

# Dr. Richard Taylor

*autor de Alzheimer's from the Inside Out. ('Alzheimer visto desde el interior')*

Me llamo Richard Taylor; vivo en Houston (Texas), y desde hace unos años convivo con el diagnóstico y los síntomas de una demencia, que es probable que sea Alzheimer.

Por lo que puedo recordar, me daban miedo las serpientes. En otros tiempos le tuve miedo a la polio, a las inyecciones, a las mujeres altas, a la muerte por asfixia, a suspender un examen de ortografía, a invitar a una chica a salir, a la bomba atómica, a ir a las bodas donde mis tías pudieran besarme, y ¿he mencionado a las mujeres más altas que yo?

Ahora soy mayor, tenemos todo tipo de enfermedades en el mundo pero hemos eliminado la polio, las inyecciones ya no me preocupan, rara vez me encuentro con mujeres más altas que yo, todavía me asusta la idea de ahogarme, no tengo que hacer exámenes de ortografía (gracias a Dios que existe el corrector ortográfico), he aprendido a convivir con las bombas,

ahora corro más rápido que la mayoría de mis  
tías besadoras,

y la mayor parte de los miembros de mi familia ya se han casado (o, al menos eso espero, en lo que respecta a mis propios hijos).

Entonces, ¿a qué le puedo tener miedo? No me preocupa ser acechado por leones o dinosaurios. Soy bastante grande, así que los delincuentes callejeros no representan una gran amenaza para mí. Sin embargo, y lamentablemente para mí, estoy conviviendo con un tipo de demencia, posiblemente Alzheimer. **PROBABLEMENTE TENGA MÁS MIEDOS AHORA QUE LOS QUE HE TENIDO EN TODA MI VIDA.**

Hoy le temo al mañana, y a pasado mañana, y al día siguiente. Estoy empezando a tener miedo de mi presente. Tengo miedo de mí mismo y de mi capacidad para saber qué está pasando dentro de mí y a mi alrededor. Temó estar llevando una vida sin sentido; solo estoy esperando a que la enfermedad se apodere de mí. Tengo miedo de otras personas porque a veces sé —y otras, sospecho— que las personas

# Entrevista con Richard Taylor

**MoMA:** Richard, ¿cómo cree que el arte y, más específicamente, involucrarse con el arte, puede ser beneficioso para las personas con demencia?

**Richard Taylor,** En primer lugar, permítame hablar de la propia expresión y de la demencia. La idea de estar perdiendo las capacidades cognitivas es muy destructiva para la autoestima y para la imagen que uno tiene de sí mismo; de estar perdiendo el control del más importante de todos los procesos: el funcionamiento de su cerebro. Y tanto directa como indirectamente, esto hace que las oportunidades y las ganas de expresarse generen en la gente la necesidad de encerrarse en sí mismos. Lo hacen porque otras personas les dicen que se están despidiendo de ellos, y cuando uno se está despidiendo no es momento para iniciar una conversación prolongada. Y como lo pueden ver en los ojos de otras personas, la gente no se valora a sí misma. Con el tiempo creo que simplemente dejan de pensar en sí mismos y se retraen.

Al mismo tiempo y junto con el proceso de la enfermedad, se da la pérdida de algunas de sus inhibiciones, es decir, las cosas que se reprimían y no les permitían ser tan expresivos como pudieron haberlo sido en la juventud. Esto es solo un hecho de lo que está sucediendo en su cerebro. Por lo tanto, el momento en el que usted puede ser más expresivo es el mismísimo momento en el que tiene menos confianza en usted para expresarse, pero la confianza en sí mismo no tiene nada que ver con su capacidad para dibujar, escribir, leer o cantar; es un nivel de pérdida de la confianza mucho más profundo. Todos estos programas que están comenzando a surgir en las artes están destinados a personas con demencia y a crear oportunidades para que puedan expresarse de maneras en la que nunca lo han hecho, y es más fácil para ellos que sea de esa manera ya que no se sienten inhibidos por su forma de expresión.

**MoMA:** Incluso añadiría que cuando uno pierde algunas inhibiciones, cuando uno no tiene ciertos controles, se podría decir que realmente puede hacer trabajos muy interesantes.

**Richard Taylor,** Sí, pero hay una fuerza paralela, una especie de fuerza antiexpresiva que se manifiesta al mismo tiempo.

**MoMA:** ¿Dentro de la persona?

**Richard Taylor,** Sí; como la persona se siente insegura de sí misma, de su futuro, está llena de temores.

**MoMA:** En otra ocasión, dijo que ser diagnosticado de demencia es muy diferente de ser diagnosticado de otras enfermedades. ¿A qué se refiere?

**Richard Taylor,** Cuando a la gente se le diagnostica demencia de cualquier tipo, vuelve a su casa y llora. Todos comienzan a preocuparse por lo difícil que va a ser. Y eso hace que sea más difícil lidiar con la enfermedad, y cambia fundamentalmente la forma en que las personas responden ante ella. Hay desesperanza. Nadie cree que exista una manera de compensar lo que está sucediendo.

**MoMA:** Al describir su propio diagnóstico, usted suele decir que se le ha diagnosticado demencia y que probablemente sea Alzheimer. ¿Cómo caracteriza lo que se llama la “enfermedad de Alzheimer”?

**Richard Taylor**, No es un proceso diferente en los seres humanos; no es extraño. No se introduce, como cuando uno tiene un virus o una bacteria: no sabemos qué lo causa. No conocemos su progresión y no sabemos cómo diferenciarla de las otras 50 formas de demencia, ¿entiende? Puede que sea la respuesta natural de un cerebro que envejece, porque no hay dos cerebros que funcionen exactamente igual.

que me rodean no están siendo sinceros conmigo. En realidad, sería más fácil enumerar a qué no le tengo miedo: a mi familia, a mis nietas, a mi perro, a mi jardín, al Dalai Lama y a algunas otras personas y cosas.

Tengo muchos temores sobre lo que está ocurriendo dentro de mí. Temo estar perdiendo el control de lo que, bien o mal, durante mucho tiempo creía tener bajo control: yo mismo, quién soy, cómo soy, cómo pienso, y lo que pienso. Ahora, todo parece estar en un caos total. ¿Qué sucederá cuando pierda la confianza en mi capacidad para pensar... cuando empiece a sospechar y luego confirme que lo que yo pensaba que era cierto, en realidad no lo era, al menos a los ojos de la mayoría de los demás, cuando sepa que mis pensamientos me confunden en lugar de esclarecerme algo?

Tengo miedo de mí mismo. Tengo miedo de no saber quién soy; de lo que está sucediendo a mi alrededor, de mi sentido de falta de control, de falta de conocimiento de mí mismo y de mi

mundo.



Vemos estas variaciones en la forma en que envejecen las personas. El hecho de que una persona con 91 años pueda mantener sus plenas facultades, no significa que ese sea el patrón de referencia y que así deberían estar todos, y que los que no estén así, están enfermos. Puede que no estén para nada enfermos. Es una manera errónea de mirarlos.

**MoMA:** Volviendo a la idea de arte y expresión, ¿cree que las instituciones sociales y que la sociedad en general pueden estar desalentando a las personas con demencia a explorar su lado expresivo?

**Richard Taylor,** Bueno, sí; no se los alienta a hacerlo, incluso por parte de quienes los cuidan, porque está esa sensación de se están desvaneciendo, que están dañados, que se están perdiendo a sí mismos, y no quieres avergonzar a las personas mostrándoles sus deficiencias. Tratan de no comprometerlos. La gente me dice: “No te llamé porque no sabía qué decir por teléfono”. No quieren avergonzarme pero en realidad, no quieren avergonzarse ellos mismos haciéndome preguntas que yo no puedo responder porque no me acuerdo o porque no entiendo.

**MoMA:** Usted es un defensor de la creación de programas notables. ¿Qué deben tener en cuenta las personas que crean estos programas?

**Richard Taylor,** Deben pensar si creen en la posibilidad de que dentro de una persona con demencia puede haber un pensamiento original, por una metaperspectiva sobre sí mismos, para su crecimiento personal. A las personas con demencia no se las percibe como alguien que tiene la capacidad de aprender algo nuevo. Solo pueden aferrarse a lo que tenían y el trabajo de los demás es apoyarlos. La idea de que se puede tener una falla cognitiva y aún así aprender algo nuevo es ajena a la mayoría de las personas, y lo veo como algo potencialmente muy satisfactorio para la gente que sabe que tiene una falla pero que también se da cuenta de que todavía tiene la capacidad y el deseo de aprender o sentir algo nuevo, de tener una idea totalmente original y que los demás la valoren.

**MoMA:** ¿Cómo ve eso trasladado a los programas del museo, específicamente?

**Richard Taylor,** Las personas en los museos deberían ser sensibles a cómo las personas con demencia deben ser “recapacitadas”, como yo lo llamo. Las personas que vienen, puede que estén abatidas, porque nadie ha mantenido una conversación con ellos desde hace uno, dos o cinco años acerca de otra cosa que no fuera lo que querían para cenar; esto puede que sea lo común entre la mitad de las personas que acuden al museo. Necesitan un público más tolerante que la población general.

**MoMA:** Usted mencionó que a menudo se piensa que las personas con la enfermedad de Alzheimer no saben manejarse en un nivel abstracto, que no pueden aprender. ¿Cuáles son las suposiciones habituales en relación con la enfermedad de Alzheimer que cree que son mitos y cuáles son realmente legítimas?

**Richard Taylor,** Hay dos dinámicas que van de la mano con la demencia. Uno es que la gente no puede recordar las cosas, que se olvidan de ellas; y la otra es que el proceso para recordar no funciona correctamente.

Las cosas están ahí para recordarlas, pero no pueden acceder a esos recuerdos —aprenden algo pero ahora no lo pueden recordar— o aprenden algo, pero cuando acceden a ese recuerdo, vuelve transformado, así que es como si lo «desaprendieran», porque lo están reprocesando. Es un mito que la gente se vuelve menos inteligente cuando tiene Alzheimer. Es un mito que no

pueden entender, pero es una realidad que olvidan con rapidez. Es cierto que recuerdan cosas de una manera diferente a cómo las aprendieron, porque no las pueden recordar con precisión. Eso no justifica que no deba enseñárseles algo nuevo. Lamentablemente, eso es lo que está pasando: la gente, simplemente, se rinde.

Tengo miedo de mi propia sombra, porque no sé quién es el que a veces me sigue, que va mutando de gigante a enano cuando cambio de dirección al caminar.

Así que, ¿cómo pueden sentir empatía por mi situación? Ustedes, que todavía le temen a las serpientes, a perder su trabajo, a que se les caiga el cabello o a tener mal aliento... No intento quitar importancia a sus miedos; solo quiero que reflexionen sobre el miedo más grande, el miedo de verse a sí mismos —tal como los conocen los demás y ustedes mismos— morir, convertirse en alguien que nadie conoce y que quizás nadie, incluso ustedes mismos, pueda querer o amar.

Solo quiero que reflexionen sobre lo que se siente al perder el control de sus procesos mentales (siendo unas veces consciente y otras no, pero sin saber nunca en qué estado están); al no confiar en lo que ven, oyen o huelen. Este es mi mundo. Esto es lo que pasa entre mis orejas a veces.

**MoMA:** Usted ha trabajado mucho con diferentes asociaciones, instituciones, etcétera. ¿Qué se puede hacer para cambiar la manera de pensar sobre la enfermedad de Alzheimer a nivel institucional? ¿Cómo cree que las organizaciones culturales pueden ayudar a la gente a convivir con la enfermedad de otro modo?

**Richard Taylor,** Francamente, creo que hay una actitud muy paternalista por parte de muchas instituciones, con pensamientos del tipo “¿No es increíble que alguien con Alzheimer pueda pintar? Ah, todavía tiene algo que dar, ¿no es increíble?”, a diferencia de “Siempre estuvo ahí, nunca se fue”. La mayoría de las organizaciones se dirigen, centran y basan en el cuidador. Creo que los programas del museo pueden ayudar a los cuidadores a obtener una mejor perspectiva de su ser querido y verlo como una persona completa, porque les estás dando la oportunidad de ver a sus seres queridos hablando con otras personas y actuando como una persona completa. También les están dando la oportunidad a las personas con demencia y a sus cuidadores de conectar socialmente con otras personas.

**MoMA:** Para los centros de asistencia y atención permanente, hogares de ancianos, etcétera, hacer una visita a un museo o una galería puede ser un desafío increíble. ¿Cómo cree que podríamos convencer al personal de estos establecimientos de que estas visitas valen la pena?

**Richard Taylor,** Creo que hay que sentarse y tratar de encontrar allí un espíritu afín que entienda y aprecie que no es una excursión escolar, que no es una exposición al público ni un espectáculo. Se trata de un ejercicio de expresión propia; así es como se debe decir. Esto no es un “lo vamos a llevar a ver arte”, es “lo vamos a llevar a verse a sí mismo”, y el arte es solo un estímulo para lograrlo. Hay que romper con el encasillamiento mental de que es una excursión escolar, de que, simplemente, se va a ver algo. Hay que distinguir, de cara a los pacientes, entre actividades que tienen un propósito —como ir a un museo— y otras actividades, como ir a un espectáculo o festival. Esta es una oportunidad para expresarse. Las personas que participan de esta visita no se limitan a verla sino a definirla; no son solo una parte de la experiencia, son “la experiencia en sí”; son lo que está sucediendo en ella, solo que ocurre delante de una obra de arte.

**MoMA:** Richard, una última cosa antes de terminar. ¿Cómo se siente estos días? ¿Cómo lo está transformando o afectando esta enfermedad?

**Richard Taylor,** Estoy mucho más disperso que cuando nos vimos por última vez, pero todavía puedo sentarme y tener una conversación como esta. Me encantó hacer esto y me da confianza, pero no recordaré la mayor parte de lo que acabo de decir, y eso era algo que podía hacer antes. Estas ideas aparecen, las exteriorizo, y me abandonan.

PERSPECTIVAS