



LA INTERPRETACIÓN ARTÍSTICA PARA LA INVESTIGACIÓN Y EL ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Trabajo Fin de Master

Master en Educación y Museos. Patrimonio, Identidad y Mediación Cultural

Universidad de Murcia

Tutor: Halldóra Arnardóttir

Cotutor: Juan Antonio Salmerón Aroca

Victoria Sara García Aranda

RESUMEN

Hoy en día más de 35 millones de personas padecen demencia a nivel mundial, constituyendo la causa más común la enfermedad de Alzheimer. La persona diagnosticada de esta enfermedad cerebral presenta, además de un deterioro de la memoria, dificultades para reconocer y expresar sus emociones, por lo que precisa estímulos identificativos de las mismas; en este sentido, el arte visual supone un medio de acceso a dichas emociones, ya que puede actuar como dicho estímulo. Este trabajo se basa en las diferentes investigaciones en torno al abordaje no farmacológico de la enfermedad del Alzheimer que demuestran que el tratamiento con las diferentes manifestaciones artísticas contribuyen a mejorar algunos aspectos de la enfermedad de Alzheimer, como el acceso a los recuerdos. Partiendo de esta base, este estudio tiene como objeto mejorar la calidad de vida del paciente de Alzheimer y sus familiares, trabajando las emociones y la expresión de las mismas a través de ejercicios conductuales de origen artístico-interpretativo en el entorno museístico, con el fin de establecer canales comunicativos alternativos a las vías de interacción hasta el momento existentes entre el paciente y su cuidador. Para llevarlo a cabo se trabajó con un grupo de siete personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer en GDS 4 (grado 4 en la Escala de Deterioro Global de Reisberg). El criterio de selección de la muestra fue incidental e intencional y obedece tanto a la disponibilidad de los pacientes como a las características que el aspecto emocional conlleva en el estadio 4 de la enfermedad: el deterioro cognitivo y emocional consecuente es patente aunque no inabordable. En cada sesión se trabajó con la visualización de una obra de arte como punto de partida, preguntas abiertas para dar lugar a recordar historias personales y la realización de una partitura de movimiento. Pese a las limitaciones que pueda tener este estudio, contribuye a abrir nuevas vías para conocer el estado emocional de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer (GDS 4) después de emplear la técnica de la partitura de movimientos en el entorno museístico.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad de Alzheimer, partitura de movimiento, arte y emociones.

ABSTRACT

Today, more than 35 million of world's population suffers from *dementia*, being Alzheimer's disease, the most common cause that provokes such disease. When patients are diagnosed with Alzheimer, apart from memory problems, they present difficulties to recognize and express their emotions, which means that they need stimuli to be able to identify them. Taking this fact into account, visual art would be an ideal tool to access emotions, because it can act as a stimulus. This essay documented several investigations carried out on the basis of non-pharmacological treatment of Alzheimer's disease. They demonstrate that a treatment with the aid of different Art forms, contributes to improving patients with Alzheimer's disease. On this basis, this study aims to improve people's quality of life who suffer the Alzheimer disease and their families, by working with emotions and how to express them using physical exercises, deriving from the art of interpretation. The main aim is to create totally different channels of communication that may be new alternative ways of dealing with the disease, non-existing till now between patient and caregiver. To carry it out, we worked with a small group of seven people diagnosed with Alzheimer's disease in 4 GDS (stage 4 on the Global Deterioration Scale of Reisberg). The selection criteria are due to the characteristics emotionally involved in stage 4 of the disease: expected cognitive and emotional deterioration is evident, but not unapproachable. In each session, we deal with the display of an artwork as a starting point, with general questions aimed to recall personal experiences and the performance of a 'Score of Movement'. Despite the limits that this work may encounter, surely it helps to know the emotional state of people suffering from Alzheimer's disease (GDS 4) after employing the technique of score of movement in the museum environment.

KEYWORDS

Alzheimer's disease, score of movement, art and emotions.

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN.....	9
2. MARCO TEÓRICO	15
3. OBJETIVOS	26
3.1 Objetivo general.....	26
3.2 Objetivos específicos.....	27
3.3 Pregunta de investigación	27
4. MÉTODO.....	27
4.1 Población y muestra participante	28
4.2 Técnicas e instrumentos.....	29
4.3 Procedimiento.....	30
5. RESULTADOS	41
6. CONCLUSIÓN	55
7. BIBLIOGRAFIA.....	59

1. JUSTIFICACIÓN

Hoy en día más de 35 millones de personas padecen demencia a nivel mundial, constituyendo la causa más común la enfermedad de Alzheimer (EA), ya que cada año se diagnostican 4,6 millones de casos nuevos, estimándose en 1,2 millones de pacientes la población afecta de esta enfermedad en España (Orduña, 2013). Estas personas sufren paulatinamente las consecuencias de la enfermedad: pérdida de memoria, dificultad para reconocer, sentir y expresar emociones, irritabilidad, reducción del vocabulario, desorientación, apatía y agotamiento, no sólo a nivel personal, sino a nivel familiar, en el que se dan importantes cambios relacionales.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de Otras Demencias de Tenerife (AFATE) expone que los medicamentos más usados en la actualidad son los inhibidores de la acetilcolinesterasa y la memantina. Los anticolinesterásicos son los que suelen indicarse en los estadios iniciales de la enfermedad. Ninguno de ellos ha demostrado que sea mejor que otro y se utilizan según el criterio del médico, teniendo en cuenta el tipo de demencia, sus efectos adversos, su forma de administración, las enfermedades del paciente, etc. La memantina suele utilizarse en estadios más avanzados de la enfermedad o desde el inicio cuando no pueden usarse los otros fármacos. Estos tratamientos además suelen usarse junto a múltiples fármacos para intentar controlar los síntomas que se asocian a la demencia como antidepresivos, sedantes y antipsicóticos (AFATE, 2015).

Conjuntamente al tratamiento farmacológico y según Zeisel (2011), existe la opción del tratamiento no farmacológico, del que se pueden obtener grandes resultados. Este autor expone cómo el arte, la música, el teatro, la pintura o una visita a un museo actúan como terapia contra el Alzheimer, ralentizando el proceso y favoreciendo que la disminución de las capacidades suceda gradualmente; esto se debe a que el arte vincula zonas cerebrales relacionadas con los recuerdos y habilidades, los cuales a menudo se encuentran conectados con la dimensión emocional; a este respecto, el trabajo en torno a la interpretación artística conlleva el entrenamiento de la autoestima, la creatividad, la

energía corporal, la motivación y sobre todo, facilita herramientas para sentir, identificar y expresar emociones, algo que hace posible un mejor acceso a los recuerdos (Zeisel, 2011).

Según Barba (2011), una de las técnicas para movilizar emociones o hacerlas surgir en el contexto de la preparación actoral es la denominada “Partitura de Movimientos”; esta técnica se basa en el trabajo del movimiento para, desde un estado de ánimo completamente neutro, despertar emociones “aparentemente de la nada”. Sin embargo, y siguiendo a este autor, al final del proceso, el sujeto siempre descubre que proceden de la relación inconscientemente establecida entre la activación fisiológica propia de los movimientos llevados a cabo y la emoción que dicha activación generó en experiencias vividas por el sujeto a lo largo de su historia personal: la conducta ha despertado la emoción.

Esta técnica está integrada en el “Método para el Trabajo Actoral” desarrollado por Eugenio Barba, junto con Nicole Savarese y Ferdinando Taviani, desde el concepto de Antropología Teatral. Dicho concepto alude a un estudio del trabajo del actor, destinado a la aplicación en una cultura teatral regida por normas o sin éstas. El método de Eugenio Barba (Lepe y Ramírez, 2011) se basa en la necesidad de una técnica corporal para poder desarrollar el actor su presencia en el escenario, para potenciar su energía.

En el trabajo diario con el actor, se llevan a cabo partituras de movimiento o secuencias de movimiento fijas de naturaleza repetitiva, que crean un campo de investigación sobre el movimiento y la energía. Para poder entender mejor el ejercicio de partitura se hace necesario conocer el concepto “sats” o el punto de partida de la acción, el punto en el que empieza el movimiento o partitura (Barba, 2011).

El *sats* es el instante en el que la energía se suspende para que surja el movimiento o permanezca detenido, por lo tanto estamos hablando de un punto de tensión, el movimiento se detiene y la acción está siendo pensada en la inmovilidad, es un momento de alerta para entonces pensar, reaccionar. Es una transición que nos lleva a otra calidad de energía derivada del movimiento mismo, el cual puede desembocar de distintas maneras. Al hablar de encauzar toda esta energía en implosión, se observa que el cuerpo entero debe estar alerta para este momento de cambio de postura; por lo tanto, el tono corporal no se pierde, está aún más presente. Nos hallamos frente a una segunda naturaleza donde el

cuerpo unifica su pensamiento y su movimiento y fruto de esa energía, surge la intención y la emoción (Barba, 2011).

Una reflexión de Damasio (citado en Kabanchik, 2014, p. 2), nos permite profundizar más en este planteamiento:

La emoción es la combinación de un proceso evaluador mental simple o complejo con respuestas disposicionales a dicho proceso, la mayoría dirigidas hacia el cuerpo propiamente dicho que producen un estado emocional corporal pero también hacia el mismo cerebro (...). La cultura puede modular la expresión de estas emociones y orientar su manifestación.

Por otro lado, las palabras de Regina Pally en su trabajo *El procesamiento emocional: la conexión mente cuerpo*, desarrollan el concepto de lo emocional vincular:

La emoción no sólo conectaría la mente y el cuerpo del individuo, sino las mentes y los cuerpos de los individuos: el “apego” y los efectos de la comunicación no verbal son ejemplos de cómo los individuos se regulan recíprocamente entre sí psicobiológicamente (Pally, 1998, citado en Kabanchik, 2014, p.3).

Según esta afirmación, la expresión emocional supone un reflejo de la percepción del estado emocional de las personas de nuestro entorno que, una vez interpretada y filtrada a través de nuestra propia experiencia y situación presente emocional, permite una comunicación no verbal basada en la comprensión empática del otro. En este sentido, es fundamental que el trabajo en talleres con personas con EA se realice en compañía de sus familiares y en grupo, ya que la interacción favorece la identificación de emociones y la comunicación interpersonal.

Sin embargo, en el contexto de la vida diaria, la persona diagnosticada de Alzheimer en estadios avanzados, presenta dificultades para reconocer y expresar sus emociones, por lo que precisa estímulos identificativos de las mismas; en este sentido, trabajar el reconocimiento emocional en estadios incipientes de la enfermedad es relevante y, para ello, el arte visual supone un medio de acceso a dichas emociones, ya que los primeros síntomas de la enfermedad cursan con una pérdida significativa de sinapsis, cuyo deterioro se asocia con los síntomas iniciales de la enfermedad de Alzheimer (Rodríguez y Sánchez, 2004). Esto se debe a que el cerebro accede a los recuerdos mediante “pistas-

recorridos” (Schacter, citado en Punset, 2008) de la sinapsis neuronal creados específicamente en el momento de la experimentación de la vivencia, los cuales constituyen el camino de acceso a dicha experiencia una vez finalizada la misma. Dichas “pistas” ayudan a formar el recuerdo tal y como sucedió, ya que se crearon de forma paralela a la experiencia sensorial y perceptiva concurrente al hecho que constituye el recuerdo. Por todo ello, una imagen visual puede actuar como pistas para ayudar al cerebro a acceder a recuerdos; esta relación se ve reforzada por la carga significativa y emocional que la imagen visualizada pueda conllevar. En este sentido, la visualización de obras de arte, las cuales han sido creadas desde la percepción del mundo exterior e interior del ser humano, constituye una herramienta útil en el acceso al recuerdo (Schacter, citado en Punset, 2008).

Estos estímulos procedentes del arte podrían verse reforzados por el movimiento, practicado en base a la “partitura de movimiento”, cuya finalidad radica en potenciar el sentimiento, la identificación y la expresión de las emociones. De esta manera, el recorrido neuronal realizado a partir de la estimulación motriz favorece la activación de los recorridos neuronales asociados a la emoción que se pretende reconocer.

Por ello, y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, un escenario apropiado para llevar a cabo el proceso de facilitación, reconocimiento y expresión de emociones podría ser un museo, por reunir las condiciones propicias tales como espacio amplio, ambiente tranquilo y disponibilidad de obras. Además esta decisión se ve reforzada por la definición que el Internacional Council of Museums (ICOM), entidad destinada a la organización de museos y profesionales, dirigida a la conservación, mantenimiento y comunicación del patrimonio cultural y natural del mundo, presente y futuro, tangible e intangible (ICOM, 2015), realiza sobre la definición de museos.

Según la definición dada por el ICOM (2015), un museo se considera una institución sin fines de lucro y al servicio de la sociedad, abierta al público, encargada de la adquisición, conservación, investigación, transmisión de información y exposición de testimonios materiales de los individuos y su medio ambiente, para el desarrollo del estudio, educación y recreación.

Pero desde otro punto de vista, la función del museo debe ir más allá dentro de la sociedad, debe tener un papel integrado en la cultura mucho más relevante y ejercer como agente integrador entre la educación y las necesidades del entorno derivadas de la problemática social vigente. Debe ofrecer un espacio colaborador con necesidades específicas más allá del ámbito educativo, como las derivadas de enfermedades neurológicas cuya evolución afecta la dimensión social.

Dentro de nuestra sociedad, el museo no sólo debe pretender ser accesible al público joven y hacer de estos espacios un lugar atractivo, innovador e interactivo, sino que también debe ser accesible a otros públicos, ya sea ofreciendo una experiencia cultural o como factor que facilite la integración de sectores con necesidades específicas (como es el caso de las personas enfermas de Alzheimer), contribuyendo así a representar un papel activo dentro de la sociedad y recíproco al mismo tiempo, puesta que la sociedad ejercería también una actitud activa con respecto al museo.

Teniendo en cuenta como punto de partida la premisa mantenida hasta aquí de que la persona que padece la enfermedad de Alzheimer tiene dificultad para expresar sus emociones, en las personas con la enfermedad de Alzheimer y que se encuentran en una fase de la enfermedad correspondiente a un estadio de deterioro global (GDS) 4 de Reisberg, Ferris, De León y Crook (1998), este estadio forma parte de un total de siete estadios correspondiendo el séptimo al máximo deterioro de la enfermedad (Gráfico 1). En el GDS 4 esta dificultad comienza a ser perceptible y esto repercute en su entorno y en las relaciones con los familiares directos. Nos planteamos a través del arte, y de la interpretación y sus técnicas, entre la que hemos seleccionado la “partitura de movimientos”, iniciar una aproximación a su estudio cuyo objetivo principal es construir puentes que actúen como nexos de unión entre la persona enferma de Alzheimer y sus emociones, les proporcionen herramientas para poder sentir las y expresarlas y contribuyan a mejorar las relaciones entre enfermo y familiar, compartiendo emociones positivas durante el proceso, a la vez que proveamos a las entidades museísticas, y a los educadores de museos de nuevas opciones y herramientas que favorezcan su mediación con población que presenta una situación de vulnerabilidad o diversidad funcional. Citando a Escarbajal de Haro (2015), las políticas culturales locales y las derivadas del uso educativo de los museos pueden ser una herramienta fundamental para que las personas excluidas puedan

dejar de serlo, puesto que el trabajo educativo desde los museos, como elemento integrador y dinamizador, puede ayudar a mejorar la situación de colectivos desfavorecidos, creando redes socioculturales que ayuden a la inclusión de personas y colectivos.

2. MARCO TEÓRICO

La enfermedad del Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible que, por el momento, no tiene curación y cuyos daños causados en el cerebro no es posible recuperar. La enfermedad de Alzheimer es una demencia, lo que significa que están afectadas la memoria, la comprensión, el razonamiento y el juicio. Actualmente, no existe ningún tratamiento que cure la enfermedad de Alzheimer, pero el tratamiento farmacológico puede mejorar la sintomatología cognitiva y conductual de la enfermedad y enlentecer su evolución (AFATE, 2015).

En la actualidad, 800.000 personas en España –más de un 50% de personas mayores de 85 años- padecen Enfermedad de Alzheimer (EA) y, si tenemos en cuenta que necesitan a dos personas para su cuidado, esto supone 2.000.000 de personas involucradas en el mismo. La enfermedad de Alzheimer implica un diagnóstico clínico porque no hay un diagnóstico biológico, un marcador fiable y, en numerosas ocasiones, solo puede ser detectada cuando se encuentra en estadios más avanzados (Molinuevo, citado en Punset, 2012).

La enfermedad de Alzheimer puede ser diagnosticada entre los 40 y los 50 años en personas con una predisposición genética a padecerla. Estas personas constituyen un 1% de la población. Sin embargo, en las personas mayores la enfermedad se da a partir de los 80 años normalmente, aunque cada vez hay más casos que se diagnostican antes, y en su aparición influyen otros factores que no tienen nada que ver con la genética y que, lentamente, provocan el desarrollo de la enfermedad (Consejería de Sanidad y Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social de la Región de Murcia, 2006).

Según el Informe Ariadna (2006) –estudio realizado en la Región de Murcia-, con el aumento de la esperanza de vida, aumenta también la posibilidad de desarrollar la Enfermedad de Alzheimer, ya que la prevalencia de la demencia aumenta con la edad. Este mismo informe revela que, aunque se desconoce la prevalencia pormenorizada de

enfermedades neurodegenerativas y de deterioro cognitivo en Murcia, un 55% de personas padecen cualquier tipo de demencia.

Existen tipos diferentes de Alzheimer: genético, precoz y tardío y siete grados en la enfermedad de Alzheimer, según la escala de deterioro global, conocida como GDS (Reisberg, Ferris, De León y Crook 1998). Las características de la enfermedad en cada fase son las descritas en la Tabla 1 (Schole, 2003, citado en Kabanchik, 2014, p. 4):

Tabla 1

Descripción de la escala de deterioro global.

GDS DE REISBERG	SÍNTOMAS
GDS 1: Ausencia de alteración cognitiva.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sin deterioro cognitivo. ▪ Se corresponde con el individuo normal. ▪ Ausencia de quejas subjetivas. ▪ Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.
GDS 2: Deterioro cognitivo muy leve.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quejas subjetivas de defectos de memoria en: <ul style="list-style-type: none"> - Olvido de dónde ha colocado objetos cotidianos. - Olvido de nombres bien conocidos. ▪ No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico. ▪ No hay pérdida de habilidades en el contexto laboral o en las interacciones sociales. ▪ Hay pleno conocimiento de la sintomatología y quejas por no recordar bien.
GDS 3: Deterioro cognitivo leve.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Primeros defectos claros que se manifiestan en: <ul style="list-style-type: none"> - El paciente puede perderse en un lugar no familiar. - Los compañeros detectan bajo rendimiento laboral. - Defectos de memoria en palabras y nombres. - Al leer retiene muy poca información. - Apenas recuerda a las personas nuevas que conoce.

	<ul style="list-style-type: none"> - Pierde o no recuerda donde dejó objetos de valor. - Falta de concentración. ▪ Deterioro en rendimiento en situaciones laborales o sociales exigentes. ▪ Negación o desconocimiento de los defectos. ▪ Aparece ansiedad discreta o moderada.
<p>GDS 4: Enfermedad de Alzheimer muy leve.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Defectos percibidos en análisis clínico: <ul style="list-style-type: none"> - Vago recuerdo de acontecimientos actuales y recientes. - Cierta déficit en el recuerdo de su propia historia personal. - Defecto de concentración. - Disminución de la capacidad de respuesta a estímulos exteriores. - Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc. ▪ Frecuentemente no se encuentran defectos en: <ul style="list-style-type: none"> - Orientación en tiempo y persona. - Reconocimiento de personas y caras familiares. - Capacidad de desplazarse a lugares familiares. ▪ Incapacidad para realizar tareas complejas. ▪ La negación como mecanismo de defensa. ▪ Disminución del afecto y abandono en las situaciones que requieren atención.
<p>GDS 5: Enfermedad de Alzheimer leve.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Necesidad de asistencia a lo largo del día. ▪ No recuerda datos relevantes como dirección o teléfono. ▪ Es frecuente desorientación en tiempo o en lugar. ▪ Mantiene el conocimiento de hechos importantes para sí mismo o para otros. ▪ Sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ No requiere asistencia en el aseo ni en la comida.
GDS 6: Enfermedad de Alzheimer moderadamente severa.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Olvida los nombres de sus familiares más cercanos. ▪ Dependencia absoluta en el día a día. ▪ Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida. ▪ Conserva conocimiento fragmentado de su vida pasada. ▪ Generalmente desconoce su entorno, el año, etc. ▪ Necesidad de asistencia en las actividades cotidianas. ▪ Puede darse incontinencia o requerir ayuda para desplazarse. ▪ El ritmo diurno está frecuentemente alterado. ▪ Casi siempre recuerda su nombre. ▪ Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno. ▪ Cambios emocionales y de personalidad variables: <ul style="list-style-type: none"> - Conducta delirante. - Conductas obsesivas. - Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente. - Abulia cognitiva y pérdida de deseos.
GDS 7: Enfermedad de Alzheimer severa.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pérdida progresiva de las capacidades verbales. En las últimas fases no hay lenguaje. ▪ Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación. ▪ Pérdida de habilidades psicomotoras básicas. ▪ El cerebro no sabe dar orden al cuerpo sobre lo que ha de hacer. ▪ Pérdida de peso significativa y complicaciones clínicas.

Es en el segundo grado en el que da comienzo el deterioro cognitivo y progresivo (Piera, 2014).

Así, las demencias y sus subtipos en personas mayores de 64 años se relacionan con factores como la edad, el sexo y el nivel de estudios, dándose más en medios rurales antes que urbanos y manifestándose mayoritariamente en personas analfabetas, seguidas por personas con estudios mínimos y, finalmente, en población con estudios universitarios (Consejería de Sanidad y Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social de la Región de Murcia, 2006).

Frente a estos factores de riesgo, la reserva cognitiva supone un factor protector. La reserva cognitiva es “la capacidad de activación progresiva de redes neuronales en respuesta a demandas crecientes, siendo un nuevo modelo teórico para para el concepto de reserva cerebral”, como señalan Rodríguez y Sánchez (2004, p.177). Según estos autores, se trata de un concepto en desarrollo, que alude a aquello que queda indemne en un cerebro dañado, lo que ofrece resistencia a una lesión patológica. Sin embargo, en torno a este concepto surgen las siguientes dudas: ¿tenemos todos la misma cantidad de reserva cognitiva? Y esta reserva, ¿es tejido sano o es algo que está en el tejido?

Para encontrar respuestas a estas preguntas es necesario remontarse a los primeros estudios post-mortem realizados a individuos evaluados clínicamente meses antes de fallecer, con demencia o sanos. Dichos estudios (Molinuevo, citado en Punset, 2012) se realizaron a 137 personas que vivían en residencias. El diagnóstico post-mortem fue de enfermedad de Alzheimer y en la mayoría de los casos de este diagnóstico, dichas personas en vida habían sufrido demencia. Sin embargo, diez de ellos tenían lesiones iguales a las de las personas cuyo diagnóstico post-mortem había sido de enfermedad de Alzheimer, es decir, tenían mayor reserva cerebral que les había protegido de la demencia a pesar de sus lesiones. Esto mismo se demuestra en el conocido estudio de una comunidad religiosa de monjas, en el que la educación y los estudios universitarios demostraron tener una incidencia alta en la longevidad y en la calidad de la vejez de aquellas monjas cuya edad era superior al resto del grupo (Danner, Snowden y Friesen, 2001). Esto se conoce como enfermedad de Alzheimer asintomática, concepto para definir a las personas que desarrollan las lesiones características en el cerebro pero no en el trastorno cognitivo asociado.

Por otro lado, en estudios longitudinales de envejecimiento se han estudiado algunos factores que intervienen en la aparición de la EA; estos estudios confirman que a mayor cantidad de años de educación formal, menor posibilidad de padecer enfermedad de Alzheimer, demostrando también influencia del nivel de ocio, actividad física y relaciones sociales (Consejería de Sanidad y Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social de la Región de Murcia, 2006).

Partiendo de esta premisa, se establece una asociación entre la condición física y el entorno del sujeto que determina la adaptabilidad cerebral frente al proceso de enfermedad: de un lado, la reserva cerebral supone las diferencias individuales en el cerebro que permiten a algunas personas soportar la patología cerebral mejor que otras y, de otro, la reserva cognitiva trata de las diferencias individuales en las formas en que las personas procesan tareas cognitivas (...) modificable por las personas a lo largo de la vida -el aumento de la reserva cognitiva supone la reducción de las probabilidades de sufrir la enfermedad de Alzheimer- (Rodríguez y Sánchez, 2004). Por lo tanto, la reserva cognitiva supone una variable dependiente de la experiencia de vida del sujeto que puede frenar el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer.

A nivel emocional, la EA conlleva consecuencias cuya repercusión va más allá de la perspectiva clínica, ya que la pérdida de memoria protege de alguna manera a los enfermos del sufrimiento derivado de la situación pero no a sus cuidadores. Nos referimos a la disrupción emocional que se da con la evolución de la enfermedad. A este respecto, el concepto de empatía y su deterioro en la persona con la EA, supone no solo el deterioro de las relaciones entre la persona con la EA y su entorno familiar, sino que influye directamente en la capacidad de interacción de la persona que sufre la enfermedad y desemboca en un aislamiento progresivo. Esto se debe a que la empatía alude a la capacidad de interpretar los estados emocionales, lo cual es crucial para nuestra capacidad adaptativa, ya que la empatía actúa como herramienta para favorecer la percepción de emociones y de sensaciones en otras personas, desempeñando un papel muy importante en el desenvolvimiento social y en la supervivencia dentro de un contexto social; ambos conceptos resultan del proceso de la interacción social adaptativa y este proceso conlleva el procesamiento de emociones: es una forma de cognición social en la que intervienen dos factores: uno cognitivo y otro emocional. En la enfermedad de Alzheimer, el déficit

cognitivo que se genera bloquea la experimentación emocional, por lo que la capacidad de empatizar está prácticamente anulada. Todo ello intensifica el aislamiento al que se encuentran sometidos tanto paciente como cuidador (Moya-Albiol, Herrero y Bernal, 2009).

El deterioro progresivo de la empatía en personas con la EA a raíz de la afectación cerebral puede tener su explicación en las neuronas espejo (Moya-Albiol, Herrero y Bernal, 2009); estas neuronas intervienen en la empatía, ya que una parte de las neuronas espejo de la corteza premotora se activa durante la ejecución de una acción pero también cuando se esconde la parte final de la acción, aunque dicha acción no se vea completada, permitiendo al observador entender las intenciones del otro. Ello implica que la representación motora de una acción realizada por otros puede generarse internamente en la corteza premotora del observador, incluso cuando la descripción visual de la acción no está completa. Estos hallazgos muestran que las neuronas espejo no sólo se relacionan con la representación de la acción, sino que también facilitan la comprensión de los otros y sus intenciones, lo que estaría muy relacionado con el componente cognitivo de la empatía (Moya-Albiol, Herrero y Bernal, 2009).

Pero en los últimos diez años, los estudios en torno al Alzheimer se han centrado en dos proteínas, TAU y Betaamiloide (Mapstone et al., 2014), cuyas cantidades se alteran en el transcurso de la enfermedad, acumulándose en el cerebro y disminuyendo en el líquido cefalorraquídeo. Esto podría considerarse como un primer indicador de la enfermedad. Ambas proteínas, que deberían destruir su excedente, se acumulan en el hipocampo, dañando las neuronas encargadas de la memoria.

En cuanto la sintomatología, el estudio de la afectividad es relevante, puesto que un enfermo olvida información pero preserva la percepción del afecto; esto es debido a que la memoria afectiva y emocional resiste más los daños, ya que el cerebro y sus partes más primitivas son las que controlan el lenguaje afectivo (Molinuevo, citado en Punset, 2012). Este hecho sugiere que la memoria emocional, la introspección emocional o la capacidad empática, son habilidades que se enraízan en la base comunicativa y existencial del ser humano; se trata de habilidades básicas relacionadas con un aspecto esencial de la supervivencia: la comunicación. Pero dicha comunicación está mediada por otros procesos cerebrales más complejos que, al verse afectados por la enfermedad, bloquean o

entorpecen el desarrollo y la expresión del lenguaje emocional, por lo que la dimensión emocional resulta mermada.

La base de esta forma de abordaje de la sintomatología propia de la enfermedad deriva del hecho de que todos nuestros recuerdos se acumulan en el hipocampo o corteza prefrontal, pero éstos se acumulan de manera desordenada, sin organizar. Para acceder a ellos el cerebro utiliza “pistas” o recordatorios: esto es lo que se conoce como la “memoria contextual” (Schacter, citado en Punset, 2008). En las pistas que escoge el cerebro lo importante es el contexto: el lugar en el que nos encontramos cuando aprendemos algo es esencial para nuestra memoria. Sin embargo la memoria es limitada e imperfecta y no puede retener toda la información, por lo que selecciona la que considera más importante.

Por otro lado, cuando repetimos mucho una acción, el cerebro puede sufrir espejismos que nos hagan creer que dicha acción ya se ha realizado sin ser así y, para evitar esto, lo mejor es crear asociaciones. Por lo tanto y siguiendo a Schacter, los recuerdos dependen del contexto, de la memoria y de procesos asociativos. Si generamos en torno al paciente un contexto capaz de conectar con las asociaciones que ha establecido el paciente entre sus vivencias y las circunstancias en las que tuvieron lugar, el acceso a las emociones derivadas de esos recuerdos se facilita.

A este respecto, Daniel Schacter afirma en su libro *Los siete pecados de la memoria* (2008) que cuando recordamos el pasado se activan las mismas regiones cerebrales que cuando imaginamos situaciones futuras. Esto se debe a que hay regiones del cerebro dedicadas a almacenar información pero el recuerdo de una experiencia concreta se compone de fragmentos de información que se almacenan en sitios diferentes del cerebro. Estos fragmentos se reúnen en el hipocampo, donde se organizan y forman el recuerdo en sí. Por ejemplo, si queremos recordar la asistencia a un concierto, el cerebro activa la zona cerebral de la vista y el oído y accede al recuerdo del mismo. “Lo que sentimos y creemos en el presente afecta a las evocaciones del pasado” (Conway, citado en Punset, 2012).

De la misma manera, la experiencia del pasado puede influir la percepción del presente. El director del departamento de Psicología en la City University en Londres, Martin Conway (Conway, citado en Punset, 2012), explica cómo, de los cero a los seis años, aprendemos las lenguas y recordamos cosas que no sabemos muy bien de que son; a

partir de los seis años almacenamos los primeros recuerdos por experiencias y comenzamos a esculpir nuestro cerebro; de los seis años en adelante consolidamos el lenguaje, tomamos conciencia de nosotros mismos, construimos recuerdos más fiables y duraderos y formamos nuestro yo cognitivo, que distingue entre el “yo” y el “mí”. Algunos recuerdos pertenecientes a la época entre los primeros años y los seis perduran aunque son inaccesibles y aun así, pueden influir de manera inconsciente en nuestras decisiones y formas de pensar en el presente.

Otro estudio (Serrano, Allegri, Martelli, Taragano y Ranalli, 2005) aborda la relación entre la enfermedad de Alzheimer y el compendio arte visual-creatividad, afirmando que tanto las enfermedades cerebrales degenerativas como las demencias pueden alterar esta relación, ya que el hemisferio derecho controla el arte visual y en consecuencia la expresión artística. El estudio evaluó la expresión artística de tres pintores con enfermedades degenerativas durante la progresión de las mismas. Sus producciones artísticas fueron comparadas con producciones previas al diagnóstico de EA, afasia progresiva y demencia frontotemporal. Las características que se encontraron en la producción artística de estas personas y que sirven para entender el arte en la EA fueron: regresión, distorsión, condensación, transformación, estereotipia, desintegración, inexpresividad, formas abstractas, ornamentos superfluos, formas geométricas lineales y composiciones similares al arte bizantino. Todo esto constata que el enfermo de Alzheimer sufre de cambios visoespaciales, constrictivos y mnésicos en su ejecución del proceso de creatividad artística.

Entre las diferentes formas de abordaje no farmacológico, encontramos el proyecto dramático de arte y cultura como terapia: *Emociones en Silencio*, realizado en colaboración con el artista americano Bill Viola y la Escuela Superior de Arte Dramático de Murcia y que forma parte de una serie de talleres que, bajo el nombre de *Arte y Cultura como terapia contra el Alzheimer*, se llevan a cabo para la investigación del tratamiento no farmacológico realizada por la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, dirigida por Carmen Antúnez Almagro, directora de la Unidad de Demencias, y coordinada por Halldóra Arnardóttir, doctora en Historia del Arte. En este proyecto, se trabajó con la memoria de los participantes, personas con Alzheimer en GDS 4, con el

objetivo de crear una asociación entre la memoria y las actividades realizadas y trabajando en base a las emociones, elemento principal del proyecto.

Este proyecto es representativo de una nueva línea de investigación en torno al abordaje no farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. Su importancia radica en el punto de partida de dicho proyecto: la pérdida progresiva por parte de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, de las conexiones neuronales y en consecuencia, la pérdida del acceso a sus recuerdos.

“Uno de los principales retos para las terapias neurológicas contemporáneas es llegar a esos recuerdos del pasado a través de la memoria emocional y construir un puente hacia el presente. Se pretende entrar en el espacio interior de la persona y ofrecer un medio de expresión, un instrumento de comunicación verbal- no verbal” (Antúñez et al., 2011, p. 20).

Este proyecto busca un tratamiento único y adecuado a cada persona y para saber reconocerlo, se hace necesario como uno de los principales instrumentos de trabajo empatizar con cada persona y entender el lenguaje que va más allá de lo expresado verbalmente: su lenguaje interior. La acción de generar un espacio de empatía, en el que estas personas pudieran reconocer emociones y expresarse al mismo tiempo que contemplar como otros lo hacen, es un canal a través del cual poder evidenciar que los estímulos emocionales activan de forma automática distintas regiones cerebrales, ya que desde los primeros estadios de la enfermedad este proceso se ve perjudicado por el deterioro de las estructuras neuronales implicadas en esta tarea.

El *Taller de “entretelas”, la caja de la memoria* forma parte de esta serie de proyectos llevados a cabo por Arte y Cultura como terapia contra el Alzheimer. Este taller se realizó con personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer en GDS 4. En el desarrollo de las sesiones se apreció la capacidad que tienen los objetos para evocar recuerdos de sus vivencias del pasado y las emociones asociadas (Fundación Alzheimer, 2009). Esto demuestra que existen diferentes formas de “acceso” a los recuerdos, activando regiones cerebrales perjudicadas por el proceso de la enfermedad.

Otros proyectos como el MoMA Alzheimer's Project representan la expansión nacional e internacional de los programas educativos del museo para individuos con

Alzheimer y otras formas de demencia y sus cuidadores. Este proyecto comenzó en el año 2007 -hasta el 2014- como una iniciativa especial del Departamento de Educación del museo y fue financiado por la Fundación MetLife. El MoMA Alzheimer's Project amplió la programación del MoMA con el desarrollo de recursos que pueden ser usados por museos, centros de residencia asistida y otras organizaciones comunitarias que ofrecen servicios a personas con demencia y sus cuidadores.

La sensibilidad hacia el arte proviene de la capacidad perceptiva que el ser humano posee frente a las emociones que una obra de arte manifiesta. Las emociones primarias del ser humano son: alegría, tristeza, miedo, ira, sorpresa y asco (Ekman, citado en Levav, 2005). Se definen como primarias por no verse afectadas por la orientación cultural, constituyendo experimentaciones de las vivencias comunes a cualquier cultura; en este sentido, la interpretación de las emociones primarias derivada de la contemplación de una obra de arte facilita el acceso a las propias experiencias emocionales, ya que las emociones perduran más que los recuerdos en la persona enferma de Alzheimer (Guzmán-Vélez, Feinstein y Tranel, 2014). Otros estudios afirman que los recuerdos están siempre allí pero la persona con la enfermedad de Alzheimer carece de la conexión para llegar a ellos (Conway, citado en Punset, 2008).

En este sentido, el trabajo con las emociones derivadas de la experiencia vital que el enfermo de Alzheimer atraviesa, así como de la difícil adaptación que deben asumir los cuidadores, puede tener efectos positivos para la persona con la EA. El abordaje de esta emoción y de otras en programas de intervención cumple una función terapéutica al favorecer la expresión de las mismas y, consecuentemente, la integración de dichas emociones en la historia personal del sujeto.

De forma paralela, la experimentación consciente de la emoción de la alegría propicia la predisposición por parte del enfermo a estados emocionales que contrarresten emociones negativas y den soporte a sus necesidades anímicas. Terminar las sesiones terapéuticas con emociones positivas favorece la adherencia de la persona a la intervención.

La necesidad de trabajar con las emociones radica en el déficit en el manejo de las emociones de la persona con la EA que repercute negativamente en las relaciones

interpersonales, dificultando la comunicación mutua y afectando al cuidado y la convivencia. La comunicación interpersonal se sirve de un lenguaje verbal y otro no verbal o corporal. Por lo tanto, la vehiculización de las emociones a través del movimiento corporal llevada a cabo junto al familiar, puede favorecer dar forma expresiva a dichas emociones e través del lenguaje no verbal, estableciendo nuevos canales comunicativos en respuesta a una necesidad que, de forma implícita, aumenta día a día.

Este trabajo se basa en las diferentes investigaciones en torno al abordaje no farmacológico de la enfermedad del Alzheimer que demuestran que el tratamiento con las diferentes manifestaciones artísticas contribuyen a la mejora del paciente. Estas investigaciones afirman que las personas enfermas de Alzheimer pueden obtener beneficios derivados del trabajo en entornos artísticos, en los que puedan expresarse y trabajar sus emociones, dentro de un espacio integrador como es el museo. Proyectos como el que se lleva a cabo desde la Unidad de Demencias del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia y el Museo de Bellas Artes de Murcia (MuBAM) en el Proyecto Alzheimer MuBAM, dentro el proyecto Arte y Cultura como Terapia descritos anteriormente, persiguen paliar los efectos derivados de la enfermedad de Alzheimer a través de experiencias relacionadas con el arte, preservando el mayor tiempo posible la identidad de los enfermos de Alzheimer a través de los sentidos y no sólo de la medicación.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Conocer el estado emocional de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer (GDS 4) después de emplear la técnica de la partitura de movimientos en el entorno museístico.

A continuación, paso a detallar los objetivos generales y específicos a conseguir:

3.2 Objetivos específicos

1. Evaluar el reconocimiento de emociones en el enfermo de Alzheimer tras la visualización de obras de arte y la interpretación de movimiento corporal.
2. Analizar la expresión emocional de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.
3. Valorar la experiencia de interacción entre enfermo de Alzheimer y familiar (cuidador).

3.3 Pregunta de investigación

El alcance de dichos objetivos dará respuesta a la pregunta de investigación: ¿facilita la Técnica Interpretativa del Movimiento del Método de la Antropología Teatral al enfermo el acceso a sus propias emociones y la expresión posterior de las mismas, así como la exploración de la dinámica interactiva que se establece entre enfermo y cuidador?

4. MÉTODO

Se desarrolló un estudio cualitativo observacional, utilizando para ello la técnica de observación no participante, apoyada por una adaptación del TAS-20 como instrumento cuantitativo, con 7 enfermos con “enfermedad de Alzheimer probable” según los criterios de la NINCDS-ADRDA (Dubois et al., 2007). Siguiendo para ello un muestreo intencional e incidental.

Este pilotaje se basó en un análisis descriptivo, llevado a cabo de la siguiente manera: de forma previa a la primera sesión, el familiar acompañante de cada persona con EA cumplimentó un cuestionario elaborado con el fin de recopilar información acerca de la relación entre enfermo y familiar. Este cuestionario volvió a pasársele al mismo familiar al término de las cuatro sesiones. Paralelo a este proceso, en cada sesión se pasó a las personas con EA un cuestionario adaptado de la Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20) de Bagby, Parker y Taylor (1994). Este cuestionario estaba destinado a recoger información acerca del estado emocional de la persona con EA que respondió en tres momentos diferentes en la duración de cada una de las sesiones: antes de comenzar, después de visualizar la obra de arte y tras realizar la partitura de movimiento.

4.1 Población y muestra participante

Para llevarlo a cabo se trabajó con un grupo de siete personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer en GDS 4 (grado 4 en la Escala de Deterioro Global de Reisberg), las cuales fueron seleccionadas en función del estadio de la enfermedad y su disponibilidad de asistencia, comunicándose a los familiares las características del proyecto y concertándose la asistencia de manera telefónica. Los criterios de selección obedecen a las características que el aspecto emocional conlleva en el estadio 4 de la enfermedad: el deterioro cognitivo y emocional consecuente es patente aunque no inabordable. No se consideró ningún criterio de exclusión.

Para contactar con las personas con la EA y sus familiares (cuidadores) en primer lugar se contactó con la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Arrixaca y se mantuvo una entrevista con la directora de dicha unidad, la Doctora Carmen Antúnez y una de las neuropsicólogas que trabajan con ella, Begoña Martínez. En esta reunión me remitieron al Museo de Bellas Artes de Murcia, ya que debido a la protección de datos, no estaban autorizadas a darme los contactos personales de los enfermos y sus familiares. El siguiente paso fue reunirme con el director del museo, Javier Bernal, para informarle acerca de mi proyecto y de la necesidad de realizarlo dentro del museo, por lo que necesitaba su colaboración. Para disponer de las salas escogidas en el museo, fue necesaria, junto a la autorización del director del museo, solicitar un permiso en la Consejería de Cultura y Turismo de Murcia. Una vez obtenido y entregada la copia al museo, el siguiente paso se centró en contactar con la coordinadora de las guías del museo, María Belén Alonso, quien me ayudó personalmente a contactar con 7 de las personas que participan actualmente o han participado en el Proyecto Alzheimer MuBAM. Tras contactar con los familiares de las personas con la EA, se le explicó a cada uno en qué consistía el proyecto. Además se les pidió que las personas enfermas de Alzheimer que colaborasen con el estudio debían estar acompañadas en todo momento por un familiar directo o especialmente involucrado en el cuidado del paciente y colaborar en el taller si era necesario además de los días y la hora acordados para el taller, previa consulta de disponibilidad de todas las personas con la EA y sus familiares participantes. El mismo día que daba comienzo la primera sesión se les dio un documento de autorización para la utilización de imagen que debían firmar tanto la persona con la EA como el familiar, donde

se les pedía autorización para utilizar sus datos en el taller para el TFM. Es necesario hacer constar que fue una labor compleja debido a las fechas en las que tuvo lugar el taller, puesto que muchos participantes en el proyecto del museo estaban en periodo vacacional y establecían su residencia fuera de Murcia, además de las altas temperaturas difícilmente llevadas por personas mayores y las diversas razones personales que les impidió asistir a todas las sesiones. Pese a la advertencia por parte del personal del museo de la asistencia variable e inconstante de los participantes en estos talleres, el resultado final fue una asistencia de 4 personas de las 7 que se habían comprometido en un primer momento. De esas cuatro, tal como me había advertido, ninguna acudió al total de las sesiones.

4.2 Técnicas e instrumentos

Como técnica de recopilación de datos para evaluar las emociones se llevó a cabo una observación directa de las actividades realizadas durante el taller, completada a través de una adaptación de la Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20) de Bagby, Parker y Taylor (1994) (ver Anexo I-IV).

La Alexitimia, etimológicamente ausencia de palabras para expresar las emociones, constituye una herramienta fiable y útil y cuya validez como instrumento cuantitativo se logró cuando Taylor y Cols. (Taylor, Ryan y Bagby, 1985) desarrollaron la Escala de Alexitimia de Toronto (Toronto Alexithymia Scale TAS-26) compuesta por 26 ítems (11 negativos y 15 positivos) que se responden con una escala tipo Likert de 5 puntos y que mide la expresión emocional, el reconocimiento emocional, la comunicación, la interacción y la inclusión social. A pesar de que los primeros resultados aportaron fiabilidad sobre el TAS -26, se hizo necesaria una revisión de dicha escala, elaborándose posteriormente una versión de 20 ítems (TAS-20). La nueva escala conserva 13 ítems del TAS inicial y se puntúa también con una escala tipo Likert de 5 puntos. La puntuación obtenida por un sujeto puede variar entre 20 y 100, considerándose la alexitimia a partir de una puntuación igual o superior a 61. Esta escala tiene propiedades psicométricas transculturales, que miden no sólo la dificultad para identificar sentimientos y para describirlos, sino el estilo de pensamiento, por lo que su fiabilidad es muy alta (Páez, et al, 1999).

Esta escala se utilizó como herramienta para describir las variables que miden la expresión emocional, el reconocimiento emocional, la comunicación, la interacción y la inclusión social.

La información relativa a las relaciones familiares, desde la perspectiva del familiar acompañante, se obtuvo a través de un cuestionario para ese fin compuesto por 8 preguntas abiertas (Anexo N°5).

Además se hizo uso de la observación directa de los rostros de las personas enfermas de Alzheimer durante el desarrollo de las sesiones para valorar la aparición de emociones en los participantes con EA.

Dicha observación se basó en las afirmaciones derivadas del estudio de la comunicación no verbal de Ekman, que afirma que “la expresión facial, los gestos, las posturas y las miradas se identifican con contracciones de grupos musculares específicos que se crean en cada una de las expresiones faciales emocionales asociadas a cambios autonómicos, así como los elementos vocales prosódicos como el ritmo, la calidad del habla o el tono que aportan valiosos datos” (Ekman, 2003, citado en Levav, 2005). Por lo que la observación se basó en las expresiones faciales percibidas en los enfermos de Alzheimer a lo largo de las sesiones.

4.3 Procedimiento

La intervención constó de cuatro sesiones semanales de una hora de duración en el Museo de Bellas Artes de Murcia, llevadas a cabo desde el 23 de junio hasta el 2 de julio, en el horario de 11.00h a 12.00h; en cada una de las sesiones participaron siete personas que padecen la enfermedad de Alzheimer con su familiar acompañante.

Para evaluar las emociones se llevó a cabo una observación directa de las actividades realizadas durante el taller a través de una adaptación de la Escala de Alexitimia de Toronto (TAS-20) de Bagby, Parker y Taylor (1994). Dicha medición se realizó antes de comenzar cada sesión, tras el comentario de la obra de arte y al final de cada sesión, después de haber realizado la partitura de movimiento, cuya descripción queda reflejada más adelante. Paralelamente a este proceso, los cuestionarios de preguntas abiertas creados para la obtención de datos acerca del día a día del enfermo de EA y su

relación con el familiar se cumplimentaron antes de la iniciación del programa, en la primera sesión, y a su finalización, en la cuarta. La observación directa de los rostros de las personas enfermas de Alzheimer durante el desarrollo de las sesiones para valorar la aparición de emociones en los participantes con EA se realizó con la ayuda de Belén, una experimentada guía del museo, entrenada para el proyecto Alzheimer MuBAM y que lleva varios años participando en el mismo, guiando a las personas con la enfermedad de Alzheimer y a sus familiares. Su papel se centró en la observación directa sin intervención alguna del proceso en todo momento. El objetivo de su colaboración fue tanto la observación como la verificación de los resultados.

Cada una de las sesiones se compuso de tres partes: la visualización de una obra de arte como punto de partida, las preguntas abiertas para dar lugar a recordar historias personales y la realización de la partitura correspondiente a cada sesión (véase Figura 1).

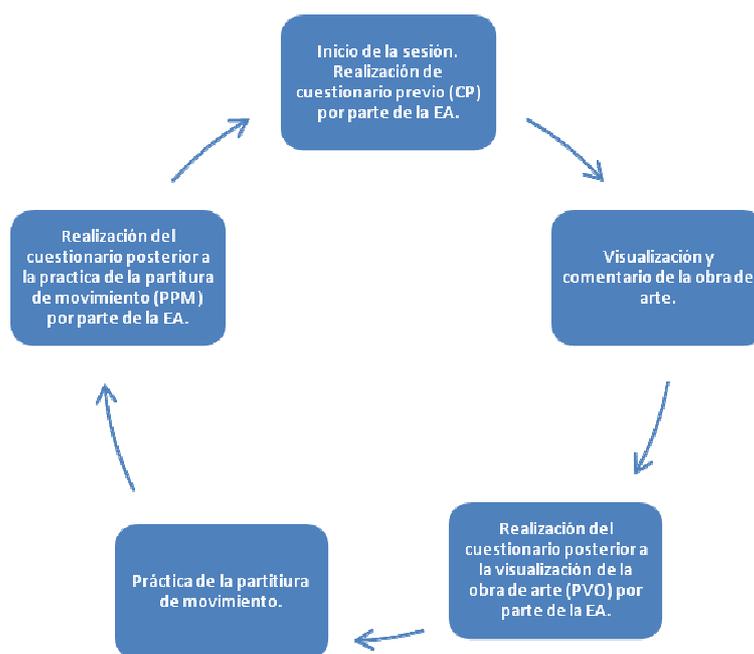


Figura 1. Procedimiento de cada sesión de taller.

Para dichas sesiones, se escogieron cuadros que mostrasen escenas donde la sensación de movimiento fuese fácilmente perceptible para posteriormente ser reproducida a través de la partitura de movimiento y en las que las emociones en los rostros fuesen variadas, además de tener en cuenta para la elección de las mismas la experiencia del

museo derivada del Proyecto Alzheimer MuBAM realizado con personas con la enfermedad de Alzheimer que actualmente se imparte en el mismo (véase Figuras 2-5).

Las obras escogidas para cada sesión fueron:

- Primera sesión:



Figura 2. Diónedas, ayudado por Minerva, hiera a Marte.

Este cuadro describe el momento en el que Diónedas, ayudado por Minerva, hija de Júpiter, hiera en plena batalla a Marte. Estas tres figuras y sus caballos ocupan un primer plano en el centro del cuadro. Alrededor, todos los soldados combatientes están enfrentándose con lanzas y espadas.

La intención de movimiento que expresa es muy explícita y las emociones en los rostros son muy intensas, por lo que facilita el inicio del proceso. Para comenzar con la primera sesión esta obra resultó adecuada por la intensidad de los gestos tanto corporales como faciales, que demuestran emociones de tristeza, miedo, ira y sorpresa fácilmente reconocibles por la persona que observa. Son emociones poco ambiguas y que se presentan acompañadas de movimiento extremo que contribuye a potenciar la percepción de dichas emociones.

- Segunda sesión:



Figura 3. Un día más.

Este cuadro muestra el final de una jornada de trabajo un día cualquiera. Un jornalero, montado en su burro, vuelve a casa acompañado por tres mujeres a pie y un perro. Cada una de ellas avanza llevando cestas con fruta y una de ellas arrulla a un niño.

Este cuadro fue escogido ya que representa una escena muy costumbrista que favorece acceder a los recuerdos de su historia de vida, su presente, el referente de la mujer

en aquellos años, el referente de esposa, de madre y de mujer trabajadora y el trabajo en el campo.

Las emociones que proyectan los rostros y las posturas corporales de las figuras que componen la imagen aluden a la alegría, pero también denotan emociones secundarias como serenidad, acompañamiento, satisfacción, perseverancia, paz y amor.

- Tercera sesión:



Figura 4. Juego de bolos.

Este cuadro una partida de bolos, distracción cotidiana para los murcianos de la época, en el campo de juego.

Este cuadro fue escogido porque en él la luz es protagonista y representa la otra cara de la vida diaria más allá del trabajo (la distracción y el entretenimiento).

Este cuadro muestra, además de la alegría, las emociones de entretenimiento, de confianza, de anticipación, de distracción e interés.

- Cuarta sesión:



Figura 5. Escultura La Bañista.

Esta escultura muestra a una joven inclinada hacia el agua, en la posición de preparación anterior al instante del salto al agua.

Supone la síntesis del origen del movimiento, el momento en el que surge la intención del movimiento. Representa el instante previo a la acción, el momento definido anteriormente como *sats* o el instante en el que la energía se suspende para que surja el movimiento o permanezca detenido. Se trata de la representación en si misma del movimiento y de todas sus fases: la preparación y el desarrollo inminente del mismo. Además, en este instante captado que es el *sats*, las emociones de sorpresa, alegría y miedo están retenidas en el interior, preparadas para surgir o ser liberadas y a modo de símil, las emociones en personas con la EA también se encuentran retenidas, bloqueadas sin poder salir en un instante que para ellos es eterno. Este es el punto de partida en el que baso la

asociación entre la técnica teatral de la partitura de movimiento y arte, el cual despierta los sentidos, los predispone a la acción, a la imaginación y a las emociones.

En la primera sesión, los familiares cumplimentaron los cuestionarios destinados a identificar la relación interpersonal entre enfermo y familiar al comienzo de la intervención (Anexo V). Al mismo tiempo las personas con EA, cumplimentaron el cuestionario adaptado del TAS-20, con el objetivo de conocer el estado emocional del que parte la persona con la enfermedad de Alzheimer (Anexo I).

La primera sesión tuvo lugar en la sala ubicada en la segunda planta del Museo de Bellas Artes de Murcia, frente al cuadro *Diónedas, asistido por Minerva, hiere a Marte*. Los participantes estuvieron sentados junto a su familiar correspondiente frente a la obra, a una distancia suficiente para poder apreciar los detalles del cuadro.

Antes de comenzar la sesión, los familiares de los participantes rellenaron un cuestionario para obtener información acerca del día a día de los participantes desde el punto de vista del familiar.

Al mismo tiempo, las personas con la enfermedad de Alzheimer, rellenaron el cuestionario previo (CP) para evaluar el estado emocional del que parten al inicio de la sesión. A continuación, se realizó un sencillo ejercicio de observación de la obra. Para ello, los participantes debieron responder de forma oral a preguntas como *¿cuántos personajes hay en el cuadro?, ¿de qué color son sus ropas?, ¿de qué material creen que está hecha la vestimenta?, ¿hacia dónde miran?, ¿qué está sucediendo en ese momento?*, etc.

A continuación se comentaron detalles más abstractos como la luz-su manera de incidir sobre los personajes del cuadro, si es intensa o no, si tiene un papel protagonista o no- y todo ello con el objetivo de hacer conscientes a los participantes de la importancia del movimiento -si están quietos o en movimiento, si la musculatura revela esfuerzo o un estado de reposo y relajación, si acaba de iniciarse el movimiento o se encuentra en un punto intermedio de la acción, etc.-.

Por último, se les hizo una pregunta abierta en relación a las emociones del cuadro, aunque sin nombrar ninguna emoción para no condicionar la respuesta del tipo *¿cómo creen que se sienten los personajes?, ¿hay algún personaje que este en movimiento?*,

¿perciben la luz del cuadro?, la luz, ¿qué importancia tiene?, ¿nos ayuda a percibir el movimiento?, la imagen del cuadro ¿les transporta a algún lugar?, etc.

A continuación se realizaron preguntas sobre la vida de los participantes y siempre en relación con la temática del cuadro, tales como *¿a qué jugaban cuando eran pequeños?, ¿hay algún verano que recuerden con especial cariño?, ¿por qué?, ¿suelen hacer deporte?, ¿cuál es su rutina diaria?, ¿qué programas de la tv os gustan?, ¿qué soléis hacer por las tardes o por la mañana?, etc.*

Tras el comentario del cuadro y la charla distendida derivada del mismo, las personas con la EA cumplieron la adaptación del TAS-20 con posterioridad a la visualización de la obra de arte (en adelante PVO) para evaluar la incidencia de la obra en el estado de ánimo de los participantes.

La pintura actuó como estímulo de decodificación de la emoción que la secuencia de movimientos activó posteriormente.

El siguiente paso consistió en la presentación de la “Partitura de Movimientos” en la que la persona con Alzheimer, acompañada de su familiar o cuidador –que intervenía en todo momento en la partitura-, llevaba a cabo un recorrido propuesto a modo de una manera de reinterpretar la obra y que debía realizar un máximo de tres veces, siempre de la misma manera. Este recorrido (cuya distancia estaba determinada por la amplitud media de la sala en la que se llevó a cabo el proceso) estuvo compuesto por cuatro acciones, separadas por tres paradas o sats además de la que daba término al mismo y en cada tramo que se recorría o cambio de dirección que se hacía, la velocidad no era siempre la misma.

La primera vez que se llevó a cabo la partitura, debían realizarla ayudados de imágenes. La naturaleza de este ejercicio parte de un estado neutro, sin imágenes, pero en este caso, las personas que la realizaban contaban con una serie de imágenes que les ayudaba a retener la acción y a involucrarse en el ejercicio.

La segunda vez que se hizo la partitura, debían hacerla centrándose exclusivamente en el movimiento que realizaban, dejando a un lado las acciones imaginadas.

La tercera y última vez que la realizaron, debían hacerlo ligando más los movimientos, haciendo más cortas las pausas entre una acción y otra, buscando de esta manera conseguir una reproducción casi mecánica de los movimientos de la partitura.

Durante las tres reproducciones de la partitura y mientras las personas participantes la realizaban acompañados de su familiar, se observó directamente la expresión de emociones en los rostros y si se daba o no algún cambio de actitud o de nivel de comunicación.

Por último, cumplieron el cuestionario posterior a la partitura de movimiento (en adelante PPM) con el objetivo de recoger datos de sus emociones y de su estado tras haber realizado la partitura y al término de la sesión.

Al término de la sesión, la persona con la enfermedad de Alzheimer y familiar expresaron mutuamente cómo se habían sentido y qué emoción habían experimentado. Debían hacerlo mirando fijamente a los ojos del familiar acompañante para propiciar el desarrollo de vínculos positivos entre ambos.

Las tres sesiones restantes se llevaron a cabo siguiendo el mismo esquema, pero variando la partitura, sus ritmos y la ubicación de los *sats* en función de la obra de arte con la que se trabajó.

- PRIMERA SESIÓN (Anexo I): DIÓNEDAS, AYUDADO POR MINERVA, HIERE A MARTE.

En esta sesión la partitura de movimiento fue la siguiente (descrita igual que se les presentó a ellos):

1°. Avanzamos hacia delante con un ritmo alegre y montados en nuestro caballo, paramos y bajamos de nuestro caballo.

2°. Cogemos una lanza y avanzamos a un ritmo lento hasta saber dónde vamos a lanzarla y paramos.

3°. Lanzamos la lanza y seguimos con la mirada su trayectoria. Avanzamos a un ritmo muy lento hasta el lugar donde está el objeto alcanzado. Paramos y recogemos el objeto con la mano (este objeto ha resultado ser una flor).

4º. Volvemos al punto de partida y le damos un abrazo a nuestro familiar, mientras compartimos en voz baja la flor encontrada.

Tras realizar la partitura tres veces, las preguntas fueron del tipo de *¿qué flor han encontrado?, ¿tienen plantas en casa?, cuando eran pequeños, ¿tenían jardín y les gustaba pasear al aire libre?, ¿cuál es su flor preferida?, ¿cuánto hace que no le regalan o regala flores?, la última ocasión, ¿a qué celebración se debió?, ¿hay alguna anécdota que les gustaría compartir?, etc.*

- SEGUNDA SESIÓN (Anexo II): UN DÍA MÁS.

En esta sesión la partitura de movimientos fue la siguiente:

1º. Avanzamos muy lentamente, imaginando que llevamos a un bebé en nuestros brazos y paramos para dejarlo lentamente en una cuna.

2º. Cogemos un saco vacío y avanzamos a un ritmo normal hasta el árbol lleno de fruta que hay a una distancia de seis pasos y paramos.

3º. Cogemos la fruta y cuando llenemos el saco avanzamos rápidamente hacia una cesta que hay en el suelo. Una vez allí, vaciamos el saco y paramos.

4º. Cogemos la cesta y la llevamos con un ritmo normal a la carretilla que nos espera con el resto de cestas llenas de fruta.

Tras realizar la partitura tres veces, las preguntas fueron del tipo: *¿qué fruta habéis cogido del árbol?, ¿en que trabajaban cuando eran jóvenes?, ¿les gustaba su trabajo?, ¿qué era lo que más les gustaba y lo que menos?, ¿qué horario tenían?, ¿era vocacional?, etc.*

- TERCERA SESIÓN (Anexo III): JUEGO DE BOLOS.

En esta sesión la partitura de movimientos fue la siguiente:

1º. Avanzamos a un ritmo normal hacia la bola con la que vamos a derribar los bolos. La cogemos y paramos.

2º. Avanzamos a un ritmo rápido moviendo el brazo hacia delante y hacia atrás para favorecer el lanzamiento de la bola y finalmente la lanzamos. Paramos.

3º. Avanzamos muy lento hacia los bolos derribados. Paramos y contamos los bolos derribados.

4º. Recorremos la distancia que nos separa del punto de partida y apuntamos el número de bolos derribados en una pizarra. Paramos.

Tras realizar la partitura, las preguntas fueron del tipo: *¿cuántos bolos has derribado?, ¿te gusta jugar o solías jugar a los bolos?, ¿cómo te gusta pasar tu tiempo libre?, ¿cuándo sueles salir a andar?, ¿con quién te gusta divertirte?, ¿hacen cosas con más gente en su día a día?, ¿con quién les gusta estar?, ¿salen a pasear acompañados de sus familiares?, ¿qué fiesta les gusta más y por qué?, ¿qué época del año les gusta más?, etc.*

- CUARTA SESIÓN (Anexo IV): LA BAÑISTA.

En esta sesión la partitura de movimientos fue la siguiente:

1º. Avanzamos muy lentamente para recoger a un pajarito que está en el suelo y parece haberse caído del nido. Paramos y lo cogemos muy despacio.

2º. Avanzamos a un ritmo normal hasta una cesta para dejarlo allí. Paramos y lo dejamos.

3º. Observamos como el pájaro sale de repente volando y avanzamos lo más rápido que podamos para cogerlo de nuevo pero paramos en seco porque nos damos cuenta de que a nuestros pies hay un precipicio.

4º. Damos tres pasos hacia atrás para coger impulso antes de saltar. Paramos y decidimos si finalmente damos el salto.

Tras realizar la partitura, las preguntas fueron del tipo: *¿has saltado finalmente?, ¿te gusta hacer deporte?, ¿has saltado alguna vez desde un lugar muy alto?, ¿te gusta el mar?, ¿dónde te gusta pasar las vacaciones?, ¿cuáles son las vacaciones que recuerdas con más cariño?, etc.*

5. RESULTADOS

Las sesiones tuvieron lugar en las fechas indicadas previamente a los participantes (siete enfermos de Alzheimer con su correspondiente familiar por sesión).

En la primera sesión acudieron cuatro participantes con sus familiares y en las sesiones restantes sólo acudió un participante con su familiar. Las siguientes tablas reflejan la media de los resultados obtenidos cada una de las veces que se pasó el cuestionario TAS-20 en función de las subescalas medidas a lo largo de las cuatro sesiones y por paciente. Las siglas CP, PVO, PPM y NA hacen referencia al cuestionario previo, el momento posterior a la visualización de la obra de arte, el momento posterior a la realización de la partitura de movimiento y a la falta de asistencia por parte de la persona con la EA a la sesión de ese día.

Tabla 1: Paciente A.

	1ª SESIÓN	2ª SESIÓN	3ª SESIÓN	4ª SESIÓN
EXPRESIÓN EMOCIONAL	<p>CP: 4</p> <p>Expresión emocional neutra.</p> <p>PVO:4</p> <p>Percibe emociones relativas a la sensación de bienestar que se comienzan a notar en las comisuras ligeramente elevadas de la boca.</p> <p>PPM: 2</p> <p>Las comisuras de la boca muy elevadas, la musculatura contraída del contorno de los ojos y los pómulos elevados confirman el sentimiento de alegría.</p>	NA	NA	NA
RECONOCIMIENTO EMOCIONAL	<p>CP:4,5</p> <p>Reconoce emociones: miedo en los cuadros y bienestar por su parte.</p>	NA	NA	NA

	<p>PVO: 3,5 Reconoce emociones: dice sentirse bien en el taller y saberlo.</p> <p>PPM: 2 Reconoce emociones: aparece la emoción de la alegría en un nivel alto.</p>			
COMUNICACIÓN	<p>PVO: Trasmite ideas. Percibe ideas.</p>	NA	NA	NA
INTERACCIÓN	<p>PVO: Responde preguntas sencillas. PPM: Toma la iniciativa.</p>	NA	NA	NA
INCLUSIÓN SOCIAL	<p>CP: Valoración muy positiva de la experiencia. PVO: Valoración positiva de la experiencia. PPM: Valoración positiva de la experiencia.</p>	NA	NA	NA

Tabla 1: Paciente B.

	1ª SESIÓN	2ª SESIÓN	3ª SESIÓN	4ª SESIÓN
EXPRESIÓN EMOCIONAL	<p>CP: 3</p> <p>Dice sentirse bien pero en su rostro no aparecen signos de bienestar o alegría. Toda la musculatura de la cara denota pasividad y neutralidad.</p> <p>PVO: 1</p> <p>Percibe emociones que la musculatura del rostro no acompaña.</p> <p>PPM: 3</p> <p>La musculatura de la cara refleja un estado emocional de aparente bienestar sin llegar a ser signos claros de alegría.</p> <p>Comisuras de la boca muy ligeramente elevadas y, en ocasiones, la mirada está perdida.</p>	NA	NA	NA

<p>RECONOCIMIENTO EMOCIONAL</p>	<p>CP:3 Reconoce emociones de bienestar. PVO: 1 Reconoce emociones de bienestar. PPM: 3,5 Reconoce y especifica verbalmente emociones como la alegría.</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>
<p>COMUNICACIÓN</p>	<p>PVO: Trasmite ideas. Percibe ideas.</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>
<p>INTERACCIÓN</p>	<p>PVO: No responde preguntas sencillas. PPM: Transmite ideas sencillas.</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>
<p>INCLUSIÓN SOCIAL</p>	<p>CP: No valora la experiencia. PVO: Valoración positiva de la experiencia. PPM: Valoración muy positiva de la experiencia.</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>	<p>NA</p>

Tabla 1: Paciente C.

	1ª SESIÓN	2ª SES.	3ª SESIÓN	4ª SES.
EXPRESIÓN EMOCIONAL	<p>CP: 4 La musculatura del rostro demuestra una sensación previa a la felicidad. Las comisuras de los labios están ligeramente elevadas.</p> <p>PVO: 4 Percibe emociones: las comisuras de la boca están elevadas y la musculatura del contorno de los ojos esta contraída, aunque verbalmente lo expresa igual que al comienzo de la sesión.</p> <p>PPM: 3 Percibe emociones: las comisuras de la boca están elevadas y la musculatura del contorno de los ojos esta contraída, aunque verbalmente lo expresa igual que al comienzo de la sesión.</p>	NA	<p>CP: 3 La musculatura del rostro demuestra una sensación previa a la felicidad. Las comisuras de los labios están ligeramente elevadas.</p> <p>PVO: 3 Percibe emociones: las comisuras de la boca están elevadas y la musculatura del contorno de los ojos esta contraída, aunque no en extremo.</p> <p>PPM: 4 Percibe emociones: las comisuras de la boca están elevadas y la musculatura del contorno de los ojos esta contraída, y verbalmente es capaz de expresarlo.</p>	NA
RECONOCIMIENTO EMOCIONAL	<p>CP 2,5 Reconoce emociones de</p>	NA	<p>CP: 4 Reconoce emociones de</p>	NA

	<p>bienestar. PVO: 1 Reconoce emociones de bienestar. PPM:3 Reconoce emociones de bienestar.</p>		<p>bienestar. PVO: 4 Reconoce y especifica emociones de tranquilidad y bienestar. PPM: 3 Reconoce y especifica emociones de felicidad.</p>	
COMUNICACIÓN	<p>PVO: Trasmite ideas. Percibe ideas.</p>	NA	<p>PVO: Trasmite ideas. Percibe ideas.</p>	NA
INTERACCIÓN	<p>PVO: No responde preguntas sencillas y añade información derivada de la historia personal. PPM: Transmite emociones positivas.</p>	NA	<p>PVO: Responde preguntas sencillas y añade información detallada de la historia personal. PPM: Acompaña la expresión verbal de onomatopeyas.</p>	NA
INCLUSIÓN SOCIAL	<p>CP: Valoración positiva de la experiencia. PVO: Valoración positiva de la experiencia. PPM: Valoración muy positiva de la experiencia.</p>	NA	<p>CP: Valoración positiva de la experiencia. PVO: Valoración positiva de la experiencia. PPM: Valoración muy positiva de la experiencia.</p>	NA

Tabla 1: Paciente D.

	1ª SESIÓN	2ª SESIÓN	3ª	4ª SESIÓN
EXPRESIÓN EMOCIONAL	<p>CP: 2 La musculatura del rostro muestra una expresión neutra. PVO: 5 Percibe emociones pero la musculatura del rostro es neutral. PPM: 1 Percibe emociones pero la musculatura del rostro es neutral.</p>	<p>CP: 2 La musculatura del rostro es neutra. PVO: 3 Percibe emociones y la musculatura del rostro muestra elevadas ligeramente las comisuras de la boca. PPM: 2 La musculatura del rostro muestra signos claros de alegría.</p>	NA	<p>CP: 3 La musculatura del rostro muestra una expresión neutra. PVO: 3 Percibe emociones. La musculatura del rostro eleva las comisuras de la boca, contrae los músculos del contorno de los ojos y eleva ligeramente las mejillas. PPM: 5 La musculatura del rostro es mucho más variada. Aparecen los primeros signos de sorpresa durante el trascurso de la realización de la partitura: cejas elevadas y boca y ojos abiertos. Al final de la sesión la emoción de la alegría es completamente patente. La musculatura muestra</p>

				comisuras signos de alegría.
RECONOCIMIENTO EMOCIONAL	<p>CP:3.5 Reconoce emociones de bienestar.</p> <p>PVO: 1.5 Reconoce emociones de bienestar.</p> <p>PPM:2 Reconoce emociones de bienestar y felicidad leve.</p>	<p>CP: 3 Reconoce emociones de bienestar.</p> <p>PVO: 4 Reconoce y especifica emociones de bienestar que expresa como “a gusto” y felicidad leve.</p> <p>PPM: 4 Reconoce emociones de bienestar y felicidad, pero no verbalmente.</p>	NA	<p>CP: 4 Reconoce emociones de bienestar.</p> <p>PVO: 4.5 Reconoce emociones de bienestar y felicidad elevada.</p> <p>PPM: 4.5 Reconoce emociones de felicidad elevada.</p>
COMUNICACIÓN	<p>PVO: Transmite ideas. No percibe ideas.</p>	<p>PVO: Transmite ideas. No percibe ideas.</p>	NA	<p>PVO: Transmite ideas. Percibe ideas.</p>
INTERACCIÓN	<p>PVO: No responde preguntas sencillas, añade información derivada de la historia personal.</p> <p>PPM: Transmite emociones positivas.</p>	<p>PVO: Responde preguntas sencillas y añade información de la historia personal.</p> <p>PPM: Expresa falta de motivación.</p>	NA	<p>PVO: Se muestra participativo y distendido socialmente.</p> <p>PPM: Discurso fluido con transmisión de emociones positivas.</p>
INCLUSIÓN SOCIAL	<p>CP: No valora.</p> <p>PVO: Valoración positiva de la experiencia.</p> <p>PPM: valoración positiva de la experiencia.</p>	<p>CP: No valora</p> <p>PVO: Valoración positiva de la experiencia.</p> <p>PPM: Valoración positiva de la experiencia.</p>	NA	<p>CP: Valoración positiva de la experiencia.</p> <p>PVO: Valoración muy positiva de la experiencia.</p> <p>PPM: Valoración muy positiva.</p>

Los resultados exponen cómo, tras la visualización de las obras de arte (PVO), se aprecia un incremento en la percepción y comunicación emocional que constata el paciente mediante el cuestionario aplicado, incremento que mantiene su tendencia tras la realización de la partitura de movimiento (PPM) y a lo largo de las sesiones, ya que en las primeras sesiones el resultado es de cinco en la escala Likert, (donde 1 significa no de acuerdo y 5 significa completamente de acuerdo en falta de reconocimiento y expresión de emociones), mientras que en sesiones posteriores el resultado en la escala Likert es de 3.

En cuanto al análisis de la expresión emocional de las personas enfermas de Alzheimer participantes, los resultados muestran que tras la visualización de las obras de arte (PVO) no se aprecia una mejora en la expresión emocional, aunque dicha mejora sí tiene lugar tras la realización de la partitura de movimiento (PPM), incremento que continúa a lo largo de las sesiones completadas.

La variable “comunicación” no refleja cambios durante las primeras sesiones, aunque experimenta una leve mejoría al finalizar el taller. En las primeras sesiones los participantes transmiten ideas relacionadas con su historia personal, aunque manifiestan no percibir las ideas que se les intentan transmitir con el contenido del taller, percepción que mejora en las últimas sesiones.

La variable “interacción” muestra que tras la visualización de la obra de arte (PVO) se da un aumento de las aportaciones personales derivadas de las experiencias vitales, así como de la motivación interactiva. Tras la realización de la partitura de movimiento (PPM), esta variable fluctúa a lo largo de las sesiones, mostrando una tendencia claramente positiva al finalizar el taller.

La variable “inclusión social” se valoró como indicadora de la utilidad del taller en relación al carácter socializador del mismo. Los resultados muestran una valoración positiva de los participantes.

La observación directa recogida en el diario de campo sobre la persona A coincide con la forma de expresar cómo se siente en cada momento. Esta persona, acompañada de su familiar, solo acudió a la primera sesión del taller, sin embargo, pudo apreciarse el recorrido en el rostro y en su actitud de sus emociones. Al comienzo de la sesión la expresión de su rostro acompañaba su actitud: la neutralidad y la expectación ante lo que podía ocurrir en el taller convivían. Expresaba verbalmente sentirse bien, aunque en ocasiones le costaba saber cómo se sentía, identificar sus emociones. Al comienzo de la visualización de la obra de arte se mostró colaboradora, describiendo el cuadro, participando y usando expresiones apropiadas para describir los rostros de las figuras que aparecían en la escena de la obra de arte, tales como “atemorizados”. Al finalizar esta segunda parte de la sesión, expresaba sentirse “bien” y estar disfrutando “bastante” de la sesión. Esto se veía corroborado en su rostro, con signos musculares propios de la sensación de bienestar que, aunque diferente de la emoción de la alegría, es un estado positivo y generador de una predisposición adecuada a la participación en el taller. En esta ocasión afirmaba saber cómo se sentía y poder expresarlo con palabras. Al término de la sesión, tras la realización de la partitura de movimiento en la que se había mostrado interesada y participativa y en la que la musculatura de su rostro había dado signos constantes de alegría moderada, afirmaba sentirse “contenta” y “feliz” y estar disfrutando “mucho” de la sesión. Se podía apreciar en el rostro la aparición de la emoción de la alegría de forma clara y lo expresaba también verbalmente. Además afirmaba conocer sus emociones en ese momento y sentirse menos confusa ante el reconocimiento de su estado de ánimo. Si tenemos en cuenta las palabras de esta persona y su comportamiento en el taller, así como las expresiones de su rostro, todo encaja entre sí y corresponde con lo que dice sentir y el resultado, aunque sea en una primera sesión, resulta positivo dada la evolución del mismo. Es una pena que esta persona no asistiera más a las siguientes sesiones ya que su nivel de participación y de entusiasmo era muy alto.

La observación directa recogida en el diario de campo sobre la persona B no coincide con lo que expresa de su estado de ánimo. El familiar acompañante nos hizo saber que en ocasiones acudía al museo con otro pretexto. Al comienzo de la sesión afirmaba sentirse “muy bien”, sin embargo daba esa respuesta de forma casi automática ya que aportaba tras cada actividad la misma respuesta. Se mostraba poco participativa en la

visualización y en la descripción del cuadro. Describía con la palabra “asustados” a las figuras que componían el cuadro y lo hacía tras escuchar los comentarios generales y aunque tras este ejercicio la respuesta a su estado de ánimo es el mismo que al comienzo de la sesión -“muy bien”-, afirmaba saber con seguridad que se sentía bien, aunque no especialmente contenta. Esto no se veía apoyado por el rostro neutro y por la pasividad en su actitud. Tras realizar la partitura de movimiento, guiada en todo momento por su familiar, afirmaba sentirse de nuevo “muy bien” y esta ocasión en su rostro aparecían signos de una alegría muy moderada o leve, que casi describiría de forma más apropiada como una sensación de bienestar. Esta sensación un poco más encauzada en la dirección de la posible alegría, se vio reflejada en el cuestionario TAS-20, en el que por primera vez dijo saber con exactitud cómo se sentía. Esta persona no tenía la predisposición adecuada para asistir al taller pero, aunque su actitud era algo pasiva al principio, se mostró colaboradora en la realización de la partitura de movimiento con ayuda del familiar y su estado de ánimo cambió, se vio modificado. Tengo la impresión de que quizás, de haber asistido al resto de las sesiones –ya que solo asistió a la primera- se habrían obtenido mejores resultados.

La observación directa recogida en el diario de campo sobre la persona C varía en cada una de las dos sesiones a las que acudió. Al comienzo de la primera sesión la persona afirmaba sentirse “bien”, algo que podría interpretarse en este caso como un estado emocional neutro, ya que la expresión en su rostro no indicaba aparición de emoción alguna más allá de un rostro de apariencia agradable, lejos del semblante serio que algunas personas pueden tener en reposo. Tras la visualización de la obra de arte, en la que no se mostró muy participativa afirmaba sentirse “bien” y la musculatura de su rostro esta vez sí mostraba signos de bienestar que se corroboraban con sus respuestas en el TAS-20. Los resultados tras realizar la partitura de movimiento fueron similares a los que se dieron tras la visualización de la obra de arte. Sin embargo, en el TAS-20, las respuestas mostraban una cierta confusión ante su estado de ánimo, algo que interpreté como positivo puesto que, aunque en su rostro no aparecieron signos de una emoción mucho más concreta que en el momento posterior a la visualización de la obra de arte, si es cierto que algo había cambiado. En la segunda sesión a la que acudió esta persona y que correspondió a la tercera del taller, al principio afirmó sentirse “bien” y partía de un estado neutro, que podía verse en su rostro y quizá un poco apático –algo que creo fue debido a acudir solo a la

tercera sesión y no verse rodeado demás gente- aunque parecía sentirse cómoda. Tras la visualización de la obra, afirmaba sentirse además de “bien”, “tranquila” y esto se reflejaba tanto en su actitud como en su rostro, que mostraba además signos de bienestar que a veces daban paso a la alegría leve. La realización de la partitura de movimiento al principio le costó porque al no existir la compañía del resto del grupo, se sentía más observada y esto no resultó positivo en un primer momento ya que le costó más concentrarse en el ejercicio. Al final de la sesión afirmó sentirse “muy bien” y, aunque lo expresó verbalmente y el rostro acompañaba sus palabras, los resultados del TAS-20 no fueron tan positivos, ya que respondió no tener la certeza de conocer sus emociones en ese momento. Esto se tradujo en una percepción del bienestar y la mejora desde el comienzo de la sesión pero que le costaba describir con palabras y con matices, quizás debido a que la emoción no era muy intensa. Entre la primera y la segunda sesión a la que acudió se dieron diferencias y hubo, desde mi punto de vista una progresión evidente aunque no notable. Creo que de nuevo, se habrían obtenido mejores resultados de haber asistido al total de las sesiones.

La observación directa recogida en el diario de campo sobre la persona D fue con diferencia la más fructuosa de todas lo que demuestra de alguna manera la efectividad a largo plazo de estas sesiones. Esta persona acudió a un total de tres de las cuatro sesiones del taller. En dos de ellas realizó la sesión en compañía de su familiar, sin el resto del grupo y, aunque una vez más, pude confirmar que realizar los ejercicios en compañía da mayores resultados e invita a la participación, los resultados en esta persona fueron altamente positivos. En la primera sesión comenzó con una actitud neutra. Si bien respondió que se sentía “bien”, su actitud y la expresión de su rostro no apoyaban cómo afirmaba sentirse. Tras la visualización de la obra de arte en la que se mostró altamente participativo aunque desde un comportamiento tímido, su actitud, su rostro y su respuesta seguían igual que al comienzo de la sesión. Esta persona describía su estado de la misma manera, sin embargo, en las respuestas en el TAS-20 mostraban que algo había cambiado, ya que aunque los resultados parecían negativos porque no sabía exactamente cómo se sentía, se había dado un cambio con respecto al TAS-20 previo a la visualización de la obra de arte en el que respondía saber cómo se sentía: esto indica que podían aparecer emociones nuevas en su interior, aunque no sabía describirlas o identificarlas. Tras la realización de la partitura de movimiento, la actitud y los resultados fueron similares al momento previo a la misma. La segunda sesión a la que asistió correspondió a la segunda

sesión del taller. Al comienzo de la misma partió de un estado neutro e incluso parecía más retraída que en la primera sesión, ya que se hallaba sola, sin el resto del grupo. Es curioso que a lo largo del ejercicio de la visualización de la obra se mostró muy colaboradora y progresivamente fue incluyendo detalles de su experiencia personal. Afirmó sentirse “bien y a gusto” y en su rostro aparecieron signos claros de bienestar y una alegría leve. Tras la partitura de movimiento, los resultados fueron similares al estado de ánimo previo a su realización. Aunque se pudieron observar signos de cansancio en su rostro y, en alguna ocasión cierta actitud de desinterés. La tercera y última sesión a la que acudió esta persona correspondió a la cuarta y última sesión del taller. De nuevo faltó la compañía del resto del grupo sin embargo es sorprendente la mejoría con respecto a las dos sesiones anteriores. Desde el primer momento partió de un estado anímico positivo, de bienestar y que expresaba con la palabra “bien”. En el TAS-20 respondía saber cómo se sentía con claridad y esta circunstancia se mantuvo durante la visualización de la escultura en la que colaboró mucho y en la que compartió información y anécdotas de su vida y su juventud. Decía sentirse “muy bien” y “perfecta y agradablemente” y en el TAS-20 respondía exactamente lo mismo. Pero fue durante la realización de la partitura de movimiento y al término de la misma cuando se obtuvieron los mejores resultados. Mientras realizaba el ejercicio aparecieron en su rostro emociones que acompañaban y enriquecían las acciones y los movimientos que componían la partitura. En un punto de la misma apareció la emoción clara de sorpresa acompañada de gestos tales como la elevación de las cejas y la apertura de los ojos y de la boca. Esta emoción surgió sólo a partir del movimiento que estaba realizando en la partitura, ya que el estado inicial, aunque positivo, no incluía la sorpresa. Al término de la sesión, tanto el rostro como sus palabras –“perfectamente bien”- demostraban la emoción clara de la alegría y en los resultados del TAS-20 afirmaba saber con claridad cómo se sentía, quizás debido a la intensidad de la emoción. Personalmente, parecía estar observando a una persona completamente distinta a la que había conocido días antes. Incluso hizo uso de un sentido del humor un tanto especial, en el que decía estar más feliz cuando acudía al taller y su familiar acompañante no se mostraba tan protector.

El caso de la persona D, es altamente representativo de los resultados que pueden derivar de aplicar estas sesiones de forma continua a personas que sufren la enfermedad de Alzheimer. La evolución que parecía apenas perceptible o poco perceptible aunque si se

dio desde mi punto de vista en los demás casos, en el caso de la persona D, que acudió a la mayoría de las sesiones son claros en cuanto a su evolución.

6. CONCLUSIÓN

A pesar del déficit de asistencia de los participantes, derivado de la época en la que tuvo lugar el taller, destinada a las vacaciones de los mismos, así como la falta de asistencia regular a las sesiones por parte de los participantes y sus familiares por motivos personales, puedo concluir que, en relación al primero de los objetivos específicos “evaluar el reconocimiento de emociones en el enfermo de Alzheimer tras la visualización de obras de arte y la realización de partituras de movimiento”, estos dos procedimientos facilitan la introspección del paciente sobre sus emociones y su posterior reconocimiento. A lo largo de la enfermedad, el enfermo de Alzheimer pierde progresivamente la capacidad de activar las conexiones neuronales establecidas a lo largo de las experiencias vividas, por lo que las emociones asociadas a dichas experiencias quedan bloqueadas al perderse el recorrido sináptico que un día se formó a consecuencia de dichas experiencias. La consecución de nuestro objetivo concluye que la visualización de obras de arte transmisoras de la sensación del movimiento y la posterior puesta en marcha del mismo facilitan la percepción de las propias emociones en el paciente, ya que les facilita una herramienta de generación de emociones basada en el movimiento corporal, el cual sí es perceptible por el enfermo de Alzheimer. Esto favorece que tras la percepción e interpretación del movimiento se acceda a la emoción que lo acompaña, la cual está asociada al mismo.

En cuanto al objetivo específico “analizar la expresión emocional de pacientes con la enfermedad de Alzheimer” se observa que la expresión emocional mejora tras la realización de la partitura de movimiento pero no tras la visualización de las obras de arte. Puedo concluir, por tanto, que la visualización de obras de arte es un medio para la mejora de la percepción de las emociones, necesitándose para la expresión de las mismas además un medio motor que facilite su exteriorización, por lo que la realización de la partitura sí mejora la expresión de las emociones cuya percepción propició la visualización del cuadro. El acceso a las emociones bloqueadas requiere hallar el camino hacia las mismas

(visualización de obras de arte) y traerlas de vuelta al manejo y expresión consciente en el enfermo de Alzheimer (partitura de movimiento).

En cuanto al objetivo específico “valorar la experiencia de interacción entre enfermo de Alzheimer y familiar (cuidador)” puede observarse que, a pesar de las circunstancias en las que se desarrolló el estudio (la falta de asistencia impidió la valoración adecuada de esta variable), la percepción y transmisión de ideas no se ve favorecida tras la intervención; esto podría deberse a la dificultad expresiva mediante el lenguaje verbal que adquieren estos pacientes a lo largo de la enfermedad, lo cual dificulta la asociación lingüística con las ideas, por lo que se entorpece la comprensión perceptiva y se limita la expresión hablada o escrita de las mismas, aunque el nivel educativo podría actuar como determinante a priori de la capacidad expresiva del sujeto.

Por otro lado, tras la visualización de la obra de arte se aprecia un notable incremento interactivo, el cual puede asociarse a la estimulación que las escenas visualizadas provocan en el participante. Esta estimulación deriva en un aumento de interacción al tratarse esta última de una forma de relación recíproca que no conlleva un patrón unidireccional establecido en función de la idea a transmitir, sino una relación basada en la emisión de sensaciones o manifestación de percepciones del emisor en la que no hay una intención marcada. Sin embargo, tras la realización de la partitura de movimiento apenas se aprecia una tendencia al incremento de la capacidad interactiva entre enfermo y familiar (cuidador), ya que el movimiento constituye una forma de comunicación intencional asociada a la expresión de ideas concretas, por lo que no resulta tan favorecedor sobre la interacción.

Por lo tanto el objetivo general “Conocer el estado emocional de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer (GDS 4) después de emplear la técnica de la partitura de movimientos en el entorno museístico” pudo desarrollarse, pues la propuesta de este pilotaje ofrece una herramienta de acceso a la experimentación emocional por parte de los enfermos de Alzheimer, así como un medio de expresión de dicha experiencia.

Finalmente, me gustaría compartir mis pensamientos al término de todo el proceso vivido. Si bien es cierto que este proyecto parte y concluye a modo de un humilde pilotaje, también lo es que ha supuesto un aporte enormemente enriquecedor a mi experiencia

personal. Antes de comenzar con este proyecto, desconocía casi por completo lo que representa y conlleva la enfermedad de Alzheimer; ignoraba lo que la aparición y el deterioro cognitivo asociado a esta enfermedad supone para las personas que la sufren y para su entorno más cercano. Comprender cómo estas personas por culpa de la enfermedad de Alzheimer quedan atrapadas en un cuerpo, en una mente, perdidas en un abismo entre lo que un día fueron y lo que hoy son me hizo entender que, de alguna manera, estas personas siguen existiendo pero anuladas por la falta de comunicación que deriva de la incapacidad de reconocer y expresar las emociones, experimentar la empatía y de interactuar socialmente y, si tenemos en cuenta que la enfermedad de Alzheimer les arrebató los medios para saber cómo se sienten: la barrera principal puede ser comunicativa.

Me resulta difícil separar mis pensamientos sobre el Alzheimer y las personas que lo sufren de la expresión artística. El arte siempre ha acompañado al hombre, ha sido creado por él y proviene precisamente de su introspección hacia sus emociones, hacia su mundo interior, sus vivencias, su experiencia como ser en este mundo. ¿No sería el arte en general una manera de acceder a estas personas? ¿Ese nuevo canal comunicativo que puede llegar donde las palabras ya no llegan, porque se olvidan por el camino? La expresión artística proviene de lo mismo a lo que se pretende llegar: al ser humano.

En parte por desconocimiento o falta de experiencias positivas, una parte no pequeña de nuestra sociedad considera a los museos algo “inerte”, congelado en el tiempo y que no aporta nada indispensable para nuestra existencia. Pero, siendo el arte un medio de expresión del ser humano es una pena que se perciba en estos casos como algo aislado, ajeno a la sociedad cuando lo que preserva y comparte en los museos proviene de la misma vivencia del ser humano. ¿No serían los museos un lugar clave de encuentro entre las personas con la EA y sus pensamientos y emociones? ¿No podrían ser los museos un puente entre la sociedad en general y las necesidades especiales de algunos colectivos?

Con estas ideas quiero señalar la importancia que tiene el tratamiento no farmacológico en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, la posibilidad de rescatar recuerdos desde una perspectiva que el hombre siempre ha sentido como algo conocido, algo inherente a él: el arte.

El canal a través del cual poder hacer llegar la información que se desprende del arte, es el movimiento. El movimiento en sí mismo acompañado de pautas que derivan de procesos del arte de la interpretación, puede ayudar a crear un camino en el que no perderse, puede estimular la percepción de las emociones perdidas y facilitar que las palabras surjan o se entienda mejor qué emoción se está experimentando.

Para concluir, quisiera hacer ver que la línea que separa y aísla muchas veces a la persona enferma de Alzheimer del resto del mundo no es una línea recta, sino una serie de caminos que convergen en la unión inexorable que presenta el arte con la sociedad, la sociedad con las personas que presentan algún tipo de discapacidad, las personas que presentan algún tipo de discapacidad con la sociedad, y la sociedad con el arte.

7. BIBLIOGRAFIA

- Antúnez, C., Arnardóttir, H., Walsh, J., Brouwers, H., Fuentes, J., Antequera, M. M. et al. (2011). *Emociones en silencio*. Madrid: Ediciones Tres Fronteras.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de Otras Demencias Seniles de Tenerife (2015). Enfermedad de Alzheimer. Extraído el 16 Febrero, 2015 de <http://afate.es>
- Culturamas. (2011). Emociones en silencio: Arte y cultura contra el Alzheimer. Extraído el 18 Agosto, 2015 de <http://www.culturamas.es>
- Danner, D. D., Snowdon, D. A. y Friesen, W. V. (2001). Positive Emotions in Early and Longevity: Findings from the Nun Study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 804-813.
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Dekosky, S.T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J. y Schelters, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease. Revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet neurology*, 6, 734-746.
- Escarbajal de Haro, A. (2015). Vulnerabilidad, exclusión social y museos. Manuscrito no publicado. *Los museos como agentes de cambio social y desarrollo. Aportaciones a la educación ciudadana*. Máster Universitario Educación y Museos: patrimonio, identidad, mediación. Universidad de Murcia. Murcia. España.
- España, Consejería de Sanidad & Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social de la Región de Murcia. (2006). *Informe Ariadna. Autonomía en nuestros mayores*. Murcia: Consejería de Sanidad y Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social de la Región de Murcia.
- Fundación Alzheimer. Arte y cultura como terapia (2009). El arte "entretelas". Reflexiones de las neuropsicólogas. Extraído el 17 Agosto, 2015 de <http://talleresalzheimur.blogspot.com.es>

- Guzmán-Vélez, E., Feinstein, J. & Tranel, D. (2014). Feelings Without Memory in Alzheimer Disease. *Cognitive & Behavioral Neurology*, 27, 117-129.
- International Council Of Museums. (2007). Definición del museo. Extraído el 22 Febrero, 2015 de <http://icom.museum>
- Kabanchik, A. B. (2014). La expresión del deseo y la voluntad en el paciente con demencia severa. *Revista Geriatría Clínica*, 15, 1, 7-14.
- Laroche, S. (2010, Agosto). Formación y consolidación de los recuerdos. *Investigación y Ciencia*, 43. Extraído el 4 Abril, 2015 de <http://www.libertaddigital.com>
- Lepe, S. I. & Ramírez, R. (2011, Noviembre 17). El arte del secreto del actor. *Teorías de la actuación*. Resumen extraído el 20 Enero, 2015 de <http://tactuacion.blogspot.com.es>
- Levav, M. (2005). Neuropsicología de la emoción. Particularidades en la infancia. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 5, 15-24.
- Mapstone, M., Cheema, A. K., Fiandaca, M. S., Zhong, X., Mhyre, T. R., MacArthur, L. H., et al. (2014). Plasma phospholipids identify antecedent memory impairment in older adults. *Nature Medicine*, 20, 415-418.
- Moya-Albiol, L., Herrero, N. & Bernal, M. C. (2009). Bases neuronales de la empatía. *Revista Neurología*, 2, 50, 90-91.
- Orduña, S. (2013, Septiembre 21). El Alzheimer golpea en España a 1,2 millones de personas. *Libertad Digital*. Extraído el 27 Marzo, 2015 de <http://www.libertaddigital.com>
- Páez, D., Martínez- Sánchez, F., Velasco, C., Mayordomo, S., Fernández, I., y Blanco, A. (1999). Validez psicométrica de la escala alexitimia de Toronto (TAS-20): un estudio transcultural. *Boletín de psicología*, 63, 3.
- Pastor, A. & Calvo, L. (Productores) & Montero, M. (Director). (2012). *El naufragio de la memoria* [Documental]. Madrid: Radio Televisión Española.

- Piera, M. (2000, Septiembre 19). Fases clínicas de la enfermedad de Alzheimer. *Medicina 21*.
Extraído el 12 Febrero, 2015 de <http://www.medicina21.com>
- Punset, E. (Director). (2012). *Cómo construimos los recuerdos* [Documental]. En E. Punset (Productor), *Redes 2.0*. Madrid: Radio Televisión Española.
- Punset, E. (Director). (2012). *El azote del Alzheimer* [Documental]. En E. Punset (Productor), *Redes 2.0*. Madrid: Radio Televisión Española.
- Punset, E. (Director). (2008). *Los siete pecados de la memoria* [Documental]. En E. Punset (Productor), *Redes 2.0*. Madrid: Radio Televisión Española.
- Punset, E. (Director). (2005). *¿Para qué sirven las emociones?* [Documental]. En E. Punset (Productor), *Redes 2.0*. Madrid: Radio Televisión Española.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De León, M. J. y Crook, T. (1988). Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacologia Bulletin*, 24, 661-663.
- Rodríguez, M. & Sánchez, J. L. (2004, Diciembre). Reserva cognitiva y demencia. *Anales de Psicología*, 20, 2, 175-186.
- Serrano C., Allegri, R. F., Martelli, M., Taragano, F. y Ranalli, P. (2005). Arte visual, creatividad y demencias. *Revista Argentina de Psiquiatría*, 16, 419.
- Zeisel, J. (2011). Aceptar el Alzheimer. En J. Zeisel (Ed.), *Todavía estoy aquí* (pp. 13-34). Madrid: EDAF.