

Entrevista con Anne Basting del Centro de estudios sobre la comunidad y el envejecimiento

La Dra. Anne Basting es directora del Centro de estudios sobre la comunidad y el envejecimiento de la Universidad de Wisconsin, Milwaukee.

MoMA: Si está de acuerdo, nos gustaría comenzar con el tema de por qué es importante acercar el arte, en su contexto más amplio, a la vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

Anne Basting: Es importante porque el arte es importante en la vida de todas las personas. Constituye una forma de pensar y experimentar el mundo, así como una manera de expresión, por lo que, de algún modo, nos remontamos al valor intrínseco del arte en general. Lo que me parece realmente asombroso es que la gente ha asumido que esto no estaba al alcance de las personas con demencia.

MoMA: ¿Y por qué cree usted que el arte puede ser tan eficaz cuando se trabaja con este tipo de público?

Anne Basting: Creo que una de las razones por la que es especialmente eficaz para las personas con discapacidades cognitivas es porque justamente contempla el lenguaje racional y la comunicación. El arte ofrece comunicación emocional y la oportunidad de capacitar no solo a las personas con demencia para que puedan comunicarse emocionalmente, o para que sepan utilizar su capacidad restante para hacerlo, sino que también capacita al personal y a los cuidadores que hacen lo mismo. Entonces, básicamente se crea un modo de comunicación o una manera para que las personas en ambos lados de esta asociación de cuidado se comuniquen por medio del arte, que es, esencialmente, una comunicación emocional.

MoMA: ¿Cómo define el éxito de un programa?

Anne Basting: Creo que es la mejora en el bienestar y la calidad de vida de las personas en ambos lados de esta asociación de cuidado. Cuando se puede aumentar la sensación de bienestar y la calidad de vida, se posibilita que las personas puedan tomar decisiones a más largo plazo.

MoMA: ¿Qué aspectos de la calidad de vida podrían abarcar estos programas?

Anne Basting: La gran mayoría de las personas es atendida en sus hogares y no recibe servicio alguno. No están registrados y no se tiene conocimiento de su situación, ni en los centros de servicios dedicados al envejecimiento sabemos de ellos. Estas son las personas que, si se enteraran de que existe una institución cultural con un programa especial, posiblemente podrían experimentar un cambio importante en sus vidas. Escuchamos con frecuencia: "Mis amigos ya no me vienen a visitar; mi familia vive muy lejos". No hay socialización, que es fundamental, ni tampoco estímulos. Esta es una de las ventajas del arte: puede estimularnos a pensar en algo más allá de nuestra situación en particular. Por estos motivos es que creo que hacer que las instituciones culturales, incluidos los museos de arte, formen parte de la solución y de la red de apoyo puede generar una diferencia increíble en la

experiencia del cuidado.

MoMA: ¿Qué efectos ha tenido en usted, a nivel personal, su trabajo con personas que sufren de pérdida de la memoria?

Anne Basting: En este tipo de trabajo es sumamente importante reconocer un par de puntos. Uno de ellos es que las personas con demencia son verdaderamente capaces, en cualquier momento, de desarrollar habilidades y crecer. Si se comienza donde están ellos, pueden desarrollar habilidades, crecer y entenderse más a sí mismos por medio de su propia expresión personal. El segundo punto se refiere a que es un proceso recíproco, no es una obra de caridad. Hay una oportunidad increíble para que el facilitador también crezca. Si lo abordamos como algo unidimensional, vamos a perdernos una experiencia rica y gratificante. Las personas con pérdida de la memoria y demencia, así como las personas que se encuentran en situaciones de enfrentar una pérdida, ofrecen un punto de vista único de la vida. Nos devuelven al presente de una forma que de lo contrario no podríamos experimentar en un mundo de dispositivos Blackberry, calendarios, comunicación instantánea con otras personas y productividad exacerbada. Es casi como si, al tratar de estar en el mundo de la persona con la que se interactúa, nos ofrece el regalo del momento presente. Nos recuerdan la importancia y la esencia de la relación y comunicación humanas, y ese es un lugar muy poderoso en el cual encontrarnos. También ven la obra de arte a través de esa misma lente, y es una forma muy valiosa de ver el mundo.

MoMA: ¿En qué se diferencia este grupo de otros con los que ya ha trabajado?

Anne Basting: Son miembros activos de mi comunidad, y no existe realmente una diferencia con respecto al trabajo que he realizado con otros grupos. Tuvimos que cambiar un poco las técnicas de comunicación, pero no es un gran cambio. Como con cualquier otro tipo de grupo, nos exponemos a una visión diferente del mundo.

MoMA: Estoy pensando en los comentarios que hemos recibido de los cuidadores que participan del programa Meet Me at MoMA, y una cosa que agradecen especialmente es que, cuando llegan al museo, la enfermedad de su ser querido, la pérdida de la memoria, no es un problema. Creo que los programas deberían de esforzarse en implementar esa idea de normalidad.

Anne Basting: Creo que eso es completamente cierto, y de hecho se han llevado a cabo varias investigaciones al respecto. Una de las cosas que ocurre es que, como cuidador familiar, no existe otra cosa que no sea la enfermedad, y consume por completo la vida. Salir de ese entorno y entrar a un lugar donde la enfermedad ni siquiera se siente presente, donde no se tiene que pensar en ella durante ese tiempo, donde en cambio lo homenajean, inspiran e invitan a expresarse es un gran alivio.

MoMA: ¿Cómo podrían contribuir las instituciones culturales a reducir el estigma entorno a la enfermedad?

Anne Basting: ¿Por qué deberíamos crear un universo paralelo para las personas con demencia y sus familiares? ¿Por qué deberían ir a los centros de día para ancianos cuando, si viven en sus hogares, pueden utilizar sus propias instituciones culturales de apoyo? En cierto modo, el papel de las instituciones es servir a su comunidad, y este es, en muchos aspectos, otro grupo más dentro de la comunidad.

MoMA: Es en realidad un problema social. ¿Cómo podemos generar esta transformación cultural?

Anne Basting: Creo que la clave está en la integración, porque imagínese si la camarera de la cafetería de la esquina (y esto le ocurre a muchas personas) supiera exactamente por lo que está pasando ya que su abuela también padece la misma enfermedad. Cuando usted fuera a la cafetería de la esquina a tomar su habitual taza de café con una rosquilla a media mañana con su marido, todo estaría bien. Estaría en un lugar seguro, en el que no tendría que preocuparse de corregirlo o de que la gente los pudiera mirar raro. Y podría ser igual en las instituciones culturales. Quizás llegue el momento en que este tipo de capacitación sea algo normal para el personal, por lo que podríamos ir a cualquier lugar sin tener que preocuparnos. Esa es la clave que puede cambiar radicalmente las cosas, y es algo que está sucediendo muy deprisa.

PERSPECTIVAS