabot, J. (2007). El art Brut, ¿un arte moderno europeo? En Fauchereau, S. (Ed.). *En torno al Art Brut*. Madrid: Círculo de Bellas Artes.
- Piqueras, J. A.; Ramos, V.; Martínez, A. E. y Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112. Bogotá: Fundación Universitaria Konrad Lorenz.
- Plutchik, R. (1980). Emotions: A general psychoevolutionary theory. En Scherer, K. R. y Ekman, P. (Eds.): *Approaches to emotion*. 107- 140. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Plutchik, R. (2003). *Emotions and life: Perspectives from Psychology, Biology and Evolution*. Washington: American Psychological Association.
- Prieto, C; Eimil, M.; López de Silanes, C.; y Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.
- Puelles, L. (2007). Existir sin ser visto. Aproximaciones a una teoría del sujeto espectador. *Azafea. Revista de filosofía*, 9, 41-60. Universidad de Salamanca.
- Rábano, A. (enero, 2010). *¿Qué es esa cosa llamada reserva cognitiva?* Murcia: Fundación AlzheimerUr. Recuperado de: <http://www.fundacionalzheimer.org/articulodelmes/2009/272>
- Reboul, I. (2008). Un alto en el camino. En Martínez, M. y López Fernández Cao, M. *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- Río, M. (2008). Arteterapia y Alzheimer. En Martínez, M. y López, M. *Reinventar la vida. El arte como terapia*. Madrid: Eneida.
- Rivière, G.H. (1993). *La Museología. Curso de Museología/Textos y testimonios*. Madrid: Akal, [1ª edición: 1989].
- Roe, B.; McCormick, S.; Lucas, T.; Gallagher, W.; Winn, A. & Elkin, S. (2014). Cooffe, Cake & Culture: Evaluation of an art for health programme for older people in the community. *Dementia*. London. doi:10.1177/1471301214528927.
- Rojas, L. (2012). *Eres tu memoria*. Barcelona: Espasa Libros.
- Rosenberg, F.; Parsa, A.; Humble, L.; McGree, C. (2009). *Meet Me. Making Art Accesible to People with Dementia*. New York: Museum of Modern Art. Recuperado de:

- https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/MeetMe_FULLL.pdf
- Ruiz-Adame, M. (2000). El papel del psicólogo en la enfermedad de Alzheimer. *Papeles del psicólogo*, 76, 3-8.
- Rosen, H. J. & Levenson, R. W. (junio, 2009). The emotional brain: Combining insights from patients and basic science. *Neurocase*, 15 (3), 173-181.
- Sánchez, I.; Ramos, N. (2006). La colección Prinzhorn: Una relación falaz entre el arte y la locura. *Arte, Individuo y Sociedad*, 18, 131-150.
- Sánchez-Rodríguez, J. L.; Torrellas-Morales, C.; Fernández-Gómez, M. J. y Martín-Vallejo, J. (octubre 2013). Influencia de la reserva cognitiva en la calidad de vida en sujetos con enfermedad de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 29 (3), 762-771.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (Eds.) (2013). *Discapacidad e inclusión*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Scholl, J.M. & Sabat, S.R. (2008). Stereotypes, Stereotype Threat and Ageing: Implications for the Understanding and Treatment of People with Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 28, 103-130.
- Schulte-Rüther, M.; Maarkowitsch, H. J.; Fink, G. R.; Piefke, M. (2007). Mirror Neurons and Theory of Mind Mechanisms Involved in Face- to Face Interactions: A Functional Magnetic Resonance Imaging Approach to Empathy. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19: 8, 1354-1372. Massachusetts Institute of Technology.
- Searle, A. (mayo, 1995). La pérdida de Pepe Espaliú. *Acción paralela. Revista de ensayo, teoría y crítica de arte contemporáneo*. 1. Recuperado de: <http://www.acccpar.org/numero1/searle.htm>
- SEC (Secretaría de Estado de Cultura de España) (2015). *Plan Museos + Sociales*. Recuperado de: <http://www.mecd.gob.es/dms/microsites/cultura/museos/museosmassociales/presentacion/plan-museos-soc.pdf>
- SEGG (2003). Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Madrid: Natural Ediciones.
- Spinoza, B. (1677/1980). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Madrid: Orbis [1ª edición: 1677]
- Tatarkiewicz, W. (2002). *Historia de seis ideas: arte, belleza, forma, creatividad, mimesis, experiencia estética*. Madrid: Tecnos [1ª edición 1987].
- Toledo, J. (2011). Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer.

- Alzheimer. Real Invest Demenc*; 47, 16-23. Recuperado de: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0228.pdf>
- Tomkins, S. S. (1962). Affect, imagery, consciousness. *The positive affects*. I. New York: Springer.
- Tomkins, S. S. (1979). Script theory: Differential magnification of affects. En Howe, H. E. Jr., y Dienstbier, R. A. (Eds.). *Nebraska Symposium on Motivation*, 26. Lincoln: University of Nebraska Press.
- Tomkins, S. S. (1984). Affect theory. En Scherer, K. R. y Ekman, P. (Eds.). *Approaches to emotion*, 163-196. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ullán, A. M. (2011). Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. El Proyecto AR.S: arte y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 77-88.
- Ullán, A. M. (2011b). AR.S: arte y salud. Programa de educación artística para personas con demencia temprana. En Cirlot, L. y Manonelles, L. (coords.). *Procesos creativos y trastornos psíquicos*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Ullán, A. M. y López, L. (2014). Proyecto AR.S. Arte y Salud. Recuperado de: <https://www.cvirtual.org/es/blog/proyecto-ars-arte-y-salud>
- VV.AA. (2006). Programa Ariadna. Prevalencia de demencia y deterioro cognitivo en la Región de Murcia. [Informe]. Murcia: Consejería de Sanidad. Recuperado de: <http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/80076-ariadna.pdf>
- VV.AA. (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Madrid: PWC.
- Ventura, A.; Gimenez, A.; Sala, R.; Climent, M. A.; Moreno, A.; Valdivia, A.; Peris, M.; Gassent, J.M.; Ramos, F.; Soler, I.; Alegre, A.; Bellver, I. y Lodeiro, M. S. (2011). CuidArt: Proyecto de Arte del Departamento de Salud de Dénia. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Núm. especial, 165-180.
- Vigotski, L. S. (1925/1972). *Psicología del arte*. Barcelona: Barral.
- Viñao, S. (2006). La educación a través del arte: la aportación de la enseñanza taoísta. *Pedagogía social. Revista interuniversitaria*, 12-13 Segunda época, 233-247.
- Waller, D. (2007). Demencia, estigma y arteterapia. *Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, 63-70.
- Woods, B.; Spector, A.; Jones, C.; Orrell, M.; & Davies, S. (2008). Terapia del recuerdo para la demencia. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2. Oxford: Update Software Ltd.

Recuperado de: <http://www.cochrane.org/es/CD001120/terapia-de-recuerdo-para-la-demencia>

Zamarrón, M. D; Tárraga, L. y Fernández- Ballesteros, R. (2008). Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad de Alzheimer que reciben programas de estimulación cognitiva. *Psicothema*, 20 (3), 432- 437.

Zegher, C. (2001). Un capítulo subterráneo en la historia del arte del S. XX. En. VV.AA. *La Colección Prinzhorn. Trazos sobre el bloc mágico* [cat. exposición]. Barcelona: MACBA.

Zeisel, J. (Ed.) (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid.: EDAF. [1ª Ed. 2009].

REFERENCIAS

Arte para estimular emociones y recuerdos contra el Alzheimer: el museo como espacio de inclusión social

APÉNDICES

Apéndice A: Actions Units (AU) implicadas en las expresiones faciales de las emociones básicas según el *Facial Action Coding System* (FACS) (Ekman, Friesen & Hager, 2002)

Siguiendo a Fernández–Abascal et al. en *Psicología de la emoción* (2010) las expresiones faciales de las emociones básicas están conformadas por las siguientes unidades de acción del FACS.

A) Action Units de la felicidad

En la expresión facial de la felicidad están implicadas las siguientes unidades de acción del FACS:

AU12: Lip Corner Puller (Comisura labial estirada hacia arriba): es la unidad de acción característica de la felicidad e implica estirar y elevar las comisuras de los labios, provocando una sonrisa. Esta AU está presente también en la expresión facial del miedo y el desprecio.

AU6: Cheek raise (Elevación de las mejillas): la elevación de las mejillas en esta AU implica la reducción de la apertura papebral. Esta unidad de acción también está implicada en la expresión facial del asco y en ocasiones, de forma adicional puede aparecer en la tristeza. Consiste en la elevación de las mejillas provocando la aparición de “patas de gallo”, arrugas en los ojos.

AU25: Lips part (Separación de los labios): este movimiento consiste en la apertura parcial de la boca a través de una ligera y suave separación de los labios, sin forzar los mismos, ya que la apertura surge por la relajación de la musculatura. Pueden aparecer los dientes o no.

Esta AU también está presente en el movimiento facial del miedo, y de forma adicional en la ira y el asco.

B) Action Units de la sorpresa

Según el FACS, en la expresión facial de la sorpresa están implicadas las siguientes unidades de acción:

AU1: Inner Brow Raiser (Elevación de la parte interior de las cejas): esta AU también está involucrada en la expresión facial del miedo y de la tristeza. Supone la elevación del músculo occipito frontal, conocido como el *músculo de la atención* -Duchenne-. Las cejas se juntan y se levantan solo por la parte central, los laterales bajan. La elevación de las cejas provoca arrugas en la parte central de la frente.

AU2: Outer Brow Raiser (Elevación de la parte exterior de las cejas): esta AU supone la elevación de la parte exterior de las cejas provocando arrugas en la parte externa de la frente. En determinadas ocasiones esta unidad de acción también está implicada en la expresión facial del miedo.

AU5: Upper Lid Raiser (Elevación del párpado superior): es una unidad de acción que implica la elevación del párpado superior sin influir en los músculos de la frente. Coloquialmente nosotros conocemos ese gesto como *ojos abiertos como platos* y es característica de la emoción de sorpresa. Esta unidad de acción también está implicada en la expresión facial de la ira y en ocasiones en el miedo.

AU27: Mouth Stretch (Boca abierta): esta AU supone el descenso de la mandíbula y la apertura total de la boca. A diferencia de la AU25 y AU26 en las que la apertura bucal está ocasionada por la relajación muscular, en este caso el movimiento está ocasionado por la tensión de los músculos.

Es una unidad de acción complementaria en la expresión facial del miedo.

En determinadas ocasiones, y de forma adicional en la expresión de la sorpresa también puede aparecer la:

AU7: Lids tight (Párpados estirados): [Descrita en la ira].

C) Action Units de la tristeza

Según el FACS, en la expresión facial de la sorpresa están implicadas las siguientes unidades de acción:

AU1: Inner Brow Raiser (Elevación de la parte interior de las cejas): [Descrita en la sorpresa].

AU4 Brow Lowerer (Descenso y unión de las cejas): esta AU forma parte de lo que conocemos como *fruncir el ceño*. Las cejas se unen y bajan en la parte central, provocando arrugas y abultamiento en el entrecejo.

Esta unidad de acción también está implicada en la expresión facial del miedo, el asco y la ira.

AU15: Lip Corner Depressor: (Descenso de las comisuras de los labios): el músculo triangularis -conocido como el *músculo del desprecio*- desciende y estira las comisuras de los labios hacia abajo, provocando arrugas verticales en las comisuras labiales, una horizontal entre el labio inferior y la barbilla y el remarque de los pliegues nasolabiales.

Esta unidad de acción está implicada también en la expresión facial del desprecio pero de manera unilateral y de forma complementaria en el asco.

De forma complementaria podemos encontrar las siguientes unidades de acción:

AU6: Cheek Raise (Elevación de las mejillas): [Descrita en la felicidad].

AU11: Nasolabial Furrow Deepener (Remarque del repliegue nasolabial): hay una elevación del labio inferior hacia arriba y lateralmente, que provoca el acentuamiento de los pliegues nasolabiales.

AU54: Head Down (Inclinación de la cabeza): esta unidad de acción supone una ligera inclinación de la cabeza hacia abajo que se puede identificar porque provoca pliegues en la papada.

AU64: Eyes Down (Mirada hacia abajo): hay un movimiento ocular que impide la total percepción del iris y la pupila por la parte inferior. Es difícil de detectar si no hay proximidad física.

D) Action Units del asco

Siguiendo el FACS en el asco están implicadas las siguientes unidades de acción:

AU4: Brow Lowerer (Descenso y unión de las cejas): [Descrita en la tristeza].

AU6: Cheek Raise (Elevación de las mejillas): [Descrita en la felicidad].

AU9: Nose Wrinkler (Nariz arrugada): Duchenne lo denominó como el *músculo de la agresión*. Consiste en arrugar la nariz, como cuando algo huele mal, y provoca la elevación del surco nasolabial y del labio superior. Es el gesto más característico de esta emoción. Si el asco es extremo puede llegar a separar los labios.

AU17: Chin Raise (Elevación de la barbilla): consiste en la elevación de la barbilla que empuja y sube el labio inferior, provocando arrugas en la barbilla y que los labios adopten la forma de arco convexo. Esta unidad de acción también está implicada en la expresión facial de la ira.

AU44: Squint (Ojos entrecerrados): consiste en el estrechamiento y estiramiento de los ojos hacia los laterales. Supone el estiramiento de los músculos Orbiculari Oculi y Palpebrali.

De forma adicional también podemos encontrar las siguientes unidades de acción en la expresión facial del asco:

AU10: Lower Lip Depressor (Elevación del labio superior): junto con la AU9 es de las más características del asco. Consiste en la elevación del labio superior en forma recta, sin torcerse, y provoca la acentuación del surco nasolabial así como la apertura de las fosas nasales.

Esta unidad de acción puede aparecer también de forma adicional en la expresión facial de la ira.

AU15: Lip Corner Depressor (Descenso de las comisuras de los labios): [Descrita en tristeza].

AU16: Lower Lip Depressor (Descenso del labio inferior): el labio inferior baja en horizontal. Según la intensidad de la emoción deja a la vista los dientes e incluso la encía inferior. Aparece una arruga pronunciada en horizontal entre el labio inferior y la barbilla.

La mayoría de las veces el labio inferior se separa del superior, por lo que suelen ir juntas la AU16 + AU25.

AU25: Lips part (Separación de los labios): [Descrita en la felicidad].

AU26: Jaw Drop (Descenso del mentón): [Descrita en la ira].

E) Action Units de la ira

La expresión facial de la ira es compleja porque posee numerosas combinaciones de UAs. Siguiendo el FACS están implicadas las siguientes unidades de acción:

AU4 Brow Lowerer (Descenso y unión de las cejas): [Descrita en la tristeza].

AU5: Upper Lid Raiser (Elevación del párpado superior): [Descrita en sorpresa].

AU7: Lids tight (Párpados estirados): esta unidad de acción supone la elevación de la parte inferior de los párpados y la reducción de la apertura palpebral. Los párpados se tensan pero no se cierran, provocando lo que Ekman denomina como *mirada feroz*.

También puede aparecer de forma adicional en la expresión facial de la sorpresa.

AU 23: Lip Tightener (Labios en tensión): esta AU consiste en unir y afinar los labios, metiéndolos para dentro. Quedan casi escondidos y el músculo bajo el labio inferior sobresale. Provoca arrugas alrededor de la boca.

AU 24: Lip Presser (Labios apretados): consiste en apretar y contraer los labios sin meterlos para dentro como ocurre en la AU23. El músculo Orbiculari Oris, se puede percibir alrededor de la boca.

AD²²⁷ 38: Nostril Dilator (Dilatación de orificios nasales): las fosas nasales se expanden y los agujeros de la nariz parecen más grandes.

AU17: Chin Raise (Elevación de la barbilla): [Descrita en el asco].

AU26: Jaw Drop (Descenso del mentón): la mandíbula cae debido a la relajación del músculo que la sujeta, no hay tensión en el movimiento, igual que ocurre en el

²²⁷ En el FACS este movimiento no figura como una unidad de acción, sino como una *Action Description* (AD). La única diferencia es que no se ha descrito detalladamente la base muscular del movimiento.

movimiento labial de la AU25. Esta relajación provoca una suave y relajada apertura de la cavidad bucal, mayor que la de la AU25 y menor que la de la AU27. Los labios aparecen estirados verticalmente y aparecen los dientes.

Esta AU aparece de forma complementaria en determinadas expresiones de asco y miedo.

De forma complementaria, en la expresión facial de la ira también podemos encontrar las siguientes unidades de acción:

AU10: Lower Lip Depressor (Elevación del labio superior): [Descrita en el asco].

AU22: Lip Funeler (Contracción de los labios en forma de embudo): consiste en la apertura de la boca en forma de embudo, estirando el músculo Orbiculari Ori y los labios hacia delante. Se exponen la cara interna de los labios, los dientes y las encías, sobre todo los inferiores.

AU25: Lips part (Separación de los labios): [Descrita en la felicidad].

F) Action Units del miedo

Según el FACS, en la expresión facial del miedo están implicadas las siguientes unidades de acción:

AU1: Inner Brow Raiser (Elevación de la parte interior de las cejas). [Descrita en la sorpresa].

AU4 Brow Lowerer (Descenso y unión de las cejas): [Descrita en la tristeza].

AU12: Lip Corner Puller (Comisura labial estirada hacia arriba): [Descrita en la felicidad].

AU20: Lip Stretcher (Alargamiento de la comisura de los labios): consiste en el estiramiento horizontal de los labios, sin subir ni bajar la comisura. La boca se alarga y los labios se aplanan notablemente. Suele provocar apertura de las fosas nasales, notables arrugas en las comisuras y barbilla estirada. Parece una falsa sonrisa, y está provocada por el *músculo de la ironía*.

AU25: Lips part (Separación de los labios): [Descrita en la felicidad].

De forma adicional en la expresión facial del miedo, también podemos encontrar las siguientes unidades de acción:

AU2: Outer Brow Raiser (Elevación de la parte exterior de las cejas): [Descrita en la sorpresa].

AU5: Upper Lid Raiser (Elevación del párpado superior): [Descrita en la sorpresa].

AU26: Jaw Drop (Descenso del mentón): [Descrita en la ira].

AU27: Mouth Stretch (Boca abierta): [Descrita en la sorpresa].

G) Action Units del desprecio

Según el FACS, en la expresión facial del desprecio están implicadas las siguientes unidades de acción:

AU12: Lip Corner Puller (Comisura labial estirada hacia arriba): [Descrita en la felicidad]. Esta unidad de acción puede ser bilateral como ocurre en la expresión de la felicidad o unilateral como es en el desprecio.

AU14: Dimpler (Hoyuelo): supone el estiramiento de la comisura de los labios hacia un lado, puede provocar la aparición de hoyuelos en la barbilla o mejillas.

Esta unidad de acción puede ser bilateral o unilateral como ocurre en el desprecio.

Apéndice B: Obras de la exposición *Entretelas* de Chelete Monereo utilizadas en la visita al museo

Figura B1: *El tiempo en sus ojos I.*



©Pablo Almansa, fotógrafo

Figura B2: *El tiempo en sus ojos II.*



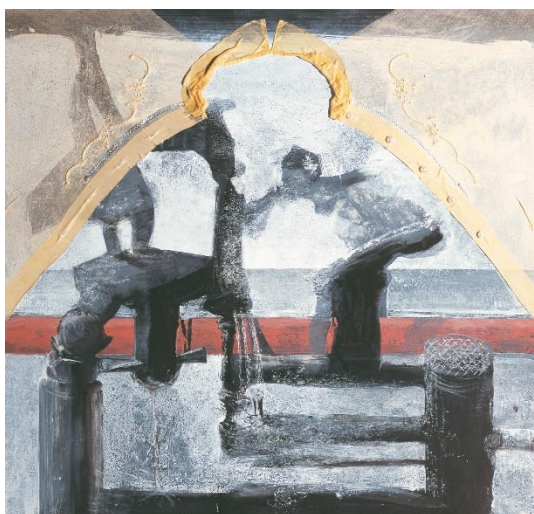
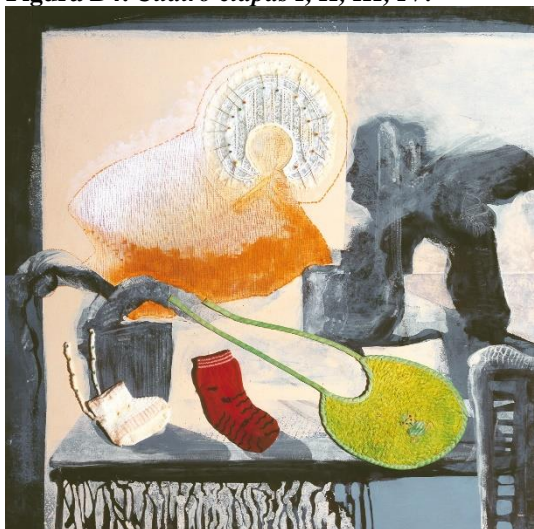
©Pablo Almansa, fotógrafo

Figura B3: Relaciones familiares.



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura B4: Cuatro etapas I, II, III, IV.

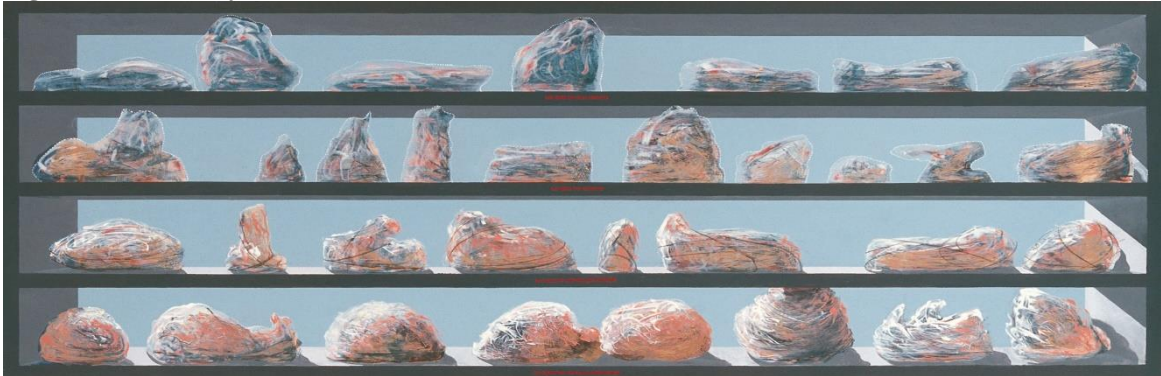


©Pablo Almansa, fotógrafo.

Apéndice C: Obras de la exposición *Entretelas* de Chelete Monereo utilizadas en la sesión 1: Recuperación de la visita al museo

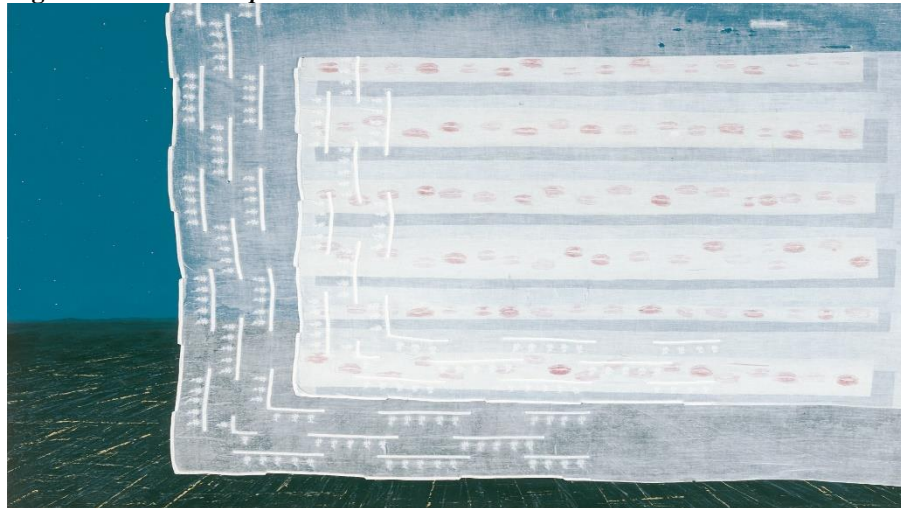
En la sesión 1 del taller *El arte de entretelas*, la pintora Chelete Monereo, además de las obras explicadas en la sesión 0 del taller (Ver Apéndice B), comenta a través de la proyección de imágenes de sus cuadros las siguientes obras de su exposición *Entretelas*.

Figura C1: *Alacena familiar*.



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C21 *Partitura para una nana*.



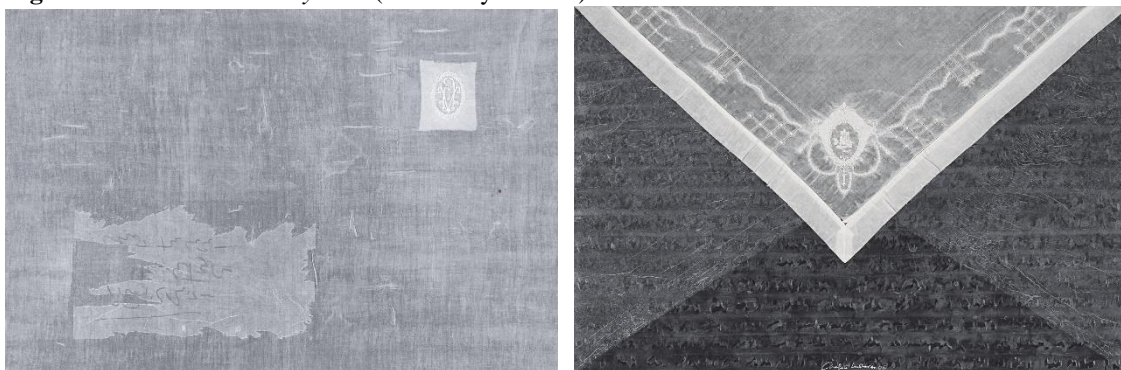
©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C3: *Tálamo origen.*



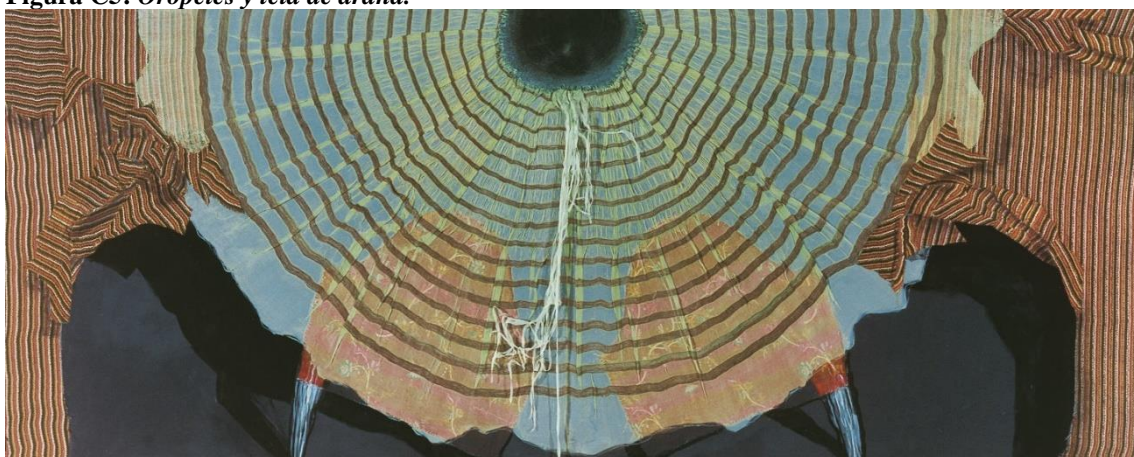
©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C4: *Carta a mis mayores.* (Anverso y reverso).



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C5: *Oropeles y tela de araña.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C6: *Piel de las cuatro casas.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C7: *Fin del matriarcado.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C8: *El vestidor de la Dama de Picas.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C9: *Ramo de novia sobre fondo oscuro.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C10: *Alma, cuerpo y biografía.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C11: *Parto, puerta, telaraña y moneda.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Figura C12: *El hogar a vista de pájaro.*



©Pablo Almansa, fotógrafo.

Apéndice D: Guión previo orientativo para el desarrollo de las sesiones de explicación de los objetos

Preguntas relacionadas con el objeto, su situación y ambiente

1. ¿Cuál es el objeto que has cogido?
2. ¿Alguien te ha ayudado a encontrar este objeto? ¿Quién?
3. ¿En qué sitio tenías guardado este objeto? ¿Dónde lo has buscado?
4. ¿Quién te ha regalado este objeto? O, ¿lo compraste? ¿Dónde?, ¿Con quién ibas?
5. Cierra los ojos y piensa en el objeto. ¿Qué recuerdas?, ¿Con quién estabas?, ¿Dónde estabas?, ¿Cómo recuerdas este momento?, ¿Era divertido?
6. ¿Qué hace este objeto especial?
7. ¿Cuándo usaste este objeto?, ¿De quién te acuerdas?, ¿Por qué?
8. ¿Usas el objeto todavía?, ¿En qué ocasiones?, ¿Cuándo?

Preguntas relacionadas con el nivel emocional:

9. ¿Qué sentimiento provoca este objeto?
10. Por parte del mediador: ¿qué sentimientos muestra el paciente?
11. Por parte del mediador: ¿ha tenido dificultad para encontrar palabras exactas para describir sus sentimientos?
12. Por parte del mediador: ¿es capaz de describir sus sentimientos con facilidad?
13. Por parte del mediador: ¿tiene sentimientos que realmente no puede identificar?

Apéndice E: Guión previo orientativo para el desarrollo de las sesiones de elaboración del *Pañuelo de la memoria*

1. ¿Cómo recuerdas tu infancia/ juventud/ actualidad, corta o larga? ¿Por qué?
2. ¿De qué color recuerdas tu infancia/ juventud/ actualidad? ¿Por qué?
3. ¿Qué recuerdos de caminos/ personas tienes de tu infancia/ juventud/ actualidad?
¿Por qué?
4. ¿Recuerdas algún secreto de tu infancia/ juventud/ actualidad?

Apéndice F: Hoja de registro de evaluación de neuropsicólogas

Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer. Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia

HOJA DE REGISTRO: observación de los neuropsicólogos

Taller 1: El Arte de Entretelas

Sesión:

Paciente:

Fecha:.....

Objetos con los que trabaja:

Orden en el que participa:

Rodea la respuesta que más se adecue a la situación.

Participación / interacción con el objeto	Con su objeto: Sí / No Con los objetos de otros: Sí / No
Conductual (NPI) Ítems síntomas neuropsiquiátricos	1. <i>Delirios:</i> Sí / No 2. <i>Alucinaciones:</i> Sí / No 3. <i>Agitación:</i> Sí / No 4. <i>Depresión/Disforia</i> Sí / No 5. <i>Ansiedad:</i> Sí / No 6. <i>Euforia:</i> Sí / No 7. <i>Apatía/Indiferencia:</i> Sí / No 8. <i>Desinhibición:</i> Sí / No 9. <i>Irritabilidad/Labilidad:</i> Sí / No 10. <i>Conducta motora sin finalidad</i> Sí / No
Atención durante la sesión	Sí / No
Emociones	Alegría / tristeza/ enfado / indiferencia / no se identifica
Observador	TAS-20 ¿Le es difícil encontrar las palabras exactas para describir sus sentimientos Sí / No ¿Es capaz de describir sus sentimientos con facilidad? Sí / No ¿Tiene sentimientos que realmente no puede identificar?..... Sí / No
Paciente	TAS-20 ¿Le es difícil encontrar las palabras exactas para describir sus sentimientos Sí / No ¿Es capaz de describir sus sentimientos con facilidad?..... Sí / No ¿Tiene sentimientos que realmente no puede identificar?..... Sí / No

Apéndice G: Hoja de evaluación post taller

Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer. Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia

HOJA DE EVALUACIÓN POST TALLER:

Entrevista semi-estructurada a los familiares

Taller 1: El Arte de Entretelas

FECHA:
PACIENTE:
FAMILIAR:
1. ¿Estáis satisfechos con el Taller de “El Arte de Entretelas”?
2. ¿Cree que su familiar tiene dificultad para encontrar las palabras exactas para describir sus sentimientos?
3. ¿Cree que su familiar es capaz de describir sus sentimientos con facilidad?
4. ¿Cree que su familiar tiene sentimientos que realmente no puede identificar?
SUGERENCIAS:

Apéndice H: Listado de objetos

Este *Listado de objetos* recoge, de forma detallada, los objetos personales seleccionados por los participantes, junto a sus familiares, para trabajar en el taller. En el listado se especifica, el NID del participante y los objetos, ordenados según las tres etapas vitales que se trabajan en el taller.

Participante	Objetos		
	Infancia	Juventud	Actualidad
1	Pelota de fútbol	Piezas telar	Juguete perro
	Tizas	Brocha y cuchilla afeitar	Corbata
		Colgador llaves	Caja de puros
		Obsequios Industrias Bruguer	Chapas de cerveza
		Bloc de notas, albaranes	
		Bote de pintura y pinceles	
2		Esparteñas	
	Tirachinas	Bota fútbol	Fotos hijos
	Fotos años 40	Colgante uniforme milicias	Fotos nietos
		Cejilla	Folleto concurso pintura
		Medias de fútbol	Fotos hermanos
		Fotos fútbol	
3		Pincel	
		Fotos padres y hermanos	
	Foto padre	Foto marido mili	Fotos hijos y nietos
	Foto hermano	Foto hermana	Fotos hermanos
4		Tapetes	Foto nieta y marido inglés
		Foto boda hermano	Muñecas de porcelana
	Foto caballo cartón	Fotos Algezares	Rama níspero y caquintero
		Foto con su mujer de novios	Cesta frutas plástico
		Foto haciendo churros	Trozos uniforme de trabajo
5		Foto cura	Peso de miniatura
		Foto boda	
		Foto joven	
	Funda de almohada	Foto familia	Fotos familia
		Viso	Rosario
		Rama de olivo	Pañuelos seda
6		Funda cama	Fotos nietos
		Foto comunión vecino	
		Foto comunión hijo	
		Fotos hijos pequeños	
7	Elástico y comba	Fotos en la playa	Fotos hijos y nietos
		Foto nochevieja	Baraja cartas
		Agujas punto	
		Dedal	
7	Tiza	Anillo	Foto familia
		Foto boda	Recuerdo comunión nieta
		Fotos amigas y compañeras	
		Bolso hecho por ella	
		Bolso regalo vecina	
		Gorro de cántara	
		Tapetes	
		Pañoleta	
	Caja de jabones		

8	Lentejas	Foto rondalla	Reloj
	Regla	Foto curso cristiandad	
		Foto barriles	
		Herramientas barriles	
9		Barril	
	Foto en colegio	Recuerdo Jura Bandera	Anillo
	Fotos de niño	Fotos mili	
	Fotos otros niños	Llavero coche	
10		Fotos moto y coches	
	Bolas (Petos)	Moneda 5 francos suizos	Fotos Churra
		2 herramientas construcción	Estampa Cristo Faroles
		Libro de construcción	Fotos nieta
		Cartas y postales de Suiza	
	Pasaporte		

A partir de este documento, se establece la categorización temática de objetos.

Apéndice I: Listado de recuerdos

Este *Listado de recuerdos* recoge, de forma detallada, los recuerdos evocados por los participantes durante el desarrollo del taller. En el listado se especifica, el recuerdo, el NID del participante y las sesiones en las que aparece dicho recuerdo.

RECUERDO	NID	SESIONES
“Ahora las mujeres no saben coser”	1	S0
Explica cómo se cose	1	S0
Trabajó con el telar. Era contra maestra de tejidos. Recuerda el funcionamiento de los telares.	1	S0, S5, S6, S8, S13
"Cuando trabajaba en la fábrica de tejidos las mujeres iban a trabajar <i>semiarregladitas</i> , menos arregladas que ahora"	1	S1
Merienda el día de la visita al museo. “El vino estaba muy bueno”	1	S1
“Tuvimos una tertulia sobre los cuadros que tenían tejidos”	1	S1
“Ha cambiado todo mucho, ahora hay muchos más sitios donde trabajar”	1	S1
"Iba a buscar estiércol al Castillo de Lorca con un burro y un serón. Allí vivía la gente más pobre"	1	S1
Iba andando desde Puerto Lumbreras hasta Lorca para trabajar	1	S1, S9, S10, S11, S13
Inundación de la rambla	1	S1
En Puerto Lumbreras dormía dos días a la semana con su tía Catalina, no le cobraba y le daba de comer.	1	S1
Cuando su tía Catalina alquilaba todas las habitaciones, dormía en "las cajas de los muertos"	1	S1
Salía por la feria con las chicas de la fábrica y todos le decían: “¡mariconazo, vaya chicas que llevas!”	1	S1
En "El Caño" perdió su dinero apostando con unos niños	1	S1
Hizo la pelota de fútbol con borra en la Escuela de la Granja, con 4 o 5 años.	1	S2, S8, S13
Jugaba al trompo	1	S2
“Cuando me daban una tarascada me enfadaba”	1	S2
Pronto empezó a trabajar como recadero en Barcelona	1	S2
Más mayor empezó a trabajar en la fábrica e iba al colegio por la noche	1	S2
Con su padre robaba en las huertas por la noche. Al día siguiente lo repartía con sus amigos y su padre se enfadaba	1	S2
“Era un hombre de mucho carácter, con mucho coraje, a mi padre no le mojaban las orejas ni Cristo”	1	S2
Procuraba no sacar la pelota a la calle para que no se estropeará	1	S2
“Tengo una habitación en mi casa de Águilas donde lo guardo todo”	1	S2, S3, S5, S7
“Tenía tirachinas pero no me gustaba matar animales”	1	S2, S6
“Empecé a llevar pantalones largos de muy joven porque mi madre era muy apañada para la costura”	1	S2
“La miseria que había antes... que toda la ropa tenía 4 o 5 remiendos”	1	S2
Sus <i>chaches</i> le daban algo de dinero. <i>Antes había más cariño que ahora</i>	1	S2
“El dinero que he ganado ha sido para gastarlo y disfrutar, no para herencias”	1	S2, S5, S7, S8, S10
Su hermano jugaba en primera división	1	S2, S3
Borracho se paseó en calzoncillos por la Rambla de Barcelona	1	S3
En la mili era jefe de comedor y cogió anemia porque es muy escrupuloso	1	S3

Con 14 años fue a la Academia Solanas. Cuando no sabía hacer los ejercicios en la pizarra se enfadaba y tiraba las tizas al suelo	1	S3, S6, S8, S13
Recuerda al Sr. Miró con mucho cariño. Cuando se puso malo fue a verlo.	1	S3, S6, S13
Su jefe, el Sr. León, le envió al colegio con su hija "La Pili" por las noches	1	S3, S6, S12, S13
Discutía con sus compañeros porque les tocaba el culo a las chicas. "Hay que respetar a las mujeres"	1	S3, S8, S10
Solo fue al colegio medio año porque tenía que trabajar	1	S3, S9
Conserva muchos amigos en Barcelona	1	S3
Tenía una bicicleta Orbea	1	S3
"Antes te remendaban el pantalón con dos piezas en el culo"	1	S3
Películas de Tarzán	1	S3
Sillones de cuero del cine	1	S3
No fue de viaje de novios	1	S5
Celebró su boda en un restaurante de Badalona. Él cantaba y su mujer bailaba, muchos invitados.	1	S5
Tuvo una discusión con el cura	1	S5
"Iba a coger aceituna en aquellos años tan malos"	1	S5
Su padre de joven se fue a Barcelona con su tío Ginés "que era un vividor, trajinaba con todo, mujeres, prostitución, todo"	1	S5
Cantaba flamenco y sardanas	1	S5
Amigos con los que cantaba	1	S5
"En Cataluña había muchos andaluces y murcianos de todas partes"	1	S5
Cuando vino de Barcelona trajo un camión lleno de cosas	1	S5
"Sin mi mujer no hubiera podido hacer nada. Es más inteligente que yo y más trabajadora"	1	S5, S8
"Una empleada me robaba"	1	S5
Utilizaba esparteñas antes de tener la tienda	1	S6
Utilizaba un bloc de notas para pedidos y de albaranes para ventas	1	S6, S8, S13
Su mujer era quien hacía los pedidos de la tienda	1	S6
La casa Bruguer le hacía regalos por llegar al "máximo de ventas"	1	S6
El comercial de Bruguer le ayudó mucho porque le permitía pagar los pedidos poco a poco	1	S6
Cree que su mujer le regaló un cuelga llaves, recuerdo de Lorca	1	S6, S13
Tenía una cuchilla que afeitaba muy bien	1	S6, S13
"Si teníamos que marcar algo en una pizarra utilizábamos la tiza, es de la fábrica"	1	S6, S13
"En la droguería vendía pintura y pinceles para los pintores"	1	S6, S8, S13
"Es una pena que antes los chiquillos teníamos que jugar con una pelota de trapo"	1	S6
"Jugaba al balón con esparteñas"	1	S6
Su perro Valentín "es una personica, un fuera de serie"	1	S7, S8, S11, S12, S13
Hay gente que le pega a los perros, "da lástima"	1	S7
Le gustan mucho las corbatas y siempre va con corbata porque padece de faringitis	1	S7, S8, S13
Tiene una huerta donde va con su perro	1	S7, S11, S13
Tiene vecinas muy estiradas que no saben decir ni buenos días	1	S7, S13
Le gustaba mucho fumar puros	1	S7, S8, S13
Le gusta tomar cervezas de vez en cuando	1	S8, S13
El Sr. Solanas "era muy bueno y muy pegón. Gracias de todas formas"	1	S9, S12, S13
Distribución de su casa de Badalona. Tenía una higuera pajarera y un gallinero	1	S9, S12, S13

"Me tocó la lotería hace 30 o 40 años"	1	S10
"Tenía una novia con los muebles y el piso y no me casé. Nos peleamos"	1	S10, S12, S13
"Mi mujer para mí es lo más grande del mundo"	1	S10
Vive con su mujer y su perro	1	S11
Junto a su casa hay una farmacia, una imprenta, un restaurante chino	1	S11, S13
Va al parque con su perro	1	S11
Va al banco y a la ferretería	1	S11
Va a comer a Lorca	1	S11, S13
Sus abuelos	1	S12, S13
Nació en Hospitalet	1	S13
Las vecinas no limpian lo que sus perros ensucian por la calle	1	S13
"El 4 de octubre es mi santo"	2	S1
"Hubo una riada que llegó hasta el Malecón"	2	S1
Vivía en el Barrio del Carmen, Av. Colón.	2	S1
El agua de la riada llegó al hospital y a la Plz. Camachos	2	S1
"He sido futbolista y pintor"	2	S1
"He pintado mucho, sobre todo cosas de Murcia, El Malecón, el Barrio del Carmen..."	2	S1
Cuando le faltaba un año para terminar Derecho, lo dejó por el fútbol, para irse al Alcollano	2	S1, S8, S10, S13
"Mi hermano Pedro también es pintor"	2	S1, S8, S13
Jugaba al fútbol	2	S2
"Mi afición era tirarle a los pájaros en la huerta con el tirachinas"	2	S2, S6, S8, S13
"He llegado a cazar hasta mirlos"	2	S2, S6
Hacía el tirachinas con una rama en ángulo, una goma y un trozo de cuero de unos zapatos viejos	2	S2, S13
Su padre era el encargado de una fábrica de conservas y tenía muchas huertas cerca de su casa. Todos los días iba a la huerta con el tirachinas. "Era un criminal"	2	S2
Jugaba al balón	2	S2
Llevaba pantalones cortos hasta los 6 o 7 años	2	S2, S4
"Cuando murió Franco cerraron la cárcel vieja"	2	S2
En verano iba con el colegio de Torre de Cotillas a Los Nietos, "a veranear"	2	S3, S6
El día que su padre compró una bicicleta "fue una fiesta"	2	S3
El fotógrafo tenía el caballo. Entonces los fotógrafos vivían muy bien. Su mujer tiene una foto igual	2	S3, S8
Eran 5 hermanos, su hermano Juan, el mayor, fue Jesuita, se salió y se casó	2	S3, S8, S13
Ha estado vendiendo conservas en Londres	2	S3, S7, S13
"Antes se estrenaba un traje cada año, el que podía"	2	S3
Canción <i>Se va el caimán</i>	2	S3
Películas de Cantinflas, Jorge Negrete y oeste americano	2	S3
"Se acostumbraba a matar cerdos para Navidad"	2	S3
Hizo las milicias universitarias en Ronda, y el cuartel en Cartagena. Era sargento de complemento. "Lo pasé muy bien en Cartagena"	2	S4, S5, S13.
Empezó a jugar al fútbol con 16 ó 17 años en el Cieza, 3ª división, luego en el Muleño, en el Torrepacheco, El Alcollano, el Olímpico de Totana y en el Sevilla	2	S4, S8, S13
"Jugando en el Cieza contra el Jumilla me rompieron una pierna"	2	S4, S10, S13
"En Lorca había un cuartel"	2	S4
"Con los visos no se veía nada, te lo tenías que imaginar"	2	S4
"En el Sevilla me dieron 125.000 pts. en un año, que era mucho"	2	S4

“En el Cieza me pagaban sobre 60 o 70.000 pesetas”	2	S4
“Cuando jugaba al fútbol estaba muy concentrado en los entrenamientos y no ligaba”	2	S4
“Solo he tenido una novia, mi mujer”	2	S4
“Estuve jugando al fútbol hasta los 42 años, que me fichó el Olímpico de Totana”	2	S4
“Tengo muy buenos recuerdos y muchos amigos de todos los sitios en los que he estado”	2	S4
“Vivía en una pensión y venía poco a Murcia porque tenía la obligación de entrenar mucho y los fines de semana jugábamos”	2	S4
“En Sevilla lo pasé muy bien, aquello es otra cosa, la gente es más alegre que en otros sitios”	2	S4
Iba a los Toros, a la Feria de Abril, a la Plz. de España...”	2	S4
“Yo no era de baile” no aprendió sevillanas	2	S4
“Vivía al lado de Triana, es muy bonito”	2	S4
“Los tacos sirven para que la correr se agarren más los pies al suelo, no se puede jugar en el campo de hierba sin tacos”	2	S4
“¿Conocéis a Pajarito? Uno que era entrenador del Cieza y tiene un puesto en la plaza de abastos de Murcia. Se portó muy bien conmigo cuando me rompieron una pierna. Luego le regalé un cuadro”	2	S4
Fue viajante de conservas. Iba a Madrid a vender y le regalaban las entradas para ver al Real Madrid	2	S4
“Hace poco estuve en Sevilla, con el centro de mayores de la Arrixaca, y me dio mucho gusto”	2	S4
En las milicias desfilaban y vestían de gala	2	S5, S6
Fue de viaje de novios a Madrid	2	S5
“Mucha gente emigraba a Barcelona a trabajar, yo tenía familiares”	2	S5
“Tocaba la guitarra en un grupo de música de amigos”	2	S5, S6
“El piso que tengo junto al Corte Inglés lo compré con el dinero que gané jugando al fútbol”	2	S5, S13
“Jugando al fútbol era ambidiestro, por eso guardé la bota izquierda”	2	S6
“Cuando íbamos a jugar y estrenábamos botas, eso era lo más grande”	2	S6
“Le marqué un gol al Cartagena, jugando con el Cieza, que aquello fue el <i>no va más</i> ”	2	S6, S8
“He sido pintor de óleo”	2	S6, S8, S13
La equipación del Cieza era roja y azul	2	S6
“Yo fui andando a bautizarme”	2	S6
“Mucha gente emigró porque aquí no había trabajo”	2	S6
Francés y palabras en inglés	2	S7
“Gané un premio de pintura. Modestia aparte pintaba muy bien”	2	S8, S13
“El fútbol era mi locura”	2	S8, S10, S13
Sus hijos y nietos	2	S8
Sus hermanos	2	S8, S13
Su hermana murió	2	S8, S13
Su hermano es maestro	2	S8
Su hijo es profesor de Karate	2	S8, S13
“Yo tuve una juventud placentera”	2	S10
Vive con su mujer	2	S11, S13
Vive frente al Corte Inglés, junto al parque	2	S11, S13
Va a la Arrixaca	2	S11, S13
Va a Cartagena a ver a su hija	2	S11, S13
Su padre, hermanos y abuelos	2	S12, S13
Su madre	2	S12, S13

Nació en "La Florida"	2	S12, S13
Su maestro Pedro Ramón Martínez era de Molina de Segura	2	S12, S13
Iba al cole en bicicleta	2	S12, S13
La casa de su madre	3	S0
Su casa de Lorca, junto a la Plaza de Toros	3	S0
Le gustan mucho los tapetes de su madre y de su abuela	3	S0, S6, S8
Su hija, la mayor, es la que sabe coser.	3	S0, S1, S6, S13
Tiene juegos de sábanas bordadas pero no los pone porque es muy pesado plancharlos	3	S1
"En el huerto que tenía en frente de la Plaza de Toros de Lorca entró agua de una riada"	3	S1
"Yo era muy joven cuando murió mi padre"	3	S2, S10, S13
"Era guapísimo mi padre"	3	S2
"Mi padre era de La Parroquia, y yo también"	3	S2
"Vivíamos en <i>La casa del pino</i> , subiendo para el pantano, con una finca muy grande"	3	S2, S9, S13
"Luego nos mudamos a La Parroquia, a una casa muy grande"	3	S2
Cuando su padre murió, se quedó su madre con toda la huerta plantada. Como todos los vecinos lo querían mucho fueron a ayudar a recolectar"	3	S2
Su padre murió "de una patada de un caballo en el pecho"	3	S2, S6, S13
Su hermana, la de Barcelona, era muy apañada y mataba los corderos para que todos pudieran comer	3	S2, S3
"Yo no tenía tiempo para jugar, tenía que ayudar a mi madre"	3	S2
Las muñecas las hacía con una caña, "eso eran los brazos y luego las vestía"	3	S2, S12, S13
"A mi padre le gustaba la caza y cazaba perdices en la finca"	3	S2
Su hermana, la de Barcelona, está mala	3	S2, S3
Su hermano mayor vive en Barcelona, se fue a trabajar allí y conoció a su mujer	3	S3
"Quedamos 7, éramos 10 hermanos, ya se han muerto 3, y porque se murió joven mi padre..."	3	S3
"Nos organizábamos muy bien porque había una finca muy grande con trabajo para todos"	3	S3
"Un desastre, un desastre por todos lados porque ya todo se va viniendo abajo"	3	S3
Un día su hermana se subió a un árbol asustada por una vaca	3	S3
Dormían 2 o 3 hermanas juntas en una cama	3	S3
"Antes se remendaban los pantalones"	3	S3
Sus hijas le piden que le cosa cosas	3	S3, S12, S13
Su marido hizo la mili en Zaragoza antes de estar casados	3	S4, S6, S13
Conoció a su marido en Lorca	3	S4
Ella trabajaba mientras Jesús estaba en la mili	3	S4
Cuando estaban de novios paseaban con carabina, su hermana y las amigas	3	S4
"No utilizaba viso porque tenía otra clase de ropa"	3	S4
En Lorca se bañaba en la piscina, su hermana se metía en la grande y ella donde hacía pie	3	S4
"Ahora se casan y se divorcian, y se vuelven a casar. Ahora no se aguanta"	3	S4
Ella no ha tenido que aguantar nada a su marido porque siempre se han llevado muy bien, no se han peleado nunca	3	S4
Su hermana Adelina, la menor de todas, ahora está viuda. "era buenísimo se mataba por la familia" "Le dio un ataque, cayó redondo al suelo y ya no tuvo solución" murió joven	3	S5, S6, S13
No fue de viaje de novios	3	S5

En Barcelona tiene 4 hermanos y en Lorca 1	3	S5
Todavía pone los tapetes en los sillones del comedor y en las mesas	3	S6, S8, S13
Le gustan las muñecas de porcelana	3	S7, S8, S13
Sus hijos y nietos	3	S7, S8, S13
Su nieta se ha casado con un inglés	3	S7, S8, S13
Su madre	3	S9, S13
Su padre	3	S9, S13
Jugaba por el campo	3	S9
Se enamoró de su marido	3	S10
Vive con su marido	3	S11, S13
Va al mercado, al Mercadona y al banco	3	S11, S13
Va a casa de sus hijos en Alicante, La Alberca y Lorca	3	S11, S13
Va a la Arrixaca	3	S11, S13
Le gustaba coser	3	S12, S13
Su madre ponía el lazo en Navidad	3	S13
Compraba con su marido en los huertos y vendían por los mercados de los pueblos.	3	S13
Le gusta comer	3	S13
Cuando era niño dormía con sábanas de paja	4	S0
Tenía colchón de perfolia de maíz	4	S0
Los colchones de perfolia hacían mucho ruido	4	S0
A la hora de dormir se tapaba con lo que había	4	S0
En el campo dormía en un carro con una manta	4	S0
Llenaba los cartones de paja, lana y borra, para dormir	4	S0
Su abuelo	4	S0
Sus abuelos estaban “divorciados”	4	S0
Su abuelo “se acostó con una que se estaba alimentando y sus nietos pasando hambre”	4	S0
Su abuelo con 70 y 80 años se subía al manillar de la bici	4	S0, S3, S9, S12, S13
Su casa “olía a hambre”. Pasó mucha hambre.	4	S1, S2, S6, S9, S12, S13
Trabajaba haciendo carreteras	4	S1, S10, S12, S13
Trabajando para la comunidad ha sacado varios muertos de la rambla	4	S1
Después de las riadas tenía que limpiarlo todo	4	S1
En la fábrica de los bancales sacaba del agua unos troncos muy grandes	4	S1
El bar Tengo donde iba a comer cuando trabajaba	4	S1
“Mi madre, la pobrecilla, padeció mucho”	4	S2, S6
Su hermano trajo de la mili 1k. de piedras de mechero y fue a la cárcel un año	4	S2
Su madre iba todos los días a ver a su hermano a la cárcel, andando desde Algezares a Murcia, tardaban “un par de horas”. “Ella no quería que yo fuera, porque era mucho paso, pero yo empezaba a llorar y llorar y me tenía que llevar. Esto fue una cruz”	4	S2, S13
Fotografías minuto	4	S2
No tenía dinero y se entretenía haciendo carros y caballos de pala (Chumbera)	4	S2
Se hizo un patín de rodillos	4	S2
“Iba a la escuela pero yo era un burro, no aprendí nada”	4	S2
“Antes de la mili aprendí en un mes a leer y escribir” le enseñó un peón camionero	4	S2, S3
Eran 5 hermanos, él es el menor	4	S2

“La cárcel estaba ahí, al lado de la Redonda. La cárcel vieja, donde está ahora”	4	S2
“A los 12 años me fui a trabajar de pinche para coger agua con un cántaro”	4	S2
“Cuando tenía 14 años se metió a “hierbero”, segando hierba	4	S2
Cuando se casó, la casa donde nació se la quedó su hermano. Cuando se ha muerto se la ha dejado a sus otros dos hermanos. Él quería la casa	4	S2
“Hacia los tirachinas con horquillas de olivera”. Se comía los pajarillos que cazaba	4	S2, S6, S13
Se montaba en la bicicleta de su abuelo	4	S3, S9, S13
Robaba huevos a su madre para venderlos y poder ir al cine	4	S3, S12, S13
“Me costaba el cine dos huevos”	4	S3, S12, S13
En la mili aprendió a coser calcetines	4	S3
Las calles de Algezares de antes	4	S3, S8
Iba al cine Caimán de Algezares que tenía cantina y todo	4	S3
En el cine se subía al gallinero, donde “no había nada más que peos”	4	S3
“Jorge Negrete no me gustaba mucho”	4	S3
Ha tenido muchas novias, en todos sitios, e iba a verlas en bicicleta	4	S3, S4, S12
Ahora va poco a Algezares	4	S3
Hizo la mili en Sidi Ifni, durante dos años	4	S4
Hizo muchas guardias y nunca fue al calabozo porque “tenía muy buena cabeza para eso, nunca hice ninguna fechoría”	4	S4
Nunca salía del cuartel porque aquello era un desierto	4	S4
Solo vino una vez de permiso, en dos años, porque el viaje en avión era muy caro	4	S4
Los visos era para que no se transparentase	4	S4
Su mujer trabajaba en fábrica de conservas. Una noche tenía las manos ensangrentadas y se despidió del trabajo, dos meses después se casaron	4	S4
Se casó en Año Nuevo, el 1 de enero	4	S4, S5
Conoció a su mujer “por el paseo, donde iban las que buscaban novio”	4	S4
Se casó con 27 años porque ese murió su madre y su casa era un “desastre”	4	S4
“Ya no me deja hacer nada” “Cuando se les va el periodo pierden la marcha”	4	S4
Cuando salían de novios, su mujer iba siempre con su amiga y él le presentó a un amigo y se casaron antes que ellos	4	S4
Cuando se casaron fueron a vivir a casa de sus suegros, mientras se hacían la casa	4	S4, S5
Los domingos se ponía el traje	4	S4
Ayudaba a sus cuñados con el motocarro cuando tenían que hacer churros	4	S4, S6, S13
Una vez estuvo en Sevilla, “en busca de toros, pero me daba miedo”	4	S4
Vive en C/ Fortunato Arias. Traslado del cuerpo del cura que fusilaron en la guerra. “Era un cura muy bueno”	4	S5
No celebró la boda porque “no había billetes”	4	S5
Se fue de viaje de novios al Hotel Pacoche de Murcia	4	S5
En la noche de bodas durmieron en una cama muy estrecha y se cayó al suelo	4	S5
Estuvo una semana en casa de su cuñada, “esa fue mi luna de miel”	4	S5
En la boda le regalaron muchas cosas para la casa y dinero. “Me junté con más de 10.000 duros”	4	S5
Su suegra “era muy buena mujer. Cuando me acuerdo la echo de menos”	4	S5
A los tres meses de estar casado se fue a Alemania a trabajar y estuvo tres meses cortando turba para calefacciones, hasta que le ofrecieron el trabajo para la comunidad autónoma, donde ha estado 45 años	4	S5, S6
En Alemania vivía en un hogar de la empresa	4	S5
No aprendió alemán ni francés, se le olvidó el español, pero se entendía bien	4	S5, S7
“Eran guapísimas las alemanas” y muy liberales “son alegres”	4	S5

Le bautizaron con 9 años en la iglesia de Algezares, porque cuando él nació no hacían bautizos porque estaban en guerra	4	S6
Con 18 años se fue a Francia a la vendimia, y “recién casado a Alemania, y allí me mandaron una carta diciendo que era padre”	4	S6
Uniforme de trabajo	4	S7, S8, S13
Estando casado vendió 3 tahúllas de su huerta	4	S7
Hasta el año pasado se ocupaba de todo en su huerta, “ahora se está secando”	4	S7, S13
Desde que se jubiló se ha dedicado a la huerta y ahora la quiere vender	4	S7, S8, S11
Cómo hacer injertos	4	S7
Cómo se pelan los higos chumbos	4	S7
Tiene un comedor y una cocina que no usan	4	S7
“Un peso para pesar la memoria” “Es muy antiguo”	4	S8
Su madre en la cocina	4	S9, S12
Su padre era churrero	4	S9, S13
Su padre “de viejo trabajaba en mi huerta”	4	S9, S13
“Saltaba de una rama a otra en los árboles de la huerta”	4	S10
Cuando trabajaba llevaba una apisonadora amarilla	4	S10, S12, S13
Estuvo repoblando la sierra	4	S11, S12, S13
En la sierra espantaban a las zorras	4	S11
Vive con su mujer y su hija Marisa	4	S11, S13
Va todos los días al bar <i>El Mellizo</i> , a beber vinos y comer mejillones	4	S11, S13
Va a la Arrixaca martes y viernes	4	S11, S13
Crió un borrego, lo vendió y se compró el regalo de la comunión “es un mal recuerdo porque era robado”	4	S12, S13
Se ha peleado con el dueño del bar <i>El Mellizo</i>	4	S13
Su hija Tere trabaja en una fábrica de tresillos	4	S13
Inundación la noche del 4 de octubre, el día que llegó a Murcia	5	S1
No estuvo en la playa hasta que vino a vivir a Murcia	5	S1, S4
“Mi padre murió con 77 años, muy joven”	5	S2
Ponía una sogá en una ventana y se mecía sola	5	S2
Sus padres hicieron el cortijo donde ella nació	5	S2
Vivía en un cortijo en Jaén	5	S2, S8, S9, S13
Una noche entraron los ladrones a robar en el cortijo	5	S2, S9, S12, S13
“Desde el pueblo al cortijo, dos horas y media a pi, unas veces andando y otras con la borriquilla, entonces era penar...”	5	S2
Su padre cambiaba paja por manzanas	5	S2
No tenían agua ni luz. Su padre encendía candil por las noches y se levantaba a dar de comer a los mulos	5	S2
“La cocina era de leña y la comida salía mejor que ahora”	5	S2
Lavaba en las fuentes con la piedra y el barreño”	5	S2
Hacía tanto frío que el agua y la ropa tendida se helaban... “Mucha pena, mucha miseria”	5	S2
Todos los días tenía que ir al pozo a por agua para la borriquilla y los cántaros	5	S2
Comían cebada tostada en la sartén	5	S2
Su abuela estaba siempre pendiente de ellos, mientras sus padres trabajaban	5	S3
Para morirse su abuela fue a vivir con su madre	5	S3
Cómo iba vestida su abuela	5	S3
Su abuela le decía: “¡Encarnación, que no des puntajos!”	5	S3
Su abuela cocinaba muy bien	5	S3
Remendaban las sábanas con un centro, una pieza grande	5	S3

“Había gente que se libraba de la mili por enfermedad”	5	S4
Utilizaba un viso debajo de los vestidos. Lo hizo ella	5	S4, S8, S13
Antes no se ponían pantalones las mujeres	5	S4
Se hacía la ropa ella	5	S4
Se fue de viaje de novios a Zaragoza y Madrid, en casa de familiares	5	S5
La noche de bodas fue en su casa	5	S5
Iba a la aceituna cuando vivía en Jaén, pasaba mucho frío, “era muy trabajoso”	5	S5, S9
Se ponía un refajo, antes ni rodilleras ni guantes. Ahora sí	5	S5
“Ahora se recoge la aceituna con máquinas”	5	S5, S9
“Yo fui andando a bautizarme”	5	S6
Ponía una funda a la cama para que no se viesen las sábanas	5	S6, S8, S13
Comunión de sus hijos en el cortijo de Jaén	5	S7, S8, S13
Las monjas le regalaron un rosario de dedo	5	S7, S13
Cuando su marido estaba malo las monjas iban a darle la comunión a casa	5	S7, S13
Utilizaba pañuelos de seda	5	S7, S8, S13
Celebraron la comunión del vecino en su cortijo	5	S8, S13
Comunión de sus nietos	5	S8
Hijos y nietos	5	S8
Su madre	5	S9, S12, S13
Su padre	5	S9, S12, S13
Jugaba a la comba, la conereja y la rayuela	5	S9, S12, S13
En el cortijo tenían un almendro y olivos	5	S9
Utilizaba varas, piquetas y lienzos para recoger la aceituna	5	S9
“Me gusta ver los girasoles, me dan alegría”	5	S10
“Me gusta bailar”	5	S10, S13
Parto malo de su hijo “parto malo, hijo precioso”	5	S10, S12, S13
Parto de su hija bueno	5	S10, S13
Vive con su hija	5	S11, S13
Va a comprar el pan. Panadera Inma	5	S11, S13
Va a casa de su amiga Conchita y Juan. Pasean juntas	5	S11, S13
Va a Molina a ver a su hijo y nietos	5	S11
Va a comprar al Corte Inglés en el bus 29	5	S11, S12, S13
El marido de su amiga tiene una pierna y el hombro roto	5	S11, S13
Va a La Arrixaca, a la peluquería, y al Centro de Salud	5	S11, S13
Embarazada le tocó una muñeca en la tómbola	5	S12, S13
Le gusta jugar con sus nietos al parchís	5	S13
“Yo he tenido dos hermanos sastres”	6	S1
Le gusta hacer la comida todos los días. Recetas	6	S1
Juegos de la comba y el elástico	6	S2, S3, S6, S9
Jugaba con sus amigas en la calle, en la Era Alta. Solo jugaban niñas, “si había algún <i>mariquito</i> también jugaba”	6	S2, S3
Canciones de la comba y el elástico	6	S2, S3, S6, S9
Amiga de la Era Alta con quien jugaba, ahora vive en Benidorm	6	S2
“Jugaba al escondite todos los días, ahora no juegan a eso los niños”	6	S2
Era buena estudiante, fue también al instituto en Murcia	6	S2, S3
Iba al instituto andando con una vecina	6	S2
Pupitre del colegio	6	S2
Canción <i>Corro de la patata</i>	6	S3
“En la casa donde yo vivía, vive ahora mi hermana”	6	S3
Su marido vivía al lado de su casa y lo conoce desde siempre	6	S3, S4, S9
Era muy buena jugando a la comba	6	S3

Sus nietas no juegan a la comba	6	S3
Jugaba a la conereja	6	S3
Ha trabajado ayudando a sus hermanos sastres	6	S3, S5, S7, S9
Su padre tuvo un puesto en la Lonja	6	S3
“Ya han muerto los dos sastres”	6	S3
Su hijo trabaja en Estrella Levante	6	S3, S11
Sus amigas	6	S4
Iba a la playa de Benidrom con sus amigas	6	S4, S5, S6, S7
“Antes bailábamos una mujeres con otras, pero no con hombres”	6	S4
“Yo estaba muy creída, muy tonta, no me gustaba ninguno, y al final me casé con mi marido. Tenía muchos pretendientes en Alcantarilla”	6	S4
“De joven tenía las piernas muy derechas”	6	S5
Le gusta mucho hacer fiestas con los amigos y celebraban la nochevieja	6	S5, S6
En nochebuena toda la familia asaba carne e iba a la Misa del Gallo	6	S5
Llevaba de carabina a su hermana, salía a la puerta a despedir a su novio	6	S5
Le gusta hacer punto	6	S7
Hijos y nietos	6	S7
Le gusta jugar a las cartas	6	S7
Su madre era muy simpática y le gustaban mucho los chistes	6	S9
Su padre	6	S9
Vive con su marido y con Fani	6	S11
Algunas recetas	6	S11
Su hija se quedó viuda	6	S11
Va a misa, cura Jesús	6	S11
Va a la peluquería y a la panadería	6	S11
Va a bailar a la Era Alta	6	S11
Va a casa de sus hijos	6	S11
Va a la Arrixaca	6	S11
“Antes sí ibas virgen al matrimonio”	7	S1
“Antes no te bañabas. Cuando era verano te ibas a las pozas de los ríos y en invierno en la cuadra con un <i>cacico</i> . Cuando me casé me lavé así porque no tenía bañera”. El váter era un hoyo en el suelo	7	S1
El día que su madre murió le dieron dos Danones para que los probara porque “acababan de salir”	7	S1
Su marido estuvo trabajando en Francia antes de casarse	7	S1
Se casó con 20 años y su marido con 28	7	S1, S6
Una vecina le enseñó a remendar calcetines, ahora “ya no se hace eso”	7	S1
“Ahora se me olvidan las cosas, menos mal que está mi marido encima de mí”	7	S1
“Pongo el guisado y se me olvida”	7	S1
“Lo peor es que me pongo agresiva con él, y luego le pido perdón”	7	S1
Algunas recetas	7	S1
Canción <i>Corro de la patata</i>	7	S3
“Los zagales de ahora tienen mejor infancia que la que teníamos los de antes. Porque antes muy pequeña te mandaban a trabajar”	7	S3
Jugaba a las tiendas con sus amigas	7	S3, S7
En el cole le castigaban con los brazos en cruz	7	S3
Con 13 o 14 años a trabajar a la fábrica hasta que me casé	7	S3
“Menos mal que me casé a los 20 años, si me llego a casar más tarde más trabajo”	7	S3
“Los niños de ahora solo juegan a la consola, y a los videojuegos, ya no juegan en la calle”	7	S3
Jugaba a la conereja con sus amigas en la calle	7	S3, S6

Jugaba a las casitas encima de una higuera	7	S3
“Con 10 o 12 años ya estaba yo pelando cebolla, para poder comprarme un abrigo largo”	7	S3, S7
Iba con sus amigas a la fábrica	7	S3, S6
Iban a la fábrica en bicicleta y cuando veían a los militares salían corriendo	7	S3
Comía caramelos, galletas, regaliz, no había chucherías	7	S3
Su madre compraba casera los domingos	7	S3
Cuando se le movía un diente lo sacaban con un hilo atado a una puerta	7	S3
No se lavaba los dientes, solo los domingos con un trapo y bicarbonato	7	S3
“Mí padre decía: cuando yo os llame no digáis qué quiere, sino mande usted”	7	S3
“Antes había más educación”	7	S3
Su padre se quejaba cuando había de comer habichuelas	7	S3
Antiguamente había galeras	7	S3
Su marido le regaló un anillo para su santo cuando eran novios	7	S5, S13
“Antes no se celebraba nochevieja, nochebuena y va que chuta”	7	S5
En nochebuena va a Misa del Gallo, “La vida antes era mejor que la de ahora, más sana”	7	S5
Cuando eran novios su marido le llevaba serenatas a la puerta de su casa. Lo pagaba todo él. “Los regalos de tu novio te los llevaba tu cuñada. Los cumpleaños no se celebraban”	7	S5
Iba con carabina. “Todo lo que tocaba era a pillesca”	7	S5
Cuando se casó “parecía que iba como los ángeles para el cielo”	7	S5, S6
“Cuando su marido le dio el primer beso estuvo una semana pensando que no iba a volver a verlo”	7	S5
La ropa que llevaba era de retales, la hacía su madre	7	S6
Se puso gorda porque su novio estaba en Francia y le mandó una carta diciéndole que no tenía tiempo para escribirle y se pelearon. Cuando volvió a los 9 meses se reconciliaron	7	S6
Cuando le pagaban en la fábrica, guardaba el dinero en el bolsito dentro del sujetador	7	S7
La vecina a la que ayudaba le regaló el bolso	7	S7
Su hermano murió joven, con 44 años	7	S7
Hijos y nietos	7	S7
Utilizaba la pañoleta para ir al monte	7	S7
En su boda hubo 3 tartas de merengue y bizcocho	7	S7
Su cuñada “que le salió cáncer y se murió” le regaló los jabones	7	S7
Pone un altar en la puerta de su casa el día del Señor cuando sale la procesión	7	S7
Comunión de su nieta Hellen, “olía muy bien”	7	S7
El Cristo de los Faroles lo llevan los Guardias Civiles	7	S7
Su madre	7	S9
Sus dos hermanos	7	S9
Va a casa de sus hijos	7	S11
Vive con su marido	7	S11
Va a pasear, a la Sierra y a Sangonera la Verde	7	S11
Va a misa y al Mercadona	7	S11
Va a casa de su amiga Carmen	7	S11
Va a la Era Alta a ver a sus amigas	7	S11
Va a La Arrixaca	7	S11
Su hermana Margarita bordaba	8	S0
Su hermana María no bordaba	8	S0
Hacía barriles igual que su padre y su abuelo	8	S0, S5, S6, S7, S13

Cursos de cristiandad, “lo pasamos muy bien”	8	S1, S4, S7, S13
De camino a la escuela se entretenía jugando a las bolas y acababa por no ir	8	S2, S13
Cuando su padre se enteró lo cambió a un colegio donde el profesor le pegaba	8	S2, S13
Se aprendió la tabla de multiplicar para que no le pegaran con una regla de madera	8	S2, S3, S6, S13
“Era el maestro D. Juan, el más malo que había”	8	S2, S6
Cómo se juega a los petos	8	S2
Le gustaba mucho bailar, “lo pasaba bien”	8	S2, S4
“Mi padre, cuando había lentejas decía “¿Pero es que no hay otra cosa?” y luego decía que las lentejas son muy buenas”	8	S3, S6, S9, S13
“Mi padre trabajaba con el gobernador como policía secreta, era socialista”	8	S3, S13
Su padre estaba en el economato	8	S3, S13
“Cuando se acabó la guerra Franco metió a mucha gente en la cárcel porque eran socialistas” entre ellos a su padre	8	S3, S13
Su padre, después de policía, fue barrilero	8	S3, S9, S13
“Jugaba a las bolas y a un montón de cosas que no me vienen a la cabeza”	8	S3
Le gustaba mucho la música y con sus amigos hicieron una rondalla	8	S4, S6, S13
Amigos de la rondalla, “quedamos muy pocos”	8	S4, S6, S13
Mientras que su padre arreglaba uvas en su trabajo, él se las comía a escondidas	8	S4, S13
Su padre lloraba de lo miserable que era su jefe	8	S4, S13
“El médico me dijo que tenía que bailar, para el azúcar. Cojo el coche de línea y voy a bailar”	8	S4, S5, S13
Siempre ha sabido beber, nunca se ha emborrachado	8	S4
Hizo la mili en Cartagena, “dos años y pico”	8	S4
Iba a bailar a la Era Alta, conoce a Juan, amigo de Lola	8	S4
Canta <i>La Zarzamora</i>	8	S5
Era enlace sindical y tenía que mediar con los trabajadores	8	S5
Tuvo tres coches, el primero con 20 años	8	S5
Se sacó el carnet de conducir con 15 o 16 años	8	S5
Hacía los barriles con una cofina y un cincel	8	S6, S13
“Ya estaba mi mujer hace tiempo, pero la pobre se fue y qué vamos a hacer” “La pobretica”	8	S7, S13
Utiliza el reloj que tiene puesto porque el que tenía se rompió	8	S7
“Papá quiero decirte que estoy muy nervioso porque parece que estas a mi lado. Te echo mucho de menos. Me acuerdo mucho de ti”	8	S9
Su madre en la cocina	8	S9, S13
Su padre llevaba gafas	8	S9, S13
Su casa y la calle donde vivía	8	S9
Vive con su hija Josefa en Alcantarilla	8	S11, S13
Va a casa de su hijo	8	S11, S13
Va al casino a bailar	8	S11, S13
Va a bailar al Cónsul	8	S11, S13
Va a la Arrixaca	8	S11, S13
Su padre era rojo, socialista	8	S13
Iba al colegio de los Maristas de Murcia con su hermano	9	S2
Llevaba uniforme, pantalón gris y “capa”	9	S2
En el cole tenía mesa, tintero y pluma	9	S2
Vivía a 2 km. Iba andando mañana y tarde	9	S2
Jugaba a los petos con bolas de barro	9	S2

Tenía un bar	9	S3, S13
Jugaba al fútbol de delantero	9	S3
Jugaba a la pelota en cualquier sitio, con un balón de cuero	9	S3
Era del Barcelona aunque le gustaba Di Stéfano	9	S3
Hizo la mili en Rabasa, Cartagena	9	S4
Su amigo Antonio de la mili	9	S4, S13
En la mili le decían “El machote”	9	S4
Lo pasó bien en la mili	9	S4
Canta <i>La Rumbera</i>	9	S5
De novios le regaló a su mujer un anillo y una gargantilla	9	S5
Le gustaba mucho conducir su Mercedes	9	S5, S6, S13
Trabajaba conduciendo camiones y transportaba fruta desde los bancales a los puestos	9	S5
Vendió su Mercedes	9	S5
“Las carreteras eran de adoquines y de piedras amarillas, pero bien puestas”	9	S5
Tenía un equipo de fútbol	9	S6, S13
Ha tenido varias motos, un Seiscientos y un Mercedes	9	S6, S13
Cómo se jugaba a los petos	9	S6
El anillo se lo regaló su mujer	9	S7
Su madre	9	S9, S13
Iba en bici a todos lados	9	S9, S13
Iba a ver a Isabelita “estaba muy bien”	9	S9, S13
Vive con su mujer y sus hijos Juan y Elvi	9	S11, S13
Va a casa de su hija Mariola	9	S11, S13
Va a la Arrixaca	9	S11, S13
Va al bar <i>El Jura</i> , y a la Era Alta a ver a sus amigos	9	S11, S13
Tiene tres hermanos	9	S13
Hacía lámparas imperio	9	S13
Tenía una fábrica de lámparas	9	S13
Tenía las “Bodegas Levante” donde vendía Brandy	9	S13
Familiares	9	S13
Cómo hacer mosaicos de azulejos	10	S0
Dos hermanos rojos le daban pan a él y a sus hermanos	10	S0
Su hermana se llevó todo de casa de sus padres	10	S0
“Las mujeres iban a la acequia a lavar la ropa a mano”	10	S1
Su casa olía a humo porque había chimenea	10	S1
Algunas palabras en francés	10	S1
Tuvo que irse a trabajar a Suiza	10	S1, S4, S6, S7
“He trabajado mucho durante toda mi vida”	10	S1, S6
Le gustaba jugar a los petos con otros niños en la tierra	10	S2, S3, S6
Su madre le compraba las bolas de barro	10	S2
Nació en Churra y se mudó a Espinardo	10	S2
Jugaba a los bolos	10	S2
Su profesor Don Juan le pegaba con la regla	10	S3
Futbolistas, Raúl, Di Stéfano, Pelé	10	S3
Comía caramelos, almendras partías, torraos, frutos secos, no había chucherías	10	S3
Pinos de Churra, la iglesia y donde vivían sus abuelos	10	S3, S7, S9
Iba a Murcia desde Churra en bicicleta, después en moto y en coche	10	S3
Antiguamente había galeras	10	S3
En la mili “yo estuve en marinería”	10	S4

“Antes la mili era dos años”	10	S4
Iba a Suiza en avión	10	S4
Su familia iba a Suiza por temporadas, pero él siempre ha estado muy pendiente de ellos	10	S4
Ha estado en Suiza muchos años	10	S4
Se entendía bien en Suiza, chapurreaba varios idiomas	10	S4
Vivía en una casa del patrón con varios españoles	10	S4
Utilizaba un llaguero, una paleta y muchas herramientas para trabajar	10	S5, S6
Tiene libros de construcción pero no los lee porque ya lo sabe todo	10	S5, S6
Le regaló a su mujer un anillo de novios	10	S5
Las carreteras eran de adoquines	10	S5
“Los pasos a nivel han matado a mucha gente”, “lo peor para las motos”	10	S5
Escribía cartas y postales a su familia desde Suiza	10	S6, S7
Necesitaba pasaporte para ir a Suiza	10	S7
Su hija le regaló la estampa	10	S7
Su nieta	10	S7
Su madre tenía muchas flores	10	S9
Iba desde Churra a Cabezo de Torres en bici	10	S9
Su casa	10	S9
Le gustaba jugar al fútbol	10	S9
Vive con su mujer en Espinardo	10	S11
Va a Beniaján a casa de su hijo y nietas	10	S11
Va a ver a sus otras dos hijas	10	S11
Va al Bar <i>Las acelgas</i> . Camarero Juan	10	S11
Va a la Arrixaca martes y viernes	10	S11
Tiene una perrita, “es como un peluche”	10	S11

A partir de este documento, se establece la categorización temática .

