

Demencia, estigma y arteterapia¹

Diane Waller²

RESUMEN

Este artículo está basado en un proyecto de nueve años de duración que ha investigado la efectividad de los grupos de Arteterapia para personas mayores con demencia. Se ha desarrollado en tres fases: un primer grupo piloto con una duración de un año; otro grupo de control de estudios aleatorios, con una duración de dos años; y un análisis cualitativo del material producido a lo largo del proyecto en su conjunto. El artículo propone que la exclusión que se impone en general a las personas mayores, se incrementa en aquellas con problemas de salud mental, y en aquellas aquejadas de demencia puede llegar a resultar catastrófico.

Palabras clave: Arteterapia. Personas mayores. Demencia. Estigma. Exclusión

SUMARIO

Introducción. La demencia es una enfermedad asociada a personas mayores. Las instituciones que se ocupan de quienes la padecen pueden llegar a provocar situaciones de desesperanza y desesperación. ¿Cómo podemos, como arteterapeutas, aliviar esta situación?. ¿Cómo se produce la exclusión de los mayores con demencia?. El papel de los centros asistenciales en la sociedad moderna. El papel del Arteterapia. La dificultad de retener la identidad. El trabajo artístico. Conclusión.

Dementia, stigmatisation and art therapy

ABSTRACT

This paper is based on a three phase research project lasting for nine years which investigated the effectiveness of art therapy groups for older people with dementia. It consisted of a pilot lasting for one year, a two-year random control group study and a qualitative analysis of the material from the project as a whole. It proposes that the culture of exclusion which applies to older people in general is much worse for those with mental health problems, and for those with dementia is can be catastrophic.

Key words: Art Therapy. Older people. Dementia. Stigmatisation. Exclusion

¹ Traducción al castellano de Daniela Besa y Marián López F. Cao

² Profesora del *Goldsmiths College*, Universidad de Londres. Presidenta honoraria vitalicia de la Asociación británica de Arteterapia (BAAT) y miembro del *Health Professions Council*. Sus líneas de investigación se centran en el desarrollo del arteterapia en Europa; la construcción de una base sólida en Arteterapia con especial interés en abuso de sustancias, demencia y enfermedades progresivas como Parkinson. Otro de sus principales intereses versa sobre el arte tradicional de los Balcanes.

SUMMARY

Introduction. Dementia is normally a disease of older people. Institutions caring for people with dementia can produce a culture of despair, and of hopelessness. How can we, as arts therapists, help to alleviate this situation?. How do people with dementia get excluded?. The role of the care home in modern society. The role of art therapy. The difficulty of retaining identity. The Art Work. Conclusion

INTRODUCCIÓN

Durante varios años, la autora y varios colegas que han participado en el proyecto, se han dado cuenta de la falta de servicios psicosociales destinados a aquellas personas que padecen enfermedades progresivas como Alzheimer, Parkinson y Huntington Chorea. De momento no existe cura, y a menudo la medicación produce graves efectos secundarios. No sólo es duro sobrellevar los efectos físicos de estas enfermedades, también lo es la depresión que conlleva, la pérdida de memoria e identidad y la gravedad del impacto en la calidad de vida tanto de quien la padece como de los o las cuidadoras y sus familias. Como resultado de la colaboración profesional y personal con personas con demencia, la autora y sus colegas (un arteterapeuta y un psicólogo experimental) decidieron montar un pequeño grupo piloto para comprobar si el Arteterapia podía ser útil en el alivio de algunos aspectos de la demencia. Así comenzó una colaboración de nueve años durante los cuales se ha obtenido una gran cantidad de información acerca del potencial específico del Arteterapia, así como una comprensión más profunda sobre el sufrimiento que ocasionan las enfermedades relacionadas con la demencia.

LA DEMENCIA ES UNA ENFERMEDAD ASOCIADA A LA EDAD

Las personas mayores en general se ven excluidas de la participación en las actividades importantes y son discriminadas simplemente por alcanzar la edad de 65 años (la edad de jubilación en Gran Bretaña). La demencia constituye además una condición cruel e implacable que roba a las personas memoria, capacidad, movimiento y, en ocasiones, sus relaciones. En otras palabras, su libertad. Permite, sin embargo, la conciencia suficiente a los que la sufren, para ser conscientes de su situación. Contrariamente a lo que se piensa, los enfermos no pierden sus emociones.

LAS INSTITUCIONES QUE SE OCUPAN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA PUEDEN LLEGAR A PROVOCAR UNA SITUACIÓN DE DESESPERANZA Y DESESPERACIÓN

Equipo, residentes y cuidadores pueden sentir que no hay esperanza, que no sirve de nada hacer algo. A menudo se desprecia la vida emocional de las personas aquejadas de demencia, hasta tal punto que sus vidas se deterioran en niveles inaceptables. La exclusión y marginación que sufren es, en general, mucho más devastadora cuando se trata de ancianos con problemas de salud mental. La discriminación es un factor de riesgo para una salud mental frágil. Para una buena salud mental es necesario sentirse valorado, respetado y comprendido. El hecho de

ser tratado con respeto y aceptado, cualquiera que sea nuestro género, religión, raza, cultural y capacidad, impacta de modo significativo en nuestra sensación de bienestar (Age Concern Report, 2007)

¿CÓMO PODEMOS, COMO ARTETERAPEUTAS, AYUDAR A MEJORAR ESTA SITUACIÓN?

Debemos ser responsables de prestar atención a este aspecto. No es fácil, dado que pensamos en nuestro propio proceso de envejecimiento. Muchos de nosotros tenemos cierta experiencia a través de algún familiar, amigo o quizá algún cliente y sentimos con miedo que nos pueda pasar a nosotros mismos. Se desprecia con frecuencia la vida emocional de la persona que sufre de demencia. La psicoterapia verbal puede no resultar de utilidad debido a las dificultades en la articulación de pensamientos y sentimientos, y es raro que a las personas afectadas de demencia se les ofrezca cualquier forma de psicoterapia, incluida el Arteterapia. Nuestro proyecto ha tratado de elevar el perfil del Arteterapia, al demostrar que hay beneficios medibles.

¿COMO SE EXCLUYE A LAS PERSONAS CON DEMENCIA?

Es un grupo fácilmente marginable porque de momento no existe cura y es por ello difícil, tanto para las familias como para los profesionales, manejar la impotencia que genera. El ya fallecido profesor Tom Kitwood (1997) instaba a reconocer a hombres y mujeres dementes en su completa humanidad, poniendo sobre la mesa el término *ser*: ¿Qué significa el *ser*? De acuerdo con Quiton (1973), existen cinco criterios para el término:

- Conciencia (conciencia de uno /a mismo /a)
- Racionalidad (incluyendo la capacidad del pensamiento abstracto)
- Acción (ser capaz de tener intenciones, considerar alternativas y dirigir la acción adecuada)
- Moralidad (vivir de acuerdo con unos principios y ser responsable)
- Capacidad de crear y mantener relaciones (identificación con los otros)(1977: 9)

La implicación de los elementos citados es crucial en las personas aquejadas de demencia; se corre el riesgo de que su ser se vea socavado, y con ello, el reconocimiento moral de esa situación. Pueden ser excluidas del "club de las personas". En nuestra sociedad europea, donde el "ser productivo" y la "ética del trabajo" son tan importantes, los ancianos y, en particular, aquellos aquejados de demencia no juegan ya ningún papel. Sienten que son un "lastre para la sociedad". A medida que sus habilidades cognitivas se deterioran, se dan cuenta de que no tienen ya ningún papel útil que jugar. Este hecho resulta bastante doloroso.

Para las familias de las personas con demencia, la tensión de cuidar a un familiar, que puede estar deprimido, con ansiedad, o físicamente frágil y que puede ponerse incluso en peligro al vagar sin rumbo, perderse o quemarse en la cocina, puede llegar a ser insoportable. Es necesario tener en cuenta las necesidades de las personas que se ocupan del cuidado, ya que de su bienestar depende el de quien tienen a su cargo. A menudo se trata de personas también mayores, que pueden enfermar. Existen investigaciones que han demostrado que suelen tener

peor salud física y psicológica quienes son cuidadores que quienes que no lo son (O'Reilly et al., 1996) A menudo tienen que encarar la difícil decisión de llevar o no a ese familiar a un centro, o intentar seguir cuidándolo en casa. La calidad del cuidado es muy variada, y el buen cuidado tiende a ser económicamente costoso. En este punto es importante observar el rol de la residencia (en el contexto británico).

EL PAPEL DE LA INSTITUCIÓN ASISTENCIAL EN LA SOCIEDAD MODERNA

Las residencias asistenciales son "instituciones totales" (según la definición de Goffman). Existen similitudes entre estas instituciones y las instituciones militares, prisiones, monasterios y hospitales psiquiátricos, donde cada actividad es controlada y vigilada por otros. En ellas se eliminan todos los elementos que entran en juego para darnos identidad: roles sociales, pertenencias familiares o autoestima. El resultado es un proceso deshumanizador. Kitwood lo definió como psicodinámicas de la exclusión:

"Parece existir algo especial en las condiciones que rodean a la demencia, casi como si estos atrajesen hacia sí un tipo particular de inhumanidad: una psicología social que es maligna en sus efectos, incluso cuando procede de gente amable y bien-intencionada"(Kitwood, 1990)

Este hecho, combinado con ciertas actitudes hacia el envejecimiento, se convierte en una situación insostenible para las personas con demencia:

"Muchas sociedades, incluida la nuestra, están permeadas por el odio a la vejez, y definen a las personas mayores como incompetentes, feas, como una carga, discriminándolas tanto a nivel personal como estructural" (Bytheway, 1995)

La demencia tiene la capacidad de activar fuertes miedos y hasta pánico. Alrededor de ella emergen tendencias muy primitivas cercanas al intenso miedo y la impotencia. Esta situación, en ambientes donde el personal se encuentra poco formado o no formado en absoluto, puede producir sentimientos sádicos. El fracaso de la institución en la mejora de la situación impacta tanto en el personal como en los pacientes, y por supuesto en las personas encargadas de su cuidado. Esto es aun más grave en el caso de los pacientes con demencia al saberse que padecen una condición progresiva e incurable. Ante ello, ¿qué se puede hacer? Organizaciones de beneficencia, como la *Alzheimer's Society* en Gran Bretaña, están trabajando duramente para hacer pública la realidad de la demencia, para hacerla menos atemorizante y para recavar fondos para su investigación. Más aun, se ha generado un nuevo interés por el Alzheimer en Gran Bretaña, a través de los libros sobre las vidas de la autora Irish Murdoch, el fallecido Ronald Reagan o el artista De Kooning. Se han realizado muchos esfuerzos para mejorar el ambiente de las residencias, aunque, por desgracia, la mayoría distan todavía mucho de ser adecuadas.

EL PAPEL DEL ARTETERAPIA

¿Puede el arteterapia ayudar en la mejora de la calidad de vida de aquellos desafortunados aquejados de demencia? ¿Puede ayudar a disminuir la estigmatización y la soledad de su enfermedad?

Partiendo de esta afirmación, dos colegas psicólogos y yo, nos embarcamos en este proyecto de investigación, que duró nueve años y que podemos dividir en tres fases:

Fase I: Proyecto piloto, basado en dos talleres grupales semanales, llevados por arteterapeutas cualificados, durante doce semanas; dos talleres semanales de control de actividad no artística, llevados por un terapeuta ocupacional para un total de veinte pacientes con demencia severa y moderada. Se hicieron valoraciones antes, durante y después, y mostraron que se había alcanzado una pequeña mejora en la depresión. El proyecto tuvo lugar en dos instituciones asistenciales de día de la costa sur de Gran Bretaña.

Fase II: Cuatro talleres grupales llevados por arteterapeutas cualificados y cuatro grupos de control. Tuvo una duración de cuarenta semanas con 48 pacientes aquejados de demencia severa o moderada, con una media de 75 años. Más del 50% de los pacientes acabaron los talleres. Éramos conscientes de que no podíamos esperar que todo el grupo acabara los talleres: algunos murieron, a algunos se les transfirió a residencias, otros los dejaron. Sabíamos también que estábamos ante una enfermedad progresiva, de tal modo que si el estado de los pacientes era, al final de los talleres, el mismo que al inicio, esto constituía ya un éxito.

Los arteterapeutas utilizaron un enfoque interactivo (Waller, 1993), en el cual el uso de los materiales es un elemento clave dentro de un encuadre psicodinámico. Era muy importante la relación del terapeuta con los miembros del grupo y con sus obras. Muchos de los pacientes presentaba dificultades en la expresión verbal, aunque a veces presentaban cierta lucidez. Se analizaron elementos tales como transferencia, contratransferencia y proyección.

Las medidas que se realizaron antes, después y durante el desarrollo de esta fase mostraron mejoras en la escala Bond-Lader (estado de ánimo) en los grupos de arteterapia en relación con la agudeza mental, tranquilidad, habilidades físicas o sociabilidad. Son hallazgos modestos, corroborados por personal clave del centro. No hubo mejora en los grupos de control (ver Rusted, J.; Sheppard, S.; y Waller, D. Diciembre 2006)

Fase III: Análisis cualitativo de los grupos de arteterapia (160 sesiones). Queríamos descubrir qué procesos eran los más adecuados para los pacientes; analizar las notas tomadas por los arteterapeutas durante el proceso; analizar las notas de los supervisores; descubrir qué temas eran los que surgían con más frecuencia; observar las obras de arte en el contexto del proceso del taller. No se ha terminado de completar todavía esta fase, pero podemos señalar algunos aspectos relevantes, tales como los relativos a la exclusión o la estigmatización. Esta fase se desarrolló en cuatro centros, tres públicos y uno privado. De ellos, los que colaboraron más activamente, evaluaron positivamente el proyecto. La sensación de seguridad, poco habitual en estos centros, fue debida gracias al buen hacer de los arteterapeutas y de los que llevaba los grupos de actividad no artística. En otras palabras, una intervención que tuviera lugar a la misma hora, en el mismo espacio, cada semana durante tanto tiempo y con el mismo grupo, era un acontecimiento más que inusual.

LA DIFICULTAD DE RETENER LA IDENTIDAD

Este es uno de los aspectos más conmovedores y terribles de la demencia, la llamada pérdida de identidad. La importancia de la ropa fue, por ejemplo, significativa en todos los centros. Los pacientes a menudo se ponían la ropa de otros. El vestido como significante de la identidad personal, se desvanecía. Desvestirse no era raro, hecho que ilustraba la dificultad de comprender la diferencia entre los espacios íntimos y lo públicos. Esto no ocurría en los

talleres de arteterapia. Quizá la atención prestada por los pacientes a sus estados emocionales les permitían retener un sentido de identidad más elevado. Realizar su obra artística, aunque con limitaciones, elevaba además su sentido de identidad individual.

Otro resultado de la fase III fue la elaboración de una Guía para Arteterapeutas que quisieran trabajar con ancianos con demencia (Waller and Sheppard, 2006). Descubrimos grandes problemas relativos al contexto, tales como la falta de preparación de personal, relevos en las personas que les cuidaban, comunicación pobre; la falta de seriedad con que se consideraba al taller de arteterapia por parte del personal; cambios en la dirección que afectaban al equipo; personal que olvidaba llevar a los ancianos al taller,... Los arteterapeutas deben estar constantemente alerta hacia estos aspectos y asegurarse de que existe la mejor comunicación posible antes de comenzar su trabajo. Otra conclusión fue que los arteterapeutas tiene que ser más activos (en el sentido de ofrecer materiales y ofrecer asistencia técnica), que con otros grupos menos frágiles.

LA OBRA ARTÍSTICA

Durante el desarrollo del proyecto, desde el grupo piloto al estudio de grupo de control, recogimos todas las obras de todos los pacientes grabándolo en una cámara digital (con los debidos permisos). Este material es una base de datos enorme y única.

A pesar de la fragilidad y falta de habilidad física, los pacientes realizaron un uso adecuado de los materiales de modo original. Muchas de las imágenes versaban sobre la pérdida y la desesperación. Las imágenes de las mujeres a menudo presentaban comida, preparación de la mesa, la cocina y el trabajo doméstico. Los hombres intentaban retener el sentido de la identidad "masculina" refiriéndose a menudo a sus antiguas ocupaciones, tanto directa como indirectamente. Muchas veces se apreciaba un humor agridulce: una mujer, por ejemplo, hizo una figura de modelado de un elefante y, la semana siguiente, puso en relación otro elemento con la figura, señalando que eso era la "caca del elefante". Teniendo en cuenta que los ancianos con demencia a menudo siente mucha vergüenza por la incontinencia derivada de su estado, esas "bromas" eran una forma de expresión de sentimientos de modo indirecto, aunque conmovedor.

La arcilla se convirtió en un elemento muy utilizado y nosotros recomendamos su uso como vía de gratificación sensorial en su manipulación y por presentar menos expectativas que el uso de la pintura.

La obra artística destapó emociones fuertes. Muchos pacientes no habían usado nunca materiales artísticos. Es importante disponer de materiales fáciles de usar, y tener una buena disposición para ayudar a los pacientes a usarlos. Descubrimos que era importante tener variedad de papel (pañuelos, de envolver,...) y de tejidos como lana, trozos de paño o materiales suaves.

Los pacientes podían acordarse de sus trabajos si se los situaba cerca de ellos; si no estaban a la vista, no podían recordarlos.

Constatamos que muchas de las obras funcionaban como puente entre su vida anterior y el aquí y ahora del grupo. A los pacientes les resultaba difícil comunicarse verbalmente, por lo cual el arte les permitía una vía adicional de expresión. En conjunto, se mostraron sensibles y activos ante las imágenes de los otros.

CONCLUSIÓN

El proyecto de investigación de Arteterapia mostró que la demencia es un proceso que estigmatiza. Existe una exclusión de la vida cotidiana de las personas con demencia. Éstas, pueden perder habilidades cognitivas, pero no pierden sus emociones. Son dolorosamente conscientes de su situación, al contrario de la opinión generalizada. La exclusión es uno de los estados más terribles que un ser humano puede vivir. La exclusión o la estigmatización a causa de una enfermedad progresiva, constituye un ataque a la identidad de la persona y a su derecho a ser considerado un ser humano útil.

Los grupos de arteterapia hicieron evidente su utilidad en el trabajo con personas con demencia ya que les proporcionaban una vía creativa de salida para muchas de sus emociones angustiosas, a la vez que les permitía disfrutar del valor y la importancia del grupo. El estudio del grupo de control encontró resultados esperanzadores en la escala Bond-Lader con respecto a la agudeza mental, tranquilidad, sociabilidad y habilidades físicas. Estos hallazgos deben ser tomados con cautela, pero indican indudablemente que es necesario continuar las investigaciones con un número mayor de pacientes, ya que existen evidencias suficientes que aconsejan el uso del arteterapia en los servicios de Salud Mental con ancianos.

BIBLIOGRAFÍA

- Age Concern UK (2007) *Report of an Inquiry into Mental Health and Well-Being in Later Life* www.AgeConcern.org.uk
- Bytheway, B (1995) *Ageism*. Open University Press, Buckingham.
- Goffman, E (1961) *Asylums*, Penguin, London.
- Kitwood, T (1990) *The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease*. *Ageing and Society*, 10: 177-96.
- Kitwood, T (1997) *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Oxford University Press, Oxford.
- O'Reilly, F, Finnan, F, Allwright, S et al (1996) "The Effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being". In *British Journal of General Practice*, 46(410) : 507-512
- Quinton, A (1973) *The Nature of Things*, Routledge, London.
- Rusted, J, Sheppard, L and Waller, D (2006) *A Multi-Centre Randomized Control Group Trial on the Use of Art Therapy for Older People with Dementia*. In *Group Analysis*, Vol 38 (2): 517-536
- Sheppard, L, Rusted, J and Waller, D (1998) *Evaluating the Use of Art Therapy for older people with Dementia: a Pilot control group study*. Alzheimer's Society, Brighton Branch.
- Waller, D (1993, 1996) *Group Interactive Art Therapy*. Routledge, London and NY.
- Waller, D (2002) *Arts Therapies and Progressive Illness*, Brunner-Routledge, London and NY.
- Waller, D and Sheppard, L (2006) *Guidelines for Art Therapists wishing to work with older people with dementia*. Goldsmiths College, London
(can be obtained – email diane.waller@virgin.net for information)

