

**Arte, Individuo y
Sociedad**



Arte, Individuo y Sociedad

ISSN: 1131-5598

ais@ucm.es

Universidad Complutense de Madrid
España

Simó, Salvador; Garrido, Jessica; Pérez, Tere; Geli, Marina; Bugatell, Anna
La cultura como instrumento de bienestar e inclusión social: evaluación del impacto del
programa Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona – Alzheimer
Arte, Individuo y Sociedad, vol. 29, núm. 3, 2017, pp. 57-75
Universidad Complutense de Madrid
Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=513554414004>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



La cultura como instrumento de bienestar e inclusión social: evaluación del impacto del programa Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona – Alzheimer

Salvador Simó¹; Jessica Garrido²; Tere Pérez³; Marina Geli⁴; Anna Bugatell⁵

Recibido: 26 de noviembre de 2016 / Aceptado: 27 de febrero de 2017

Resumen. Este artículo presenta la investigación desarrollada en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB) para conocer el impacto de su programa de Alzheimer. Se describe la metodología mixta de la investigación desarrollada, si bien se ha privilegiado la dimensión cualitativa desde un paradigma hermenéutico. A nivel cuantitativo se ha utilizado la escala *Non Pharmacological Therapy*. A nivel cualitativo se han desarrollado grupos focales, un cuestionario y diarios de campo basados en la observación participativa durante las visitas. En la investigación han participado las personas con Alzheimer, sus acompañantes y familiares así como las educadoras del CCCB. La investigación muestra que el programa ha tenido un impacto positivo en el bienestar cognitivo y emocional de los participantes, así como en la dimensión de participación social. Destacan dimensiones como la evocación de recuerdos, el disfrute de la novedad, o la participación que rompe con una situación de aislamiento y exclusión. Se verifica un impacto igualmente positivo del programa en los cuidadores, familiares, educadores y en la propia institución, en el marco de un movimiento de las instituciones de cultura y los museos hacia la inclusión. La cultura es un poderoso instrumento para el bienestar y la participación social de las personas con Alzheimer.

Palabras clave: Investigación mixta; Alzheimer; cultura; bienestar; inclusión.

[en] Culture as an instrument of well-being and social inclusion: evaluation of the impact of the program Center for the Contemporary Culture of Barcelona – Alzheimer

Abstract. This paper presents a research developed at the Centre for the Contemporary Culture of Barcelona (CCCB) to understand the impact of its Alzheimer program. Mixed research methodology has been developed, although a qualitative research from an hermeneutic paradigm has been privileged. The quantitative research has been based on the *Non Pharmacological Therapy Scale*. The qualitative research has been developed through focus groups; a questionnaire; and field diaries based on participatory observation during the visits. The research shows that the program has had a positive impact on the cognitive and emotional wellbeing of participants as well as in the social participation. It is remarkable the positive impact in dimensions as evocation of memories, enjoying the novelty, or

¹ Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya (UVic-UCC) (España)
E-mail: salvador.simo@uvic.cat

² Investigadora del Grupo SaMIS del CESS. Profesora de la Escuela de Enfermería y de Terapia Ocupacional de Terrassa (España)

³ Responsable de Comunicación del Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB) (España)

⁴ Coordinadora del CESS. Consejera de Salud de la *Generalitat de Catalunya*

⁵ Investigadora del Grupo SaMIS del CESS

social participation that breaks the situation of isolation/and exclusion. The research shows a positive impact on caregivers; family members; educators; and the institution itself, in the context of a movement of centers of culture and museums towards inclusion. The culture is a powerful tool for the wellbeing and social participation of the persons with Alzheimer. .

Keywords: Mixed research; Alzheimer; culture; wellbeing; inclusion.

Sumario. 1. Alzheimer, arte y cultura. 2. El programa CCCB-Alzheimer. 3. La investigación. 3.1. Metodología de la investigación. 3.1.2. Non-pharmacological Therapy Experience Scale (NPT-ES). 3.1.3. La observación participante. 3.1.4. Grupo focal. 3.1.5. Cuestionarios. 3.2. Valoración cuantitativa del impacto de la intervención. 3.3. Valoración cualitativa del impacto de la intervención. 3.3.1. Grupos de discusión usuarios y cuidadores/familiares. 3.3.2. Cuestionario educadoras. 3.3.3. Diarios de campo. 2.4.3. Diarios de campo. 4. Discusión. 5. Conclusiones. Referencias.

Cómo citar: Simó, S.; Garrido, J.; Pérez, T.; Geli, M.; Bugatell, A. (2017) La cultura como instrumento de bienestar e inclusión social: Evaluación del impacto del programa Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona – Alzheimer . *Arte, Individuo y Sociedad*. 29 (Núm. Especial), 57-75.

1. Alzheimer, arte y cultura

La demencia es un síndrome causado por una degeneración cerebral. Cursa de manera progresiva, apareciendo déficits de múltiples funciones corticales superiores. Dicho deterioro, tiene un impacto sobre las actividades de la vida diaria (AVD), el bienestar y la calidad de vida de la persona con demencia y de su familia (Alberca y López-Pousa, 2011). En 2015, más de 46 millones de personas padecían demencia a nivel mundial. Esta cifra se irá incrementando de manera exponencial, doblándose cada 20 años (Prince et al., 2015). La enfermedad de Alzheimer (EA) prevalece como la primera causa de demencia, seguida de la demencia de tipo vascular (Brunnström, 2009).

La cultura puede ser un instrumento de control social o de emancipación (Bauman, 2009). Estamos viviendo un cambio de paradigma en la concepción de la cultura y el arte, y por ende, de las instituciones que los albergan. La cultura y el arte tienen que contribuir a construir espacios de relación social accesibles a todas las personas (Jardón, 2016), siendo instrumentos ideales para trabajar aspectos como la pertinencia e inclusión. El lenguaje artístico es universal y va mucho más allá del lenguaje verbal.

Las enfermedades neurodegenerativas tardan más tiempo en afectar la creatividad, la expresión y la apreciación artística (Zaidel, 2010). El arte puede mejorar la calidad de vida de las personas que sufren problemas neurológicos, así como de sus cuidadores (Ullán, Beller et al. 2011). Esta terapia, fomenta la salud a nivel psicológico y emocional, mejorando su autoconfianza, autopercepción y socialización (Mirabella, 2015). Además el arte facilita la inclusión social y comunitaria, es un catalizador capaz de evocar recuerdos, sensaciones y emociones (Cohen, 2009). Se han documentado casos en los que las personas con enfermedades neurodegenerativas han desarrollado interés y habilidades en actividades artísticas (Miller, Bone et al. 2000). Ullán (2011) asegura que participar en programas de educación artística es una oportunidad para la creatividad, el aprendizaje, el disfrute y la comunicación de las personas con demencia temprana.

El artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos expone que

toda persona tiene el derecho de poder participar libremente en la vida cultural de la comunidad y disfrutar del arte. La demencia per sé no es un obstáculo para que las personas puedan visitar museos, únicamente necesitaran los apoyos necesarios teniendo en cuenta que el contexto donde tiene lugar las actividades (Chung, 2004; Ullán, 2011).

En los últimos años, los museos han mostrado un especial interés por hacer más accesibles sus espacios y colecciones a un público cada vez más diverso (Coca, 2016; Selberg, 2015). Asistimos a la deconstrucción del museo como institución elitista y de prestigio, ganando nuevos significados. Se convierte en un contenedor de emociones capaz de despertar dichas emociones a través de la creatividad y el arte, utilizando la cultura para indagar sobre la experiencia humana, las diversas formas de sentir y de pensar. Importa tanto el *qué se hace* como el *cómo se hace*. Importa *caminar* todos juntos, así el usuario enseña a los educadores y a la propia comunidad, y son claves para operar el cambio social, regenerando los museos para todos y todas (García, 2016). También importa el *con quién se hace*. Hoy, diversas prácticas artísticas están logrando dar luz a saberes y experiencias de personas y colectivos que el sistema había situado en los márgenes (Carnacea, 2016).

2. El programa CCCB-Alzheimer

Dentro de su oferta cultural, el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB) ofrece un programa para EA desde octubre del 2010. Este programa incluye visitas guiadas a las exposiciones temporales, proyecciones audiovisuales así como rememorar la historia del edificio que alberga el Centro, que era el antiguo hospicio de la ciudad.

Aplicando las oportunas adaptaciones a cada actividad, el programa focaliza sus propuestas por la vía de la observación y la conversación detallada. Con ello se obtiene que una persona con EA tenga la oportunidad de experimentar un estímulo intelectual, establecer conexiones entre vivencias personales y el mundo en su conjunto, evocar recuerdos lejanos, participar en una actividad significativa que promueve el desarrollo personal, estimular la memoria emocional y compartir ideas e intereses con los otros participantes.

Los cuidadores también se enriquecen con estas experiencias, al tener la ocasión de explorar sus propios intereses culturales al lado de la persona a la que cuidan y en un ambiente seguro. En las salas del CCCB pueden interactuar socialmente con otros cuidadores, compartir historias, y aprender en un ambiente de apoyo donde pueden estar relajados, tanto física como mentalmente. Asimismo, la relación personal con el individuo al que cuidan puede verse mejorada, porque los programas culturales proporcionan oportunidades singulares para la comunicación y la conexión entre ellos.

La oferta del CCCB para personas con EA y sus cuidadores incluye principalmente visitas a las exposiciones temporales, y esta es una diferencia con los proyectos más conocidos ya que hay que construir un diálogo con cada nueva exposición. El CCCB organiza unas dos o tres exposiciones al año, de temática muy diversa. En 2016 ha presentado: + HUMANOS, sobre el futuro de la especie humana; MAKING AFRICA sobre el diseño africano; Ramon LLull, La máquina de pensar, sobre el impacto del filósofo Ramon Llull (1232-1316) en las artes y las ciencias.

Estas visitas se organizan los lunes cuando el Centro está cerrado, ofreciendo una visita exclusiva para el grupo. Se adecua la luz y se atenúa el sonido si esto es necesario. La visita tiene una duración de una hora, sumándole la llegada y presentación del Centro, la visita en si misma y la despedida. Se hacen entre las 11h y las 13h que son los horarios aconsejados por los cuidadores. Los grupos son de entre 8 y 12 personas con demencia, además de los cuidadores y familiares que quieran sumarse. Las personas presentan un grado de deterioro cognitivo entre leve y moderado. Su origen cultural se tiene en cuenta. Las peticiones provienen de organizaciones de asistencia médica, como centros de residencia asistida y hogares para ancianos, se reciben pocas peticiones directas de familiares.

La visita se organiza escogiendo entre 4 y 5 puntos clave de la exposición donde se realizan paradas delante de una obra de arte, un objeto singular o interesante se observa, se comenta y se establece un diálogo sobre la pieza en relación a ellos, sus vivencias. Se recogen los comentarios y se hacen conexiones que pueden llevar a otros temas. En algunos casos, es la primera vez que visitan una exposición.

Durante los cinco años que el programa lleva funcionando, se ha podido consolidar el proyecto, realizando más de 75 visitas en las que han participado más de 1000 personas.

3. La investigación

La presente investigación surge del deseo del CCCB de conocer el impacto del programa en los participantes. La investigación sobre la EA se ha centrado en estudiar sus causas y en disminuir las consecuencias desde enfoques médicos-farmacológicos, así como el conocido *síndrome del cuidador*, desde enfoques positivistas-cuantitativos. A partir de 1990 se empezaron a desarrollar investigaciones cualitativas basadas en enfoques narrativos. Sin embargo, siguen estando marginadas, dejando de lado las investigaciones centradas en la creación del significado y en el bienestar desde la perspectiva de las personas (Beard, 2011).

Son cada vez más los especialistas sobre la EA que manifiestan la importancia de incluir la voz de los usuarios para así poder diseñar intervenciones más significativas y efectivas, centradas en la calidad de vida (Beard, 2011). Por ello esta investigación, si bien es mixta, desde un paradigma hermenéutico basado en la escucha y en nuestra capacidad de comprender los complejos fenómenos humanos (Escalante; 2002), privilegia la metodología cualitativa. Lo hace con el objetivo de dar la voz a las personas con EA, desarrollando una sociología de las emergencias (Sousa Santos, 2005).

3.1. Metodología de la investigación

Según Hernández et al. (2006), el enfoque mixto es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio para responder a un planteamiento del problema. Se consigue así una perspectiva más precisa y amplia del estudio.

A nivel cuantitativo se ha utilizado la escala *Non-pharmacological Therapy Experience Scale (NPT-ES)* en la versión española. Como técnicas cualitativas se han utilizado la observación participante, el grupo focal y el cuestionario.

3.1.2. Non-pharmacological Therapy Experience Scale (NPT-ES)

La escala NPT-ES, ha sido diseñada para evaluar la vivencia de la persona durante la intervención no farmacológica. A partir de observar la actitud del usuario durante la sesión, se realiza una valoración global de la intervención en relación al impacto de la misma. Se obtienen datos objetivos tanto a nivel afectivo como social. La escala analiza cinco variables: participación, disfrute con la experiencia, relación con otros, displacer y rechazo. Cada variable se valora la presencia o no de la conducta, con ítems que oscilan entre los 0 puntos: nunca y los 3: siempre. Si durante la sesión no se han podido recoger suficientes evidencias de alguna variable, el evaluador puede marcar el ítem como no valorable (Muñiz et al., 2011).

Dos investigadoras observaron a los usuarios durante las visitas, que fueron grabadas en video por un tercer investigador. La escala se rellenó a partir de las observaciones y del visionado de las grabaciones.

3.1.3. La observación participante

El objetivo de la observación participante es captar la realidad social y cultural de un grupo social determinado, mediante la inclusión del investigador en el colectivo objeto de su estudio. La fuente de los datos son las situaciones naturales, siendo el investigador el principal instrumento de recogida de datos (Amezcu, 2000).

Dos investigadores participaron de las visitas al Centro, desarrollando un diario de campo. El posterior visionado de las grabaciones permitió completar los diarios de campo, que posteriormente fueron analizados usando el programa informático Atlas Ti para codificar el discurso.

3.1.4. Grupo focal

En el grupo focal la información se genera mediante la discusión, bajo el supuesto de que la vida social es una conversación. El grupo focal reúne a un grupo de personas que tienen conocimiento sobre el tema a investigar. Interesa más el punto de vista individual. Se escucha en grupo pero se habla como entrevistado singular y aislado. Con la interacción grupal se estimula el discurso (Ibáñez, 1979).

Se desarrollaron grupos de 3-4 una vez terminadas las 5 visitas. También se realizaron dos grupos focales con los cuidadores y familiares. Las preguntas guía se basaron en la pregunta de la investigación y en la revisión de la literatura científica. Las sesiones fueron grabadas, transcritas y analizadas usando el programa informático Atlas Ti para codificar el discurso.

3.1.5. Cuestionarios

Se diseñó un cuestionario para las educadoras del programa basado en la pregunta de la investigación y en la revisión de la literatura científica. Las educadoras se reunieron y lo contestaron de forma unitaria, provocando una reflexión compartida entre las mismas. El cuestionario fue analizado usando el programa informático Atlas Ti para codificar el discurso.

3.2. Valoración cuantitativa del impacto de la intervención

Se utilizó la escala NPT-ES en su versión española. Se analizaron 5 visitas al museo, con un total de 41 usuarios. La participación de los usuarios fue del 87,8% de usuarios. El 90,2% de los participantes mostraron satisfacción y disfrute durante el desarrollo de la actividad. No hubo usuarios que mostraran no disfrutar de la actividad. El 85,4% no mostró indicios de displacer. Únicamente 2 usuarios manifestaron algún tipo de displacer en algún momento de la visita. Cabe destacar que estas manifestaciones fueron puntuales y estuvieron relacionadas con algún trastorno conductual asociado.

Del total de usuarios, un 87,8% se relacionó con sus compañeros y acompañantes, ya fuese comentando las obras que estaban observando o bien relacionando con recuerdos que ellos tenían. La gran mayoría de usuarios se relacionó con las educadoras y con los cuidadores. La relación entre iguales no fue tan frecuente, aunque sí se observaron conversaciones entre ellos. No hubo ningún usuario que se agitara o mostrara rechazo ante la actividad.

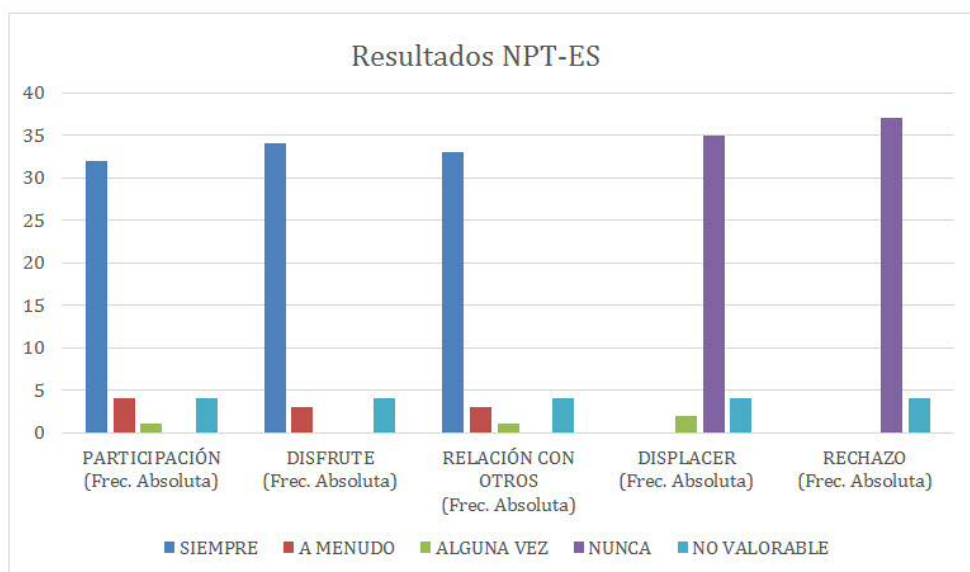


Gráfico 1. Resultados NPT-ES.

Es preciso señalar que 4 usuarios (un 10% del total de la muestra), no pudieron ser evaluados porque no interaccionaron con el resto del grupo durante las visitas debido al avanzado estado de la demencia (*Ver Tabla 1. Resultados escala de observación NPT-ES y gráfico 1. Resultados NPT-ES*).

	Participación	%	Disfrute	%	Relación con los otros	%	Displacer	%	Rechazo	%
Siempre	32	78	34	82,9	33	80,5	0	0	0	0
A menudo	4	9,8	3	7,3	3	7,3	0	0	0	0
Alguna vez	1	2,4	0	0,0	1	2,4	2	4,9	0	0
Nunca	0	0	0	0,0	0	0	35	85,4	37	90,2
No valorable	4	9,8	4	9,8	4	9,8	4	9,8	4	9,8

Tabla 1. Resultados escala de observación NPT-ES.

3.3. Valoración cualitativa del impacto de la intervención

A continuación de desarrollan las familias y los códigos que han aparecido del análisis del discurso de los grupos de discusión, el cuestionario y de los diarios de campo. Cada código viene acompañado de una o dos citas significativas y del porcentaje de la presencia del código en el discurso.

3.3.1. Grupos de discusión usuarios y cuidadores/familiares

Salud

Las personas con EA son **conscientes de su enfermedad** (2,5%): “Es bonito, la memoria se te va al agua, pero en el momento disfrutas”. FG5Us1

El programa impacta positivamente en la salud de las personas. Lo hace en su **bienestar emocional** (10,3%): “No pensar en nada... sólo en disfrutar el momento, yo me lo he pasado muy bien, me ha gustado”. FG4Us

Esta visión es corroborada por los familiares: “Sí, luego en casa está contenta, se lo explica a mi padre, mi madre lleva un diario de cada día y lo escribe, sí, es muy positivo”. FGCui4

Y los cuidadores: “Neuronalmente no sé como funciona, pero sí sé que les cambia mucho el estado emocional”. FGCui4

El programa no afecta negativamente a su **bienestar físico** (6,9%): “¿Cansada? No al contrario, muy activa, con entusiasmo de verlo todo”. FGUs1

Como afirman los cuidadores: “No han tenido tiempo de cansarse, los que andaban no se han querido sentar en ningún momento”. FGCui4

Destaca el impacto en el bienestar cognitivo de los usuarios. A nivel del **impacto cognitivo** (4,3%) los cuidadores comentan: “Los he visto muy bien y bastante atentos, normalmente cuando no les interesa alguna actividad se duermen”. FGCui

Un aspecto fundamental es la **evocación de recuerdos** (8,6%): “Me gustan mucho los centros de cultura, porque a mi marido le gustaba mucho e íbamos a estos sitios”. FGUs1

Como comentan los cuidadores: “... es una forma de trabajar la reminiscencia y de conectar con su historia de vida”. FGCui1

Destaca el **disfrute de la novedad** que supone el programa (9,4%): “Me gusta aprender y saber lo que hay, me quedo admirada de que vamos a los sitios y estamos viendo cosas estupendas que antes no sabía”. FGUs1

“Lo de esa chica de la pierna, las prótesis para correr, eso me ha gustado mucho, los adelantos que hay”. FGUs1

El programa favorece la **orientación a la realidad** (3,4%): “Sí, últimamente sólo existe por la guerra (en África), aunque también existe Nelson Mandela...” FG3Us

Como corroboran los familiares: “Encuentro que a mi madre le cuesta un poco más ver las noticias y entender lo que pasa, con una exposición y un ejemplo concreto llegas a un debate más amplio”. FGCui4

Participación social

El programa ayuda a romper la situación de **aislamiento y exclusión** (7,7%) en la que se encuentran: “Aquí estoy mucho mejor, espero que nos saquen más a menudo del centro”. FG3Us

“Para nosotros es una válvula de escape”. FG3Us

Como confirman los cuidadores: “Muchos de ellos son personas que viven solas o alguno de ellos que cierran la puerta el viernes y no la abren hasta el lunes”. FGCui1

“Es la primera vez que sale en siete años”. FGCui4

Se facilita la **interacción social** (4,3%): “Me siento bien con el grupo, siempre salimos juntos”. FGUs1

Como comentan los familiares: “Socialmente le impacta positivamente”. FGCui4

El programa

Los usuarios **disfrutan** (14,6%) del programa: “Adoro venir al museo”. FG2Us

“Sí, es bonito de ver y a estas edades ya no podemos esperar nada, pero he disfrutado mucho de verlo”. FG5Us1

La **valoración del programa** (6,8%) es muy positiva, por parte de los cuidadores: “No tengo palabras, me parece un programa espectacular, maravilloso”. FGCui 1

Y de los familiares: “Yo cuando vi el programa del Alzheimer para poder venir el enfermo y el familiar me pareció fantástico... que una institución que puedes pensar que se dedica más a una audiencia más joven tenga un día... adaptado a un enfermo de Alzheimer, me parece de lo más innovador”. FGCui4

Las educadoras (5,1%) juegan un rol clave en el éxito del programa: “Las explicaciones... muy bien, son excelentes”. FG3Us

Como corroboran los cuidadores: “Lo mejor de la visita es el vuestro trato”. FGCui

Otra clave son las **adaptaciones** (3,4%) que hacen las educadoras: “Las cosas que se han elegido para enseñar, son cosas grandes coloridas, cosas que llaman atención y ellos reaccionan a esos estímulos tan fuertes”. FGCui4

Como corroboran los familiares: “Que se cierra al publico, que se simplifique la visita y que se apaguen audiovisuales, sonidos, entonces eso les ayuda mucho a poder concentrarse...”. FGCui4

La **sugerencias de mejora** (7,7%), son aumentar la duración y la regularidad de las visitas: “Se me ha hecho cortísima la vista al centro”. FGUs1

“La regularidad es importante también porque si tardas mucho en volverles a traer yo me encontrado con mi madre que luego le cuesta más”. FGCui4

Destaca el **impacto en los propios cuidadores** (4,3%), a nivel emocional como cultural: “(¿Tiene impacto en mí?) Sí y tanto, yo cuando los veo tristes esto me afecta evidentemente, y cuando están contentos a mí me lo contagian”. FGCui

“Tiene un punto cultural muy atractivo, no es el típico programa como cuando vamos a jugar al bingo, que para mí no tiene ningún interés. Dentro de mi mundo esto también lo puedo compartir con amigos, puedo comentar que he ido al CCCB y puedo recomendar la exposición a mis amigos”. FGCui4

3.3.2. Cuestionario educadoras

Salud

Las educadoras creen que el proyecto mejora el **bienestar emocional** de los usuarios (6,9%): “Vienen contentos y se mantienen así en la visita, puntualmente hay experiencias de apatía que se modifican a positivo durante la visita”. (CEd)

La visitas no provocan un impacto negativo en su **bienestar físico** (3,4%): “Normalmente no se aprecia un cansancio excesivo”. (CEd)

A nivel de **impacto cognitivo** (6,9%) manifiestan: “Las personas EA experimentan un estímulo intelectual, establecen conexiones entre vivencias personales y el mundo que les rodea”. (CEd)

El programa facilita la **evocación de recuerdos** (3,4%): “Facilita totalmente la reminiscencia. Se manifiesta normalmente al hacerles preguntas directas que pueden relacionar experiencias vitales con la obra que tienen delante”. (CEd)

Participación social

El programa facilita la **interacción social** (10,3%): “Al realizar una actividad diferente de la habitual pueden propiciarse relaciones diferentes con sus cuidadores y familiares”. (CEd)

Supone una **ruptura de las rutinas y del aislamiento** (3,4 %): “La ruptura de la rutina y salir de los espacios físicos en los que se mueven habitualmente es ya uno de los puntos más importantes”. (CEd)

El programa

El CCCB tienen un **impacto social en el territorio** (3,4%): “El CCCB desde su inicio está colaborando con el barrio del Raval. Es un barrio con muchas dificultades y diferentes procesos”. (CEd)

Existe una tendencia hacia la **accesibilidad** (6,9%) de los museos: “En el caso del centro estamos inmersos en el tema del diseño universal y de la lectura fácil”. (CEd)

Desde los museos se fomenta una **cultura inclusiva** (6,9%): “Es un momento de apostar por la accesibilidad, formar parte de la sociedad y hacerla inclusiva en la cultura”. (CEd).

La educadoras identifican **limitaciones** (10,3%) del programa: “No podemos atender a más grupos porque dependemos de tener horas libres”. (CEd)

“Las exposiciones del Centro no son siempre fáciles para nosotras, es también el gran reto y la gran diferencia con otros proyectos”. (CEd)

A las que proponen **posibles mejoras** (6,9%): “Hay que incorporar a la plantilla a los diseñadores gráficos y a los museográficos con los que trabajamos, crear una normativa... es un trabajo de fondo”. (CEd)

Educadoras

Las educadoras manifiestan que una clave es la **atención personalizada** (13,8%): “Se hace una atención muy personalizada a cada usuario”. (CEd)

“La apelación directa y continua a las personas que realizan la visita es muy importante”. (CEd)

Se desarrollan **adaptaciones** (6.9 %): “Se aumenta el nivel lumínico, se reduce el nivel sonoro de los dispositivos audiovisuales y se añaden asientos. También se adapta tanto el recorrido (las piezas que se explican) como los temas a tratar... Se permite el acceso con vehículo adaptado, se les recibe en el vehículo y se identifica con su nombre a cada miembro del grupo”. (CEd)

Las educadoras muestran el deseo de **conocer el impacto** (3,4%) del programa: “Necesitamos saber si lo que hacemos es como lo sentimos”. (CEd)

Reconocen que el programa tiene un **impacto a nivel personal** (3,4%): “Te conecta con tus propios abuelos, con las limitaciones que podremos tener en el futuro, sientes que es real la oportunidad que te brinda de ayudar a otros, a que tengan una mejor calidad de vida durante un rato... Cada día que hacemos visita, cuando terminamos y nos dan las gracias, nos miramos convencidas de que ha valido la pena. Siempre es emocionante y sigue siendo muy reconfortante”. (CEd)

3.3.3. Diarios de campo

Salud

El programa facilita el **bienestar emocional** (10.5%) de los usuarios: “El grupo empieza a comentar juegos que hacían cuando eran pequeños. Tere simula como se jugaba a la *charranca*, todos ríen al verla saltar. De manera espontanea alguien comienza a cantar: El patio de mi casa es particular... y todos siguen al unísono y sonríen. Se miran entre ellos para ver si comparten este momento de gratitud, contentos. Una de las señoras comenta: ¡Ah, si es que somos pequeños! Empiezan a describir algunas historias de cuando eran pequeños, felices por compartir estos buenos recuerdos con el resto”. DC4

La exposición provoca su **disfrute** (5.6%): “Todos sonríen al entrar y ver a los niños, se escucha un ¡Oh! Unísono. Se les ilumina la cara al ver los bebés”. DC1A

Destacan los numerosos momentos de **humor** (7.3%): “¡Este es de verano! Dice una señora riendo a carcajadas y señalando un vestido que parece una pieza de ropa interior”. DC5J

“La educadora pregunta si donde vivían habían columpios. Sí, íbamos a los columpios, ¡primero sin manos, luego sin dientes!, comenta una señora y todos ríen”. DC4

En relación al **bienestar físico** (4%), destaca la importancia de la sillas de ruedas: “Los cuidadores tiran de los usuarios que van con silla de ruedas, y los mismos usuarios se acompañan mutuamente en grupo de dos”. DC5A

A nivel del **bienestar cognitivo**, aparecen aspectos en relación a la **orientación** (3.2%), **atención/interés** (16%) y la **evocación de recuerdos** (12.1%).

Son puntuales los episodios de **desorientación**: “Un usuario al escuchar un nombre como el de su mujer, se muestra por momentos desorientado, preguntando por ella ¿Está aquí Trini?”. DC1A

Los usuarios manifiestan **orientación**: “(Ante una obra sobre la guerra) van asintiendo con la cabeza ante las explicaciones, pero no sonríen como en la anterior pieza”. DC4

La visita provoca la **atención/interés** (16%) de los usuarios: “Una usuaria del grupo, se muestra realmente sorprendida al ver unos zapatos que se deben poner al revés para poder caminar”. DC4

La **evocación de recuerdos** es un aspecto muy destacado (12.1%): “Se les entenece el semblante, se acercan el máximo para observarlos. Los usuarios empiezan a hablar de sus propios hijos...” DC1A

“¡Esto es seda! responde al tocar el retal, entonces nos explica que ella había trabajado de modista”. DC5A

Participación social

Los usuarios son **conscientes de su no participación (0.8%)**: “Una usuaria comenta como antes iba mucho, pero ahora está complicado porque no puedo ir sola”. DC4

La visita provoca la **interacción social** (5.6%): “Comenta como le gustan mucho estas salidas, porque tienes la oportunidad de ver caras nuevas y hablar con mucha gente diferente”. DC1A

Participan de forma activa (8%): “Una usuaria mete el dedo en la lente para comprobar que realmente no tienen cristal, y hace una mueca de satisfacción tras comprobar que es cierto”. DC3

“Emilia toca curiosa los neumáticos. El resto están contentos por poder tocarlo ya que es una obra que llama mucho la atención”. DC3

Destacan las **relaciones de ayuda mutua entre usuarios** (1.6%): “En el trayecto, los usuarios más autónomos están pendientes de coger del brazo a los que tienen dificultades”. DC1A

Educadoras

La **recepción** es un momento importante (4%): “Las educadoras del museo van colocando pegatinas identificativas con el nombre de los participantes. Los usuarios se muestran contentos y sonríen”. DC2

“La acogida del grupo se hace en la calle, ayudándoles a bajar de la furgoneta y entrando al centro”. DC5J

La sala es **adaptada** para las visitas (0.8%): “Los usuarios se sientan en sillas que han dispuesto para ellos para reducir la demanda física, crear un buen ambiente y favorecer así que fluya el diálogo”. DC1A

Las educadoras **fomentan la participación** (14.5%): “La educadora lleva el tema de las prótesis a su propia vida y les pregunta si ellos utilizan las mismas, se

produce un diálogo, basado principalmente en el uso de las prótesis para compensar limitaciones...” DC1A

La **validación** es una estrategia fundamental (4.8%): “El usuario se muestra interesado en la exposición y se muestra satisfecho cuando la educadora valida su respuesta”. DC4

3.4. Interpretación y triangulación de los resultados

Dentro de la parte cualitativa existe consonancia entre los resultados obtenidos a través de los *focus group* con familiares y cuidadores, el cuestionario con las educadoras y las observaciones recogidas en los diarios de campo.

Usuarios y cuidadores/familiares

Familias (3): Salud. Participación social. El programa

Códigos: 15. Citas: 116

Familia	Código	Número de citas	%
Salud	Bienestar emocional	12	10.3
	Bienestar físico	8	6.9
	Impacto cognitivo	5	4.3
	Evocación del recuerdo	10	8.6
	Disfrute de la novedad	11	9.4
	Conciencia de enfermedad	3	2.5
	Orientación a la realidad	4	3.4
Participación social	Aislamiento / exclusión	9	7.7
	Interacción social	5	4.3
El programa	Disfrute	17	14.6
	Valoración	8	6.8
	Educadoras	6	5.1
	Adaptaciones / accesibilidad	4	3.4
	Sugerencias de mejora	9	7.7
	Impacto cuidadores	5	4.3

Cuestionario educadoras

Familias (4): Salud. Participación social. El programa. Educadoras.

Códigos: 15. Citas: 29

Familia	Código	Número de citas	%
Salud	Bienestar emocional	2	6.9
	Bienestar físico	1	3.4
	Impacto cognitivo	2	6.9
	Evocación del recuerdo	1	3.4
Participación social	Interacción social	3	10.3
	Aislamiento / exclusión	1	3.4
El programa	Accesibilidad	3	10.3
	Impacto en el territorio	1	3.4
	Una cultura inclusiva	2	6.9
	Limitaciones	3	10.3
	Posibles mejoras	2	6.9
Educadoras	Atención personalizada	4	13.8
	Adaptaciones	2	6.9
	Deseo conocer impacto del programa	1	3.4
	Impacto educadoras	1	3.4

3.3.4. Diarios de campo

Familias (3): Salud. Participación social. Educadoras.
Códigos: 15. Citas:124

Familia	Código	Número de citas	%
Salud	Bienestar emocional	13	10.5
	Disfrute	7	5.6
	Humor	5	4
	Bienestar físico	4	3.2
	Orientación	20	16
	Atención/interés	15	12.1
	Evocación de recuerdos	1	0.8
Participación social	Conciencia de no participación	7	5.6
	Interacción social	10	8
	Participación	12	0.96
	Ayuda mutua entre usuarios	2	1.6
Educadoras	Recepción	5	4
	Fomentar participación	18	14.5
	Validación	6	4.8
	Adaptación	1	0.8

Tabla 3. Lista de familias y códigos

Se puede proceder a un análisis entre la consonancia / disonancia e las familias y los códigos. En los códigos repetidos, no sólo se repiten estos sino el sentido del discurso. Los códigos diferenciales aportan matices complementarios, pero que no se contradicen entre los mismos.

De la parte cualitativa podemos concluir que el programa impacta positivamente en la salud, el bienestar y la participación social de los participantes. Los usuarios son, en muchos casos, conscientes de su enfermedad. Mejora su bienestar emocional, provocando su disfrute. Destaca la presencia del humor en la vistas. La parte física no es la más destacada, si bien favorece su activación y no se muestran cansados durante las vistas. Sí que destaca el impacto que tienen a nivel cognitivo, estimulando su atención e interés, la orientación a la realidad y facilitando en gran medida la evocación de recuerdos. Destaca en este apartado el disfrute de la novedad, muy cercano al aprendizaje.

Es relevante el impacto en la participación social de los usuarios. La participación en el programa rompe la situación de aislamiento y exclusión en que se encuentran. Facilita la interacción social siendo relevantes las relaciones de ayuda mutua entre los propios usuarios.

El programa provoca el disfrute de los usuarios. La valoración del mismo es muy positiva por parte de cuidadores y familiares. La educadoras juegan un papel clave en éste éxito, facilitando una atención personalizada, fomentando la participación de todos los usuarios, adaptando con esmero las sesiones, y validando la participación de los usuarios. La accesibilidad del museo es un aspecto muy importante, en el marco de la tendencia de los museos hacia la inclusión. La disposición temporal, de recursos humanos y la naturaleza de las propias exposiciones son los principales límites del programa.

Los cuidadores proponen alargar la duración de las vistas, así como su regularidad. La propuestas de las educadoras se orientan hacia la ampliación del equipo y las mejoras en la accesibilidad.

Destaca el impacto positivo que tienen el programa tanto en los cuidadores, los familiares como en las educadoras.

Estos resultados cualitativos muestran consonancia con los resultados cuantitativos de la escala NPT-ES, a nivel de participación, disfrute con la experiencia, relación con otros, displacer y rechazo.

4. Discusión

Si bien es importante desarrollar enfoques mixtos de investigación que incorporen la dimensión cuantitativa, es vital retornar la voz a las personas con Alzheimer, desde enfoques cualitativos. En primer lugar, porque las personas con demencia tienen la capacidad cognitiva para hacerlo como demostraron las investigaciones de Mozley (1999), pero sobretudo porque ellas mismas han expresado su deseo y voluntad de hablar por si mismas (Beard et al. 2009). Al hacerlo, democratizamos los procesos de investigación y reconocemos a las personas con demencia como seres capaces de palabra, acción y de narración, desde una fenomenología del hombre capaz *à la Ricoeur* (2005). Desarrollamos así la sociología de las ausencias propuesta por Sousa Santos (2005).

Los resultados de la investigación son coherentes con la revisión de la literatura científica. Flatt (2015) identificó como temas clave la estimulación cognitiva y las relaciones sociales. También puso de relevancia la autoestima, que no ha salido en la presente investigación, si bien ha aparecido el impacto positivo que tiene en su bienestar emocional. Mittelman y Epstein (2009), en el *MoMa* de Nueva York, también enfatizaron la importancia clave de los educadores, la estimulación cognitiva, el fomento de la participación social y el impacto en el bienestar emocional de los usuarios. Como matiz diferencial podemos citar que destacaron la interacción entre los usuarios y sus familiares. Este aspecto no ha aparecido con tanta intensidad en la presente investigación, seguramente por venir los usuarios acompañados mayormente por cuidadores.

Mangione (2013), en su estudio en el *Metropolitan Museum* de Nueva York, destacó igualmente como se disminuye la importancia de la estética, validando el significado que le quieran dar los visitantes a las obras. Destacó también los desafíos que enfrentan los educadores en estos programas. Concluyó igualmente que estos programas tienen un gran valor para los participantes. Lamar (2016) puso en evidencia el impacto positivo que las visitas a los museos tienen en el bienestar de los cuidadores como muestra la presente investigación.

Si bien existe la creencia de que las personas con EA no tienen capacidad de aprendizaje, en la presente investigación ha aparecido la categoría de disfrute de la novedad. Las narrativas de los propios usuarios hablan de aprendizaje y de cómo han valorado las novedades de forma muy positiva, lo que cuestiona la creencia de que son personas que prefieren únicamente actividades que les recuerden su pasado. Estos hallazgos concuerdan con los de Ullán, Belver et al. (2013) y de Mittleman y Epstein (2009), referidos al aprendizaje que se produce en estos programas, y a los de Richeson et al. (2007) sobre la importancia de ofrecer oportunidades de aprendizaje a las personas con demencia.

El ser humano es un ser ocupacional (Wilcock, 1993). Es fundamental que las personas tengan acceso a ocupaciones realmente significativas, entendidas como aquellas que tienen en cuenta sus necesidades, así como sus intereses y valores (Simó Algado et al., 2002), ya que mejora el bienestar de las personas con demencia (Brooker y Wolley, 2007). Además de involucrar a las personas en los centros de arte y cultura, es muy importante acercar el mundo del arte y la cultura a las instituciones donde se encuentran los usuarios. Una línea fundamental es dignificar las actividades relacionadas con el arte y la cultura que se hacen en dichas instituciones. Un buen ejemplo es el proyecto de Ullán, Belver et al. (2013) en un centro de día, basado en el visionado y comentario de obras artísticas y la producción de arte a partir de la técnica del cianotipo. También se podría trabajar a partir de material relacionado con las exposiciones del museo antes de realizar las visitas. De este modo, durante la sesión, se podría dar continuidad a la experiencia en el contexto real del museo/centro de cultura, haciendo más significativa la experiencia. Las posibilidades son innumerables, como lo es la creatividad humana. Es fundamental movilizar los ingentes recursos que tenemos en las comunidades partiendo de las capacidades de los propios usuarios. Lo importante es garantizar que las actividades en relación al arte y la cultura dignifiquen a las personas y sean ocupaciones realmente significativas que les aporten calidad de vida, siendo un instrumento de bienestar e inclusión social en el marco de la creación de comunidades más inclusivas.

Se ha planteado esta investigación como una invitación al diálogo (Todorov, 1991). Un diálogo sobre el rol que las personas con Alzheimer pueden y deben jugar en nuestra sociedad, como lo que son, ciudadanos de pleno derecho con capacidades para aportar a la misma y disfrutar del arte y la cultura. Un diálogo sobre la aportación que los centros de cultura y arte pueden hacer, desde un paradigma inclusivo y emancipador que trabaja con determinación por el bienestar y la participación social de todas las personas de la comunidad.

5. Conclusiones

La investigación pone de manifiesto como el arte y la cultura son un poderoso instrumento para el bienestar y la inclusión social de las personas con enfermedad de Alzheimer. Se debe fomentar su participación en los espacios de arte y cultura, potenciando la tendencia actual hacia una cultura y unos museos inclusivos.

Decálogo de conclusiones sobre el programa CCCB-Alzheimer

1. Impacta positivamente en el bienestar y la participación social de los usuarios.
2. Mejora su bienestar emocional, provocando su disfrute. El humor está muy presente durante las visitas al CCCB.
3. Impacta de forma importante a nivel cognitivo, estimulando su atención e interés, la orientación a la realidad y facilitando en gran medida la evocación de recuerdos. Destaca en este apartado el disfrute de la novedad, muy cercano al aprendizaje.
4. La participación en el programa rompe la situación de aislamiento y exclusión en que se encuentran los usuarios. Facilita la interacción social siendo relevantes las relaciones de ayuda mutua entre los propios usuarios.
5. La valoración del programa es muy positiva por parte de cuidadores y familiares.
6. Las educadoras juegan un papel clave en éste éxito, facilitando una atención personalizada, fomentando la participación de todos los usuarios, adaptando con esmero las sesiones, y validando la participación de los usuarios.
7. La accesibilidad del museo es un aspecto muy importante, en el marco de la tendencia de los museos hacia la inclusión.
8. La disposición temporal, los recursos humanos y la naturaleza de las propias exposiciones son los principales límites del programa.
9. Los cuidadores proponen alargar la duración de las vistas, así como su regularidad. Las propuestas de las educadoras se orientan hacia la ampliación del equipo y las mejoras en la accesibilidad.
10. Destaca el impacto positivo que tiene el programa tanto en los cuidadores, los familiares como en las educadoras.

Referencias

- Adorno, T. (2003). *Obra completa*. Madrid: Akal.
- Amezcu, M. (2000). El trabajo de campo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante. *Index de enfermería*, 30, pp. 30-35)
- Alberca, R. y López-Pousa, S. (2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (4ª ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- Bauman, Z. (2009). *La cultura como praxis*. Barcelona: Paidós.
- Beard, R. L., Knauss, J., & Moyer, D. (2009). How we manage our disability and enjoy life: Reframing dementia through narratives with those who live with it. *Journal of Aging Studies*, 23, pp. 227–235. doi: 10.1016/j.jaging.2008.01.002.
- Beard, R. L. (2012). Art therapies and dementia care: a systematic review. *Dementia*, 11(5), pp. 633–656. doi:10.1177/1471301211421090
- Bernard, H.R. (1994). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches* (2nd ed.). Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Brunnströma, H., Gustafsonb, L., Passant,U., Englund, E. (2009). Prevalence of dementia subtypes: a 30-year retrospective survey of neuropathological reports. *Archives of gerontology and geriatrics*. 49(1), pp.146-149. doi: 10.1016/j.archger.2008.06.005.
- Carnacea A. (2016). Arte, participación y visibilidad. En *Jornades Cultura inclusiva: intervenció social des de les pràctiques artístiques*. Valencia: Centre Cultural la Nau.
- Chung, J. (2004). Activity participation and well-being of people with dementia in long term care settings. *Occupation, Participation, and Health*, 24, pp.22–31.
- Coca, P. (2016). Proyectos educativos de carácter inclusivo en museos de arte contemporáneo. En *Jornades Cultura inclusiva: intervenció social des de les pràctiques artístiques*. Valencia: Centre Cultural la Nau.
- Cohen, G. (2009). New theories and research findings on the positive influence of music and art on health with ageing. *Arts & Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 1(1), pp. 48–62. doi:10.1080/175533010802528033.
- Escalante, F. (2002). Hermenéutica y ciencias sociales. En Altamirano, C. (Dir.), *Términos críticos de sociología de la cultura* (pp. 50-62). Barcelona: Paidós.
- Flatt, J. D., Liptak, A., Oakley, M. A., Gogan, J., Varner, T., & Lingler, J. H. (2015). Subjective experiences of an art museum engagement activity for persons with early-stage Alzheimer's disease and their family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(4), pp. 380-389. doi:10.1177/1533317514549953
- Halpern, A., Ly, J., Elkin-Frankston, S., & O'Connor, M. G. (2008). 'I know what I like': stability of aesthetic preference in Alzheimer's patients. *Brain and Cognition*, 66, pp.65–72. doi: 10.1016/j.bandc.2007.05.008.
- Hernández, R., Fernández-Collado, C., Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4^aed.). México: Mc Graw Hill.
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología: el grupo de discusión: técnica y crítica*. Siglo veintiuno.
- Jardón, P. (2016). Pràctiques artístiques i culturals per a la inclusió social. En *Jornades Cultura inclusiva: intervenció social des de les pràctiques artístiques*. Valencia: Centre Cultural la Nau.
- Knauss, J., & Moyer, D. (2006). The role of advocacy in our adventure with Alzheimer's. *Dementia*, 5, pp. 67–72.
- Lamar, K. L., & Luke, J. J. (2016). Impacts of art museum-based dementia programming on participating care partners. *Journal of Museum Education*, 41(3), pp. 210-219. doi:10.1080/10598650.2016.1193314
- Mangione, G. (2013). Access to what? Alzheimer's disease and esthetic sense-making in the contemporary art museum. *Poetics*, 41(1), pp. 27-47. doi:10.1016/j.poetic.2012.11.004

- Miller, B. L., Boone, K., Cummings, J. L., Read, S. L., & Mishkin, F. (2000). Functional correlates of musical and visual ability in frontotemporal dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 176(5), pp. 458–463.
- Mirabella, G. (2015). Is art therapy a reliable tool for rehabilitation people suffering from brain/mental diseases?. *The Journal of alternative and complementary medicine*, 21(4), pp. 196-99. doi: 10.1089/acm.2014.0374.
- Mittleman, M., Epstein, C. (2009). *Meet me at MoMa*. New York: Museum of Modern Art. Recuperado el 28 de febrero de 2017, de: https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf
- Mozley, C., Huxley, P., Sutcliffe, C., Bagley, H., Burns, A., Challis, D., et al. (1999). ‘Not knowing where I am doesn’t mean I don’t know what I like’: cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, pp. 776–783.
- Muñoz, R., Olazarán, J., Poveda, S., Lago, P., & Peña-Casanova, J. (2011). NPT-ES: a measure of the experience of people with dementia during non-pharmacological interventions. *Non-Pharmacological Therapies in Dementia* 1(3), pp. 1-11.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Clarie, A., Wu, Y., Prina, M., Chan, Y., Xia, Z. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of demencia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer’s Disease International.
- Ruiz, J.(2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sandoval, J. (2016). Los museos como contenedores de emociones y de estimulación creativa para la transformación social. En *Jornades Cultura inclusiva: intervenció social des de les pràctiques artístiques*. Valencia: Centre Cultural la Nau.
- Selberg, S. (2015). Modern art as public care: Alzheimer’s and the aesthetics of universal personhood. *Medical Anthropology Quarterly*, 29 (4), pp. 473-491. doi:10.1111/maq.12199
- Simó Algado, S., Mehat, N. (2002). Spirituality at a refugee camp. *Canadian Journal of occupational therapy*. 69(4), pp. 205-217. doi: 10.1177/000841740206900101
- Sousa Santos, B. (2005). *El milenio huérfano: ensayos para una nueva cultura política*. Madrid: Editorial Trotta.
- Ullán, A. M. (2011). Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia: el proyecto AR.S: Arte y salud. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(núm. especial), pp. 77-88. doi:10.5209/rev_ARIS.2011.v23.36745
- Ullán, A. M., Belver, M. H., Badía, M., Moreno, C., Garrido, E., Gómez-Isla, J., . . . Tejedor, L. (2013). Contributions of an artistic educational program for older people with early dementia: An exploratory qualitative study. *Dementia*, 12(4), pp. 425-446. doi:10.1177/1471301211430650
- Wilcock, A. (1993). A theory of the human need for occupation. *Journal of occupational science*, 1(1), pp. 17-24. doi: 10.1080/14427591.1993.968375
- Zaidel, D. (2010). Art and brain: insights from neuropsychology, biology and evolution. *Journal of Anatomy*, 216(2), pp. 177–183. doi: 10.1111/j.1469-7580.2009.01099.x.