



LA CULTURA COMO CAMINO DE
BIENESTAR E INCLUSIÓN SOCIAL
PROGRAMA CCCB-ALZHEIMER
(Informe de investigación)

Dr. Simó Algado,
Jèssica Garrido, Blanca Miguel,
Anna Bugatell.

██████

Universitat de València. Grup de Recerca en Psicologia Social i Gerontologia.
Grup de Recerca en Psicologia Social i Gerontologia. Grup de Recerca en Psicologia Social i Gerontologia.

El olvido está lleno de memoria.
Mario Benedetti.

Abstract

La presente investigación se basa en conocer el impacto del programa CCCB-Alzheimer. Se ha desarrollado un enfoque mixto de investigación, si bien se ha potenciado más la investigación cualitativa en el marco de un paradigma crítico hermenéutico.

A nivel cuantitativo se ha utilizado la escala *Non-Pharmacological Therapy*. A nivel cualitativo se han combinado los grupos focales con los usuarios y los cuidadores/familiares; la observación participante durante las visitas y un cuestionario con las educadoras. Se ha procedido a la interpretación y triangulación de los resultados.

Los resultados ponen de manifiesto el impacto positivo que tiene el programa en el bienestar (destacando el bienestar emocional y el impacto cognitivo) y la participación social de los usuarios, mostrando que tiene un impacto positivo también en los cuidadores/familiares y educadores. Muestra también las limitaciones del programa, haciendo propuestas de mejora del mismo. Las educadoras juegan un rol clave en el éxito del programa CCCB-Alzheimer.

Contacto: Salvador Simó. Universitat de Vic - CESS.
Sagrada Família 7. 08500 Vic.

salvador.simo@uvic.cat

www.salvadorsimo.org



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN A LA INVESTIGACIÓN	7
a. El problema del conocimiento y la verdad. Una invitación al diálogo	7
b. Democratizar los procesos de investigación	11
c. Un paradigma hermenéutico-crítico	12
d. Alzheimer e investigación cualitativa	14
2. ALZHEIMER, ARTE Y CULTURA	19
a. Alzheimer y ocupación significativa	19
b. La cultura y el arte: hacia un paradigma inclusivo y emancipador	22
c. La cultura y el arte por el bienestar y la inclusión social	24
d. Museos y centros de cultura por la emancipación y la inclusión social	27
e. Proyectos de referencia	29
i. Proyecto Centro de Día en Salamanca	30
ii. Proyecto Museum of Modern Art	33
iii. Proyecto Metropolitan Museum	37
3. INVESTIGACIÓN CCCB-ALZHEIMER	41
a. El programa CCCB-Alzheimer	41
b. Metodología de la investigación	44
c. Valoración cuantitativa: el NPT-Es	47
d. Valoración cualitativa	50
i. Grupos focales	50
ii. Cuestionarios	55
iii. Diarios de campo	58
e. Interpretación y triangulación de resultados	62
f. Discusión	68
g. Conclusiones	71
Bibliografía	73



BLANCA MIGUEL

1. INTRODUCCIÓN A LA INVESTIGACIÓN

Introducción

En este apartado se reflexiona sobre el qué significa hacer investigación, el por qué se hace y el cómo se hace; y se reflexiona sobre el problema del conocimiento y la verdad. La presente investigación se plantea como una invitación al diálogo. Es muy importante democratizar los procesos de investigación, dando protagonismo a personas que generalmente han sido *objetos* pero no *sujetos* de las mismas y garantizando la difusión de los resultados. Finalmente, la investigación se posiciona principalmente en un paradigma hermenéutico-crítico, justificando el porqué se ha elegido un enfoque primordialmente cualitativo.

a. El problema del conocimiento y la verdad: Una invitación al diálogo

La investigación busca generar un nuevo conocimiento, parte de una cierta pretensión en *descubrir la verdad*. Sin embargo, antes de embarcarnos en esta aventura del saber es pertinente escuchar las reflexiones de Morin (2002) quien nos advierte de la tendencia humana al error y a la ilusión. Como bien dice este autor, navegamos en un archipiélago de certezas en medio de un océano de incertidumbres. La historia humana es una triste evidencia de esta afirmación. Verdades que antaño parecían sólidas como la roca son erosionadas por el paso del tiempo

hasta su revocación. No podemos dejar de sospechar que no hemos abandonado la caverna platónica y que nos movemos en una serie de conocimientos que no son sino reflejos o metáforas de la propia realidad.

No podemos ignorar las aportaciones del construccionismo social, que si bien no invalidan la ciencia tradicional, sí que nos ayudan a resituarla y sobre todo a ser más humildes en nuestra pretensión de verdad. Gergen (1996) plantea tres críticas al conocimiento. La primera es la crítica ideológica basada en la supuesta neutralidad moral de la ciencia, en un deseo de expresar las cosas como son, olvidándose del cómo deberían ser. Esta visión empezó a ser cuestionada a raíz de la guerra del Vietnam, al verificar como el *establishment* científico a menudo entrega sus esfuerzos a mejorar las tecnologías de la opresión. Para cualquier persona preocupada por las injusticias la crítica ideológica es un arma poderosa para socavar la confianza en las realidades que se dan por sentadas.

La segunda es la crítica literaria, centrada en cuestionar la capacidad del lenguaje humano para almacenar, contener y transmitir la verdad. Toda teoría es formulada a través del lenguaje, pero no existe una relación forzosa entre el significante y el significado. Uno de los aspectos criticables es el uso de metáforas en las explicaciones científicas (el ser humano como una máquina). Estas metáforas no provienen de la observación, sino que más bien sirven como pre-estructura retórica a partir de la cual se construye el mundo observado.

La tercera es la crítica social, centrada en cómo el contexto sociocultural en el que florecen las ideas va conformando tanto la práctica científica como la cultural. Gergen (1996) nos alerta de cómo podemos remontar los compromisos teóricos a orígenes sociales. Los grupos sociales se organizan a menudo alrededor de determinadas teorías, los desacuerdos teóricos muchas veces son cuestiones de conflictos políticos; así lo que consideramos como conocimiento es una realidad cultural e históricamente contingente.

Son clásicas las reflexiones de Khun (1989) sobre las revoluciones científicas, que ponían de manifiesto la importancia de las comunidades científicas en la determinación de qué se tiene en cuenta como problemas legítimos e importantes, qué sirve como evidencia y cómo se mide el progreso. Manifestaba como la búsqueda de la verdad puede ser un espejismo.

Ante este escenario Gergen (1996) nos recomienda ser conscientes de la importancia del lenguaje en la creación del mundo. Además, muchos de los conceptos utilizados en el ámbito literario pueden enriquecer nuestro espectro científico y práctico, conceptos como narración, metáfora o posicionamiento del autor. En relación al análisis crítico y social reafirma la relación entre el lenguaje y los procesos ideológicos y sociales, en especial como las diversas profesiones desarrollan lenguajes que justifican su existencia y a la vez articulan el mundo social. Debemos ser conscientes de cuáles son las repercusiones sociales de los modos existentes de discurso.

Foucault (1999) afirmaba que en toda sociedad la producción del discurso está controlada y redistribuida por un cierto número de procedimientos. El discurso está vinculado con el poder, no es solamente aquello que traduce las luchas, sino aquello por lo que, y por medio de lo que se lucha, aquel poder del que uno quiere adueñarse. Una proposición debe cumplir complejas y graves exigencias para poder pertenecer al conjunto de una disciplina, debe estar en la *verdad*.

No podemos dejar de cuestionar nuestra propia mirada de la realidad. Como *ser-en-el-mundo* (Heidegger, 1998), el científico no es ajeno a los prejuicios y estigmas presentes en su época, como lo demuestra la creencia sobre cuáles son los temas dignos de interés científico, o la forma de abordarlos. Como científicos vemos el mundo a través de los lentes de nuestras teorías.

Debemos ser conscientes de los juegos de poder en los que se inscriben las disciplinas y la génesis del conocimiento, cuestionando nuestro propio discurso. Los podemos establecer como posiciones, eliminando su carácter de autoridad inamovible e invitando a otras voces a conversar. Retomamos la idea expresada por Todorov (1991), *el conocimiento como una invitación al diálogo*. Un dialogo sobre el rol de las personas con demencia en nuestra sociedad, sobre el sentido de sus ocupaciones, sobre el papel de la cultura y del arte en sus vidas... un diálogo del que estas personas no pueden estar excluidas.

b. Democratizar los procesos de investigación

Existe la necesidad de desarrollar métodos de investigación más inclusivos, que abracen los intereses de los colectivos socialmente silenciados. Susinos y Parrilla (2008) se preguntan: ¿Quién puede hablar? ¿Quién puede investigar? ¿Quién sabe? Debemos avanzar hacia estudios que den más protagonismo a las personas, en vez de privilegiar la voz de los profesionales. Ante el cansancio y la irrelevancia con los que las personas objeto de los estudios contemplan la investigación tradicional, abogan por un enfoque comprometido con el cambio social. Así la investigación busca el empoderamiento, contribuyendo a cambiar el mundo más que a comprenderlo como apuntaba Marx (1988) en su célebre tesis sobre Feuerbach. Muchas veces las personas investigadas han quedado silenciadas por los expertos, hasta el punto que sus historias se convierten en las representaciones que elaboramos sobre ellas. Es muy importante dar la voz a las personas que son los protagonistas de nuestras investigaciones.

Otro aspecto fundamental es el de la difusión de los resultados. Esta fase habitualmente queda desatendida cuando en realidad es de vital importancia, ya que permite devolver adecuadamente la información obtenida. Por ello hay que buscar formatos accesibles en cuanto al contenido y a la forma, y ampliarse a otras audiencias menos convencionales, además de aquellas a las que tradicionalmente se envían los informes de investigación.

C. Un paradigma crítico hermenéutico

*La diligencia en escuchar es el camino más breve
hacia la ciencia. Juan Luíís Vives*

Esta investigación desarrolla un enfoque mixto. 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. A través de los métodos mixtos se consigue una perspectiva más precisa y amplia del estudio.

La parte de investigación cuantitativa está ligada al paradigma positivista, pero por lo expuesto anteriormente, la presente investigación básicamente desarrolla una investigación cualitativa ligada a un paradigma crítico hermenéutico.

Respondiendo a la primera crítica de Gergen (1996) antes citada, esta investigación se posiciona en un paradigma crítico. La teoría crítica se basa en dos juicios. El primero afirma que la vida humana merece la pena vivirse, que puede ser y debe ser hecha digna de vivirse. El segundo juicio afirma que existen posibilidades de mejoramiento de la vida. En nuestro caso partimos de la creencia fundamental, innegociable, sobre la dignidad de las personas que tienen Alzheimer, así como de nuestra capacidad de mejorar su calidad de vida, construyendo comunidades más saludables, justas e inclusivas.

Las realidades que nos causan indignación deben llevarnos a cuestionar críticamente la naturaleza y condición moral de nuestra sociedad, y a emprender una búsqueda de alternativas,

teóricamente fundamentadas, a tales interrogantes (Marcuse, 1968; Sousa Santos, 2005). La transformación social pierde su dramatismo si pensamos que es impensable e innecesaria. Esta creencia conduce al apaciguamiento intelectual y al conformismo. Es importante recuperar la capacidad de rebeldía. Pero ¿dónde está el inconformismo de los investigadores? Para Sousa Santos (2005) una pregunta cobra una gran vigencia: ¿de qué lado está usted? Como afirma Cruz (1995) somos responsables por acción y por inacción, ante las generaciones presentes y futuras, se trata de transformar el mundo y de hacerse cargo de él.

¿Indignarnos ante qué? Ante el ostracismo y la *muerte social* a las que se condena a las personas con Alzheimer en el marco de una sociedad basada en criterios de productividad y eficiencia. Una sociedad *demente* a su vez, que olvida la aportación de estas personas a la misma. Indignarnos ante la exclusión de las personas con Alzheimer que tantas veces son *aparcadas* en centros de día haciendo actividades poco significativas que no responden ni a sus capacidades ni a sus intereses y valores personales.

Sousa Santos (2005) denuncia la sociología de las ausencias. La ausencia de tantas voces en la ciencia, de las personas con discapacidad, de las mujeres, de las minorías... Por ello se impone recuperar la voz, como parte de la sociología de las emergencias (Sousa Santos, 2005). Porque como nos enseña Arendt (1997) el ser humano se inserta en el mundo a través de la palabra y de la acción. Una vida sin ambas está literalmente

muerta en el mundo, ha dejado de ser una vida porque ya no la viven los hombres.

Por esta razón, nos situamos en un paradigma hermenéutico. La hermenéutica tiene una historia larga y sinuosa que empieza en la Grecia clásica, se basa en el deseo de interpretar y establecer un significado correcto basado en la comprensión de los hechos. La idea de la hermenéutica es que en todo obrar humano hay una posibilidad de comunicación y comprensión (Escalante, 2002). Para esta comprensión es vital la capacidad de escuchar. Nos aproximamos a las cosas sólo por vía del diálogo. La mirada de quien comprende sigue toda huella de sentido que le permite abrir, en medio de la insensatez del acontecer, algo parecido a horizontes de expectativa, de esperanza, de osadía. Quizás habría que decir que la fuerza suprema del hombre consiste en resistir a todos los desafíos que la realidad nos impone mediante el sinsentido, la demencia y la absurdidad, y hacerlo preservando una búsqueda incansable de lo comprensible y del sentido.

d. Alzheimer e investigación cualitativa

El dar más relevancia a la investigación cualitativa no es casual. La investigación sobre la enfermedad de Alzheimer 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, las experiencias subjetivas de experimentar la enfermedad de Alzheimer siguen estando marginadas en la investigación. A pesar de que esta tendencia empieza a ser revertida, las investigaciones siguen centrándose en aspectos médicos y farmacológicos dejando de lado las investigaciones centradas en la creación del significado y en el bienestar desde la perspectiva de las personas (Beard, 2011).

La investigación en ciencias sociales contemporáneas ha demostrado como las personas con deterioro cognitivo son capaces de mantener una comunicación significativa. Por ejemplo, el estudio de Mozley (1999) reportó que el 77,5% de las personas con deterioro cognitivo eran capaces de responder a una entrevista. De forma aún más significativa, las propias personas con enfermedad de Alzheimer han mostrado su deseo de ser incluidos y ser tratados como iguales en sus tratamientos (Beard et al, 2009; Halpern et al, 2008). Asimismo, las personas con Alzheimer han mostrado su deseo de poder hablar por sí mismas en los procesos de investigación (Knauss y Moyer, 2006).

El significado que tienen las actividades desarrolladas por las personas no es percibido desde los métodos de investigación tradicionales. Es fundamental investigar qué tipo de actividades son significativas para las mismas (Beard, 2011).

Son cada vez más los especialistas sobre la enfermedad de Alzheimer 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 de

las personas (Beard, 2011). Las investigaciones desarrolladas desde una perspectiva científica cuantitativa son incapaces de recoger estos aspectos de la subjetividad y de la calidad de vida de las personas con Alzheimer (Berrol, 2000).

Por ello, esta investigación se plantea devolver la voz a uno de los colectivos acallados por nuestra sociedad, las personas con Alzheimer, desarrollando una sociología de las emergencias (Sousa Santos, 2005). Se desarrolla desde un paradigma crítico hermenéutico una investigación esencialmente cualitativa.

Las entrevistas y otros métodos cualitativos son tan antiguos como la historia escrita, pero es a partir del siglo XIX y principios del XX cuando lo que ahora denominamos métodos cualitativos fueron empleados conscientemente en investigación social. Tras una preponderancia de los métodos positivistas vivimos un resurgir de los métodos cualitativos en las ciencias sociales (Pujadas, 2000), en el marco de un profundo debate en torno a la investigación cualitativa y cuantitativa. Según Ruiz (2003) los partidarios del análisis cuantitativo ridiculizan a la investigación cualitativa por su carácter fantasioso. Estos a su vez ridiculizan la incongruencia entre unas fórmulas revestidas de sofisticación matemática, pero apoyadas en modelos de la realidad social esquemáticos y escuálidos.

Se ha optado en esta investigación por dar más relevancia al enfoque cualitativo, más propio de un marco hermenéutico. Las razones para esta elección no están basadas en la creencia de la superioridad de un método sobre el otro, sino en la creencia que

éste era el más adecuado para esta investigación, al tratarse de un fenómeno humano, complejo, contextualizado, así como a la intención de dar voz a las personas protagonistas del estudio. El estudio se basa en lo subjetivo, una dimensión básica del mismo es la construcción de significado. La finalidad es poder comprender, interpretar, más que dar una explicación causal o medir. En su teoría del reconocimiento Ricoeur (2005) nos habla de cómo el ser humano se reconoce en su capacidad de poder decir, de poder hacer y poder narrarse. Al optar por un método cualitativo estamos empoderando este poder decir y poder narrar, desarrollando indirectamente el enfoque de las capacidades de Sen (2000).

Otra razón de su elección es que los métodos cualitativos son humanistas, cuando reducimos las palabras y los actos de la gente a ecuaciones estadísticas, perdemos el aspecto humano de la vida social. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas en sus luchas cotidianas. La investigación cualitativa se preocupa por comprender las fuerzas que mueven a los seres humanos, sus motivaciones, sentimientos e ideas.

No se puede dejar de mencionar la influencia del interaccionismo simbólico (Taylor y Bogdan, 1987) que atribuye una gran importancia a los significados sociales que las personas asignan al mundo. Las personas actúan respecto a las cosas y a las otras personas, sobre la base del significado que éstas tienen para ellas. Estos significados son productos sociales. Los actores sociales asignan significados a

situaciones, personas, cosas y a sí mismos en un proceso de interpretación. Este proceso es continuo y actúa de intermediario entre los significados o predisposiciones a actuar y la acción. La investigación cualitativa cobra mayor relevancia debido a la pluralización de los mundos vitales (Uwe, 2004).

Así surge el compromiso humanista de estudiar el mundo desde la perspectiva de los participantes, de los otros, y el rechazo a planteamientos que desconsideran la interpretación y construcción personal e interpersonal de significados, valores y hechos sociales. Ante la negación de la voz de culturas y colectivos es básico desarrollar una sociología de las emergencias (Sousa Santos, 2005). Negar su voz es negar su posibilidad de insertarse en el mundo y manifestarse su humanidad (Arendt, 1997).

El enfoque metodológico cualitativo parte de la observación de fenómenos para luego organizarlos en un todo. La primera preocupación es la descripción e interpretación del fenómeno observado. La investigación cualitativa suele aplicarse a problemas sobre los que sabemos más bien poco. Su objetivo es poner a la vista el conocimiento, partiendo de la inducción. Por lo general se desarrolla en el escenario natural donde ocurre el fenómeno. El contexto es parte del fenómeno a estudiar. A través del análisis de los sucesos se buscan patrones en común. Cuando los investigadores identifican un fenómeno, se definen los conceptos y se elaboran hipótesis sobre las causas y las relaciones. A medida que el conocimiento avanza se pueden modificar las hipótesis y las teorías.

2. ALZHEIMER, ARTE Y CULTURA

Introducción

En este segundo apartado se reflexiona sobre la importancia de que las personas con Alzheimer puedan desarrollar ocupaciones significativas. Se está desarrollando en los museos y centros de cultura un nuevo paradigma inclusivo y emancipador, donde la cultura y el arte promueven el bienestar y la inclusión social. Finalmente, nos detendremos en tres proyectos de referencia, a nivel nacional e internacional, sobre programas educativos y basados en visitas a centros de cultura y arte con personas con enfermedad de Alzheimer.

a. Alzheimer y ocupación significativa

Declaramos invisible lo que no queremos ver. No lo nombramos y parece que no existe. Pero existe. Boaventura de Sousa Santos.

Una de estas realidades que no queremos ver es la demencia. Por un lado, porque las personas con demencia ya no encajan en el seno una sociedad marcada por los patrones de la productividad y la eficiencia. Por otro lado, porque nos recuerdan nuestra propia fragilidad humana. En el marco de una sociedad que vanagloria la juventud eterna *no queremos ver* la realidad de que todos vamos a envejecer, y que quizás seremos víctimas de un proceso de demencia. Este *no querer ver*, se traduce en una estigmatización de las personas, en un destierro

de los escenarios propios una comunidad. El diagnóstico de demencia ha venido acompañado en muchas ocasiones de una especie de *muerte social*.

La demencia es un síndrome causado por una degeneración a nivel cerebral. Cursa de manera progresiva, apareciendo déficits de múltiples funciones corticales superiores. Dicho deterioro, tiene un impacto y repercusión directa 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 (Brunström, 2009).

La progresión de la demencia, se caracteriza por una ejecución pobre en actividades instrumentales de la vida diaria. En estadios más avanzados de la enfermedad, se afecta de manera directa la ejecución en las actividades de la vida diaria básicas (Liu, et al., 2007). La dificultad en la realización de actividades, conlleva una restricción en las oportunidades de participación social y comunitaria de las que puede disfrutar la persona con demencia. Este hecho se asocia a una disminución de la calidad de vida y a la aparición de síntomas depresivos por la pérdida tanto de la autonomía, como de los roles y la identidad personal (Baum, 1995).

Las ocupaciones son un aspecto central de la experiencia humana. Los humanos son seres ocupacionales que necesitan de una manera innata pasar su tiempo realizando actividades con sentido que refuercen su identidad personal como medio para mantener un estado de salud óptimo (Wilcock, 1993). Las actividades se convierten en significativas cuando tienen aspectos de placer, permiten involucrarse, desarrollan un sentido de conexión, pertenencia y un sentimiento de autonomía y de identidad (Sterrit y Pokorny, 1999). Las actividades significativas proporcionan a la persona un balance entre las capacidades físicas, mentales y sociales. Realizar actividades significativas es básico para promocionar bienestar en la persona con demencia (Brooker y Woolley, 2007).

La vertiente terapéutica de las actividades, se apoya en la evidencia científica disponible ya que las personas con demencia que se mantienen activas, retrasan la dependencia en la ejecución de actividades. La aparición de deterioro cognitivo, conlleva la reducción de la participación en actividades significativas, aumentando la dependencia hacia otros y apareciendo trastornos conductuales asociados. Las actividades significativas para la persona con demencia, suponen un mecanismo efectivo en la reducción de los síntomas conductuales relacionados con la demencia (Baum, 1995). Otros estudios han mostrado que las personas con demencia pueden incrementar su autoeficacia a través de la participación en actividades que ofrezcan oportunidades de aprendizaje (Richeson et al., 2007).

Las investigaciones que tienen en cuenta la perspectiva de los usuarios, manifiestan la gran importancia de enriquecer las actividades de las personas, así como de adaptar las actividades creativas y de ocio a sus capacidades cognitivas (Truscot, 2004). Sin embargo, la evidencia pone de manifiesto que las personas con Alzheimer realizan en muchas ocasiones actividades pasivas poco significativas, estando en una situación que podemos calificar de privación ocupacional.

b. La cultura y el arte: hacia un paradigma inclusivo y emancipador

Una investigación basada en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona no puede esquivar la reflexión sobre qué es la cultura. Cultura proviene del latín *cultura* y según la Real Academia Española (RAE, 2015) significa: a) El conjunto de modos de vida, costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico e industrial, de una época o grupo social. b) Las nociones populares incluyen en ocasiones aspectos de raza e identidad étnica, así como lo que ha venido a llamarse *alta cultura*: moda y formas artísticas.

La construcción de significados es una dimensión básica de la cultura. Dyck (1998) explica la cultura como un sistema compartido de significados que abarca ideas, conceptos y conocimientos, e incluye creencias, valores y normas que forman los estándares y las reglas de comportamiento emprendidas por las personas en su vida cotidiana. Kymlicka (19996, p. 112)

define la cultura de una sociedad como "[...] aquello que proporciona a sus miembros unas formas de vida significativas a través de todo el abanico de actividades humanas, incluyendo la vida social, educativa, recreativa y económica, acercando las esferas pública y privada. Las culturas tienen a concentrarse territorialmente y se basan en una lengua compartida".

¿Qué significado tiene el arte? En 1917, el artista dadaísta Marcel Duchamp firmó y entró en una exposición en Nueva York una obra que consistía en un urinario de porcelana de fabricación comercial. La entrada de este objeto *readymade* de Duchamp sacudió percepciones y reflexiones de los espectadores sobre el arte en al menos dos formas. En primer lugar, *Fuente* de Duchamp desafió las expectativas sociales del arte como un cierto tipo de objeto (creado a mano, figurativo, bello). En segundo lugar, se obligó a los espectadores a reflexionar sobre su experiencia de *shock* y volver a evaluar lo que la colocación de un urinario en una muestra de arte, posiblemente, podría significar. Por ejemplo: ¿Es posible encontrar la belleza en un urinario de la misma manera que uno puede apreciarla en una escultura? *Jugando* con el urinario, Duchamp dio a entender que su significado ya no era intrínseco al objeto, sino a la experiencia. En este sentido, *Fuente* fue un trabajo verdaderamente transformador del arte. En su obra *El arte como experiencia*, Dewey (1934) argumentó que en una obra de arte el significado no está en el objeto, sino en la vivencia que el objeto de arte facilita. Dewey considera el arte como un enlace entre el medio y la audiencia. La tarea principal de la estética

debe ser restaurar la continuidad entre las obras de arte y los acontecimientos diarios y los sufrimientos que son universalmente reconocidos y constituyen la experiencia humana.

Según Bauman (2009) existen dos formas principales de comprender la cultura. Una generó la idea de cultura como la actividad del espíritu libre. Es la sede de la creatividad, de invención, de la autocrítica y de la autotrascendencia. Entiende la cultura como capacidad de resistirse a las normas, de erigirse por encima del ordinario. Es la *poiesis*, arte, creación *ab nihilo* al estilo divino. Significa aquello que distinguía a los espíritus más atrevidos.

La otra plantea la cultura como un instrumento de continuidad, al servicio del orden social, significa regularidad y modelo. La cultura es un agregado o sistema coherente de presiones apoyadas sobre sanciones, de valores y normas interiorizados, que garantiza la preservación de la tradición. Gracias a las reflexiones de Adorno (2003) sobre la *cultura de masas*, somos conscientes que la cultura no siempre es un bien. Adorno se refería a una cultura que no *emerge de* las masas, sino que está *dirigida a* las masas. La cultura se convierte en un elemento domesticador y de control social, un mero objeto de consumo propio de una sociedad capitalista.

Las dos culturas se erigen una frente a la otra: la una niega lo que la otra proclama. Así Bauman (2009) concluye que la cultura es un agente del desorden tanto como un instrumento del orden, un elemento sometido a los rigores del envejecimiento como un ente atemporal. Es a la vez un espacio de creatividad y

un marco de regulación normativa. La cultura es un complejo concepto.

c. La cultura y el arte por el bienestar y la inclusión social

Coherentes con la visión emancipadora de la cultura estamos viviendo un cambio de paradigma en la concepción del arte y la cultura, y por ende, de las instituciones que los albergan. Como afirma Jardón (2016) la cultura y el arte tienen que contribuir a construir espacios de relación social accesibles a todas las personas. Lejos de la concepción elitista del arte heredada del pasado, desde la acción social se proponen acciones educativas que permiten conocer el mundo para actuar sobre él y transformarlo.

Si el objetivo de cualquier intervención social es mejorar la calidad de vida de las personas, cuando añadimos el apellido *comunitaria* hablamos necesariamente de la calidad de vida de los grupos, es decir de las comunicaciones entre sus miembros, del producto que el grupo realiza y del sentimiento de pertinencia e inclusión grupal que viven los miembros de ese grupo. Las artes y la cultura son instrumentos ideales para trabajar este objetivo de comunicación, pertinencia e inclusión. En primer lugar, por su universalidad, el lenguaje artístico va mucho más allá del lenguaje verbal, admite formas muy diferenciadas respecto a la creación y permite una múltiple interpretación (Senent, 2016).

Hay estudios que apoyan la visión de que las enfermedades neurodegenerativas tardan más tiempo en afectar la creatividad,

la expresión y la apreciación artística (Zaidel 2010), por lo que este el uso del arte como terapia puede estar indicado en esta la población de personas con demencia.

El arte utilizado como terapia, puede mejorar la calidad de vida de las personas que sufren problemas neurológicos como es el caso del Alzheimer, así como de sus cuidadores (Ullán, Belver et al. 2013). Este tipo de terapia fundamentada en el arte, tiene el potencial de fomentar la salud a nivel psicológico y emocional de las personas, mejorando su autoconfianza, autopercepción y optimizando el funcionamiento social e interpersonal. Por tanto, el arte puede ser una poderosa herramienta de intervención (Mirabella, 2015).

El arte como herramienta terapéutica, además de mejorar el bienestar y la salud de la persona con demencia (Cohen, 2009), facilita su inclusión social y comunitaria, convirtiéndose en un catalizador emocional capaz de evocar recuerdos, sensaciones y emociones. El objeto artístico con el que se trabaje, puede despertar en la persona que lo observa reacciones y emociones hacia lo que está contemplando. Por tanto, el arte puede ser utilizado como facilitador de la comunicación verbal y emocional de las personas con Alzheimer. Se han documentado casos en los que las personas con enfermedades neurodegenerativas han desarrollado interés y habilidades en actividades artísticas (Miller, Bone, Cummings, Read y Mishkin, 2000; Ullán, Belver et al., 2013).

Pero a pesar del interés firme en el uso de terapias basadas en el arte con personas con demencia de tipo Alzheimer,

una revisió sistemàtica de la literatura, segons Beard (2012) no se ha llevat a cabo. Su investigació se basó en el uso de la música, las artes visuales, el teatro, la danza, desde 1990 a 2010. Su análisis reveló que los estudios sistemáticamente diseñados, documentados y evaluados eran escasos. Proclamó la necesidad investigar el bienestar subjetivo.

Ullán (2012), a partir de uno de estos escasos estudios sistematizados, 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. La autora observó un alto nivel de compromiso de los participantes en las actividades propuestas, un gran interés por aprender cosas nuevas, así como satisfacción de los participantes con sus resultados y durante el proceso creativo. Las actividades artísticas no sólo refuerzan los sentimientos de capacidad, también transmiten una imagen positiva de ellos. Para facilitar el acceso al arte y la educación artística a las personas con demencia temprana puede contribuir a hacer valer sus derechos y para mejorar el sistema de atención.

d. Museos y centros de cultura por la emancipación y la inclusión social

Como apuntan Ullán, Belver et al. (2013), 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. Cabe

destacar que la demencia per sé no es un obstáculo para que las personas puedan visitar museos o galerías de arte, únicamente necesitaran los apoyos necesarios para poder acceder a los contextos culturales y disfrutar de la experiencia, teniendo en cuenta que el contexto donde tiene lugar las actividades, es un aspecto fundamental para la ejecución de estas actividades (Chung, 2004; Ullán, 2012).

Así, 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. Estas instituciones tienen la responsabilidad de estar al servicio de la comunidad, concebida ésta en su pluralidad y complejidad, atendiendo de esta forma a las diferentes realidades de sus integrantes (Coca, 2016). Como afirma Selberg (2015) son cada vez más populares los programas realizados desde los museos y los espacios de escultura para las personas con algún tipo de dificultad.

Asistimos a la deconstrucción del museo como institución elitista y de prestigio, como recipiente de la alta cultura. Los museos y centros culturales ganan nuevos significados. Se convierten en un contenedor de emociones que despierta las emociones a través de la creatividad y el arte, utilizando los recursos culturales para indagar sobre la experiencia humana, las diversas formas de sentir y de pensar (García, 2016). Importa tanto el qué se hace como el cómo se hace. El mismo García (2016) destaca la importancia de *caminar* todos juntos, donde todas las aportaciones son necesarias, donde 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, donde todos y todas somos (normales e) iguales, personas diferentes y con diferentes capacidades para llegar a la inclusión en nuestros espacios culturales. También importa el con quién se hace. Hoy, diversas prácticas artísticas están logrando dar luz a saberes y experiencias de personas y colectivos de personas que el sistema ha situado en los márgenes, en ese territorio donde Manuel Delgado está convencido de que se produce lo más intenso y más creativo de la vida social, de la vida afectiva y de la vida intelectual de los seres humanos (Carnacea, 2016).

Flatt (2015) en su estudio sobre este tipo de programas con personas con Alzheimer, identificó tres temas clave: la estimulación cognitiva, las relaciones sociales y la autoestima. Las experiencias del pasado con el arte y la cohesión social percibido se correlacionaron con la satisfacción general de los participantes en el programa. Concluyó que los esfuerzos dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores familiares deben tener en cuenta el papel potencial de los museos de arte y centros de cultura. Por su parte, Lamar (2016) ha mostrado el impacto positivo que la visita a los museos tiene en el bienestar de los cuidadores, incluyendo el alivio del estrés y los sentimientos reducidos de aislamiento social.

e. Proyectos de referencia

Antes de adentrarnos propiamente en el proyecto desarrollado en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona, puede ser pertinente viajar y detenernos para conocer brevemente tres proyectos de referencia a partir de las investigaciones que se han realizado sobre los mismos. En primer lugar, analizaremos el impacto que tiene el desarrollo de un programa de educación artística para personas con demencia en Salamanca. El segundo y tercer lugar analizaremos programas de intervención basados en la visita de personas con demencia y sus cuidadores, desarrollados en el *Museum of Modern Art* y el *Metropolitan Museum* de Nueva York.

i. Programa educativo desarrollado en el Centro de Día de Salamanca

El programa

El estudio realizado por Ullán, Belver et al. (2013) en Salamanca nos permite conocer este programa donde las personas con Alzheimer contemplan diversas obras de arte para posteriormente *crear arte* por sí mismas.

El programa se organizó en talleres, cada uno de ellos llevado a cabo en dos fases. La primera consistía en la presentación del material audiovisual de diversos artistas (trabajos de arte) que luego eran comentados entre los participantes. La primera pintura que se utilizó fue *Las Meninas* de Diego Velázquez debido a que es una pintura reconocida y

relevante dentro de la historia del arte. En la segunda fase los participantes realizaron un trabajo personal con la técnica del cianotipo (proceso fotográfico monocromático donde se obtiene una copia azul de una pintura). Se escogió por su simplicidad y los resultados estéticos.

Las actividades diseñadas debían promover el contacto con obras de arte y artistas relevantes de diversas épocas y estilos. Las técnicas artísticas utilizadas debían promover la creatividad y el desarrollo del trabajo personal de los participantes. El objetivo era establecer conexiones entre los trabajos de arte incluidos en el programa y las creaciones personales de los participantes. Es fundamental el diseño de las actividades artísticas ya que promueven el sentido y el valor personal, así como la identidad de los participantes. Las actividades deben favorecer el uso de las capacidades cognitivas de los participantes (así como las relaciones, discriminación, asociación...) y las capacidades comunicativas.

Se realizaron 5 talleres. Cada taller se realizó en 1 o 2 sesiones, con una duración de entre 60 y 90 minutos. La realizaron 2 educadores que presentaban el material audiovisual a los participantes dando soporte a los participantes durante el proceso creativo.

La investigación

En el estudio participaron usuarios del *Centro de día para personas con demencia* de Salamanca. La muestra fue de 21

participantes, 8 hombres y 13 mujeres, de entre 67 y 93 años, con diagnóstico de demencia leve o moderada.

A partir de este programa se desarrolló un estudio exploratorio cualitativo diseñado para determinar si las personas con demencia temprana (o leve) pueden participar en un programa educativo de arte contemporáneo basado en la técnica fotográfica del cianotipo, para establecer su punto de vista sobre el programa y para describir cómo el programa puede contribuir en la experiencia de los participantes.

Las técnicas de recogida de datos fueron la observación participante (diario de campo y fotografías de la sesión); Escala de valoración realizada por los educadores; Grupo focal con personas con demencia (n=3), desarrollado al finalizar los 5 talleres; Grupo focal con los cuidadores profesionales (n=6).

Las conclusiones de Ullán, Belver et al. (2013) fueron:

- La demencia no es un obstáculo en sí para participar en el programa, de hecho, contribuye positivamente a la experiencia de la persona con demencia.
- Las personas que participaron en el programa no manifestaron problemas durante el desarrollo del mismo, ni necesitaron que se adaptara éste a sus necesidades (se utilizaron las mismas técnicas usadas en adultos sin demencia).
- La limitación en el acceso a experiencias artísticas para las personas con demencia es el resultado del estigma asociado a la demencia, donde estas personas sufren el doble estigma: edad y demencia. Este factor puede afectar negativamente la

experiencia de la persona, su capacidad para desarrollar habilidades cognitivas que siguen intactas, su capacidad para encontrar las demandas de la vida diaria, su calidad de vida y su capacidad para desarrollar una vida con significado. Por tanto, deben tener oportunidad de participar en la vida cultural, en la comunidad y divertirse con el arte, independientemente del diagnóstico que presenten.

- Participar en el programa tiene aspectos positivos: disfrute, aprendizaje y una mejor autoimagen. Esto contribuye a la experiencia y bienestar de la persona con demencia.
- Se ha demostrado interés de los participantes en las actividades culturales y de aprendizaje y su capacidad de disfrutar de la experiencia.
- Hay que cambiar la mirada centrada en el déficit y la pérdida, a una perspectiva de potenciar en la persona con demencia las capacidades residuales (no sólo artísticas): sentido del humor, capacidad de disfrutar, relacionarse, compartir experiencias..
- Se ha evidenciado la necesidad de apoyar el cuidado centrado en la persona, más que en la patología, para enfatizar en las experiencias subjetivas de la persona con demencia y reconocer la importancia de la intersubjetividad y los aspectos relacionales.

ii. Museum of Modern Art (MoMA) de Nueva York

El programa

El MoMA ofrece su programa *Meet Me at MoMA* una vez al mes, los martes, ya que el Museo está cerrado a otros visitantes. Los grupos son pequeños, generalmente no más de ocho personas con demencia, más sus familiares y cuidadores, que dan un total de dieciséis personas. A menudo, hay hasta seis grupos en diferentes galerías del museo simultáneamente. Se recibe a los participantes en un área común de registro y se les entregan las identificaciones con sus nombres, taburetes portátiles o sillas de ruedas y dispositivos de audición personales que amplifican el sonido, si es necesario. Un educador capacitado guía a cada grupo por un recorrido de cuatro o cinco obras de arte relacionadas con un tema y presentadas en un orden determinado. Cada recorrido dura aproximadamente una hora y media, y se dedican unos quince o veinte minutos a cada obra de arte. Se plantean varias preguntas de debate para involucrar a los participantes en la observación, descripción, interpretación y conexión con las obras y con el resto de los presentes. A lo largo del recorrido, se comentan puntos históricos relacionados con las obras de arte y también se utilizan los debates en grupos pequeños para generar más interacción entre los participantes.

La investigación

Mittelman y Epstein (2009) demostraron con evidencias cuantitativas y cualitativas, los numerosos beneficios de conectar con el arte a las personas con la enfermedad de Alzheimer y a sus cuidadores. Metodología: Se desarrollaron escalas de autovaloración; Escalas de evaluación por parte de observadores; Cuestionarios que eran enviados a los participantes para rellenar en sus hogares. En su primera visita, los participantes llegaban una hora y media antes del comienzo del programa *Meet Me at MoMA* para completar las series de preguntas iniciales. La segunda visita se produjo una semana (ocho días) después de la primera. Cada participante recibió una llamada del personal del MoMA para confirmar la fecha y hora de la visita. Todos los participantes regresaron al Museo para completar la evaluación de seguimiento, que consistía en la misma serie de preguntas que en la visita inicial. Un pequeño subgrupo de participantes fue invitado a participar de un grupo de discusión dirigido por personal de la Universidad de Nueva York con asistencia del personal del MoMA que estaba previsto para al menos tres meses después de la visita inicial.

La investigación ha ayudado a identificar los aspectos específicos del programa de MoMA que individualmente se fusionan para generar juntos su impacto.

- La importancia del educador: el estilo y enfoque de los educadores – que nunca es demasiado didáctico ni condescendiente, sino más bien cálido e interactivo– y la

interacción con los participantes es lo que ellos destacan como de especial importancia. La forma en que involucran a los participantes con demencia y los motivan a formular comentarios (que reciben con genuino interés y aprecio), reaviva sentimientos de autoestima.

- Estimulación intelectual: tener la oportunidad de aprender, de recibir estimulación intelectual, de apreciar grandes obras de arte juntos lo consideraron una *bendición*.
- Experiencias compartidas: los familiares expresaron profunda gratitud por la oportunidad de que su ser amado haya podido participar de esa experiencia y, al mismo nivel de importancia, por haber podido compartirla juntos. Para las parejas casadas, la oportunidad de participar de una actividad de interés para ambos integrantes robusteció su identidad como pareja. Los hijos también expresaron la satisfacción de participar de una actividad con sus padres en la que podían relajarse e involucrarse juntos.
- Interacción social: para muchas parejas en las que uno de sus integrantes tiene demencia, lo que alguna vez fueron interacciones sociales *normales* se convirtieron en acontecimientos tensos y embarazosos. Si bien destacaron que el programa era, en esencia, una actividad socializadora, muchos participantes expresaron que les gustaría que se ampliara para poder seguir socializando después de terminar el recorrido por la galería.
- Entorno de aceptación: los educadores, al igual que todo el personal del MoMA, crean un ambiente de seguridad y

transmiten sensación de estima por los participantes. La consideración situada en torno a la persona con demencia elimina, por lo menos temporalmente, el estigma de la enfermedad de Alzheimer, y consigue que los participantes disfruten la experiencia de MoMA. Es posible que la extraordinaria atención dispensada a los participantes del estudio haya intensificado su sensación de considerarse bienvenidos e importantes, pero esto también sirve para señalar en qué medida las personas con demencia sienten la pérdida de estatus en la comunidad y cuánto valoran los esfuerzos realizados por ellos. El deseo de continuar asistiendo como pareja, donde las limitaciones del cónyuge enfermo no afectarían la experiencia del sano, hace que este tipo de programas sea particularmente valioso.

- Impacto emocional: Tanto las personas con demencia como sus cuidadores observaron cambios positivos en el estado de ánimo inmediatamente después de haber participado del programa y en los días posteriores. Los cuidadores advirtieron menos problemas emocionales, y todas las personas menos una con demencia indicaron que su estado de ánimo había mejorado.
- Crecimiento del programa: Casi todos los cuidadores piensan regresar al museo para participar de futuros programas, lo cual refleja que sus experiencias fueron positivas. El programa *Meet Me at MoMA* también sirve como impulsor de conversaciones en los días posteriores.

Estas conclusiones quedan de manifiesto en las siguientes narrativas de la investigación:

"Volvió a ser como el hombre que conocía antes de la enfermedad. El haber visto que reaccionar ante una imagen está dentro de sus capacidades me ha hecho pensar en empezar a relacionarme con él por medio de los *sentimientos* más que por medio de las *palabras*". Participante del MoMA

"El programa presentó la oportunidad de centrarse, interactuar, escuchar y conceptualizar. En general, creo que la experiencia fue intelectualmente estimulante para mi madre y la despertó cognitivamente". Participante del MoMA

iii. Large/Small Metropolitan Museum

El programa

Mangione (2013) recogió datos en 2 museos que ofrecían programas para personas con Alzheimer y sus cuidadores, el *Large Metropolitan Museum (LMM)*, y el *Small Metropolitan Museum (SMM)*. De la misma forma que en el MoMA, en ambos museos se visita una exposición concreta donde los educadores seleccionan entre 3 y 5 obras para debatir. Los educadores facilitan la conversación en base a la obra y se hacen preguntas abiertas y cerradas.

Los *programas de acceso* a la educación tienen los mismos objetivos que los *programas educativos* del museo: facilitar el compromiso entre la colección del museo y promocionar un profundo conocimiento sobre los programas educativos y los recursos. Por lo que es necesario disminuir las barreras

existentes para las personas con diversidad funcional en el acceso a estos programas. En muchas ocasiones los educadores no tienen conocimiento de los usuarios que atenderán, así que adaptan la situación en base a la interacción y no tanto anticiparse al tipo de usuarios que asistirán. Los educadores clasifican su trabajo en el museo como una terapia para las personas con demencia. Ellos deben *derribar* las barreras existentes en los programas de acceso para que puedan adaptarse a las necesidades de los usuarios. Los educadores comentan que las personas con Alzheimer pueden disfrutar la experiencia del museo al igual que cualquier otra persona.

El trabajo de los educadores con las personas con Alzheimer enfatiza una visión abierta del arte. El arte puede significar cualquier cosa para quien está delante, ya que el arte puede tener ilimitadas interpretaciones, aunque en ocasiones las respuestas pueden no ser correctas, pero aún y así, los educadores han construido el marco en el que el *arte significa cualquier cosa*, por lo que no importa si la persona se equivoca en la interpretación.

Se trata de proveer una experiencia normalizada para las personas, ofreciendo acceso a un museo. Los educadores definen el éxito en el programa cuando las personas participan en la visita. *El arte significa cualquier cosa* permite a cualquier visitante disfrutar de la visita al museo. Los beneficios para las personas con Alzheimer son el compromiso positivo y la interacción como beneficio. Hay que validar las opiniones de los

usuarios, ya que la interpretación que hagan sobre el arte no será incorrecta. El objetivo es que disfruten de la experiencia.

La investigación

Metodología: Se realizaron 30 entrevistas en profundidad con 35 personas. Se habló con todos los educadores de ambos museos, responsables del programa, con un resultado total de 13 entrevistas con el personal del museo. Se hicieron 5 entrevistas con personal externo pero vinculado al programa. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 30 minutos y 2 horas. Se realizaron 12 entrevistas a los participantes (5 con los cuidadores), en total 17 participantes.

La investigación de Mangione (2013) destaca:

- Se pone atención a cómo las personas les dan significado a objetos culturales a través de la interacción con estos. Se ha buscado dar respuesta a qué beneficios los participantes obtienen de este acceso. Los educadores del museo disminuyen la importancia de la estética, validando el significado que le quieran dar los visitantes.
- Hay que considerar la simbiosis entre el trabajo realizado por los educadores y algunas dificultades que se encuentran (necesidad de instrumentos de medida...).
- A pesar de que para los participantes fue gratificante, los educadores fueron más cautos con los resultados.

- Para las personas con diversidad funcional es importante que se les reconozcan sus necesidades especiales, pero sin ser tratados de manera diferente al resto de personas sin diversidad.
- En esencia para los participantes, el acceso a los museos de arte, parece ser un tema de gran valor. Estos hallazgos sugieren la necesidad de disfrutar del arte en el museo, ya que es bueno para las personas con demencia a pesar de las dificultades que presentan.
- Los programas de arte para personas con demencia son una manera de dar otro significado a las obras de arte dentro de una institución cultural, contribuyendo al aumento del interés en el estudio de la interacción de la persona con Alzheimer y el entorno.



3. INVESTIGACIÓN CCCB-ALZHEIMER

Introducción

Este tercer apartado presenta la investigación desarrollada en el CCCB para conocer el impacto de su programa de Alzheimer. Se describe la metodología mixta de la investigación. 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. A continuación, se presentan los resultados de dichas técnicas, interpretando los resultados y procediendo a la triangulación de los resultados. El apartado finaliza con una discusión a partir de los resultados y las conclusiones de la propia investigación.

a. El programa CCCB-Alzheimer¹

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

Aplicando las oportunas adaptaciones a cada actividad, el programa focaliza sus propuestas por la vía de la observación y

¹ Punto elaborado por las educadoras del CCCB.

la conversación detallada. Con ello se obtiene que una persona que sufra la enfermedad de Alzheimer 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 demencia 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 Centro organiza unas dos o tres exposiciones al año. Estas exposiciones son de temática muy diversa por ejemplo, en el año 2016 el CCCB ha presentado: + HUMANOS, sobre el futuro de la especie humana; MAKING AFRICA sobre el diseño africano; Ramon Llull, La máquina de pensar, exposición que explora el impacto del filósofo Ramon Llull (1232-1316) en las

artes, la literatura, la ciencia y la tecnología.

Estas visitas se organizan los lunes cuando el Centro está cerrado, por lo que se puede ofrecer una visita exclusiva para el grupo. Se adecua la luz si el diseño es muy oscuro 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 sí 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 que participan en el programa, presentan un grado de deterioro cognitivo entre leve y/o moderado. Su origen cultural no es relevante, pero se tiene en cuenta. Las peticiones de los grupos provienen de organizaciones de asistencia médica, como centros de residencia asistida, hogares para ancianos y centros para el cuidado de adultos, en pocas ocasiones y de momento 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 posible que sea la primera vez que visiten 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.

Mucho más que un programa de vistas

Más allá del programa de visitas, el CCCB:

- Ha organizado una jornada internacional de accesibilidad *All open areas* (Europa); así como una jornada nacional dentro del marco del *Programa 20 años, 20 acciones*.
- Ha participado en distintas jornadas en Madrid, Ávila, Huesca, Málaga, Denia, Roma, Barcelona.
- Forma parte de la *Taula d'accessibilitat* de Barcelona que se reúne semanalmente; y del Blog *Museus i accessibilitat*.
- Ha inspirado los proyectos del MUHAM, del Museo de Arte Contemporáneo de Alicante y de la *Fundació Tapies*.
- Ha realizado 2 proyectos de aprendizaje servicio con la *Universitat Blanquerna* de Barcelona.
- Ha creado el primer mapa de visitas de personas con Alzheimer de los museos de España.
- Forma parte de la Web de accesibilidad del Museo Picasso de Málaga que aglutina todos los proyectos españoles.

b. Metodología de la investigación

La investigación fue aprobada por el Comité de ética del Consorcio Hospitalario Vic (CHV).

Se ha partido de una metodología desde un enfoque mixto. 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. A través de los métodos mixtos se consigue 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*. A continuación, se hace una breve reseña de las distintas herramientas utilizadas.

Non-pharmacological Therapy Experience Scale (NPT-ES)

Las personas con demencia, sobretodo en estadios más avanzados de la enfermedad, presentan dificultades para expresar sus preferencias y opiniones en relación a las intervenciones que reciben. 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 sobre la persona. Se obtienen datos objetivos de la experiencia del individuo tanto a nivel afectivo como social. Esta escala analiza la intervención respecto a cinco variables: participación, disfrute con la experiencia, relación con otros, displacer y rechazo. Para medir 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 de las variables, 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 durante las vistas y el visionado de las grabaciones.

La observación participante

La observación participante parte de la idea de que existen muchas realidades que no pueden ser observadas de forma unitaria, por lo que cabe una diversificación en la interpretación de dicha realidad. Ha sido utilizada en varias disciplinas como instrumento en la investigación cualitativa para recoger datos sobre la gente, los procesos y las culturas (Kawulich, 2005). El objetivo de la observación participante es captar la realidad social y cultural de una sociedad o 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. Investigador y sujeto de investigación se interrelacionan de forma tal que se influyen mutuamente (Amezcu, 2000).

Dos investigadores participaron de las visitas al Centro, desarrollando un diario de campo. El posterior visionado de las grabaciones ya citadas permitió completar los diarios de campo, que posteriormente fueron analizados usando el programa

informático Atlas Ti para codificar el discurso.

Grupo focal (focus group)

Los elementos del lenguaje nos permiten acercar los mapas conceptuales y simbólicos que las personas construyen sobre su entorno y el conjunto de la sociedad. La manera en que se genera esta información es mediante la forma de 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. En el grupo focal interesa más el punto de vista individual. Se escucha en grupo pero se habla como entrevistado singular y aislado. Lo que se consigue con la interacción grupal es estimular el discurso (Ibáñez, 1979).

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

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 un debate y reflexión compartida entre las mismas. El cuestionario fue analizado usando el programa informático Atlas Ti para codificar el discurso.

c. Valoración cuantitativa

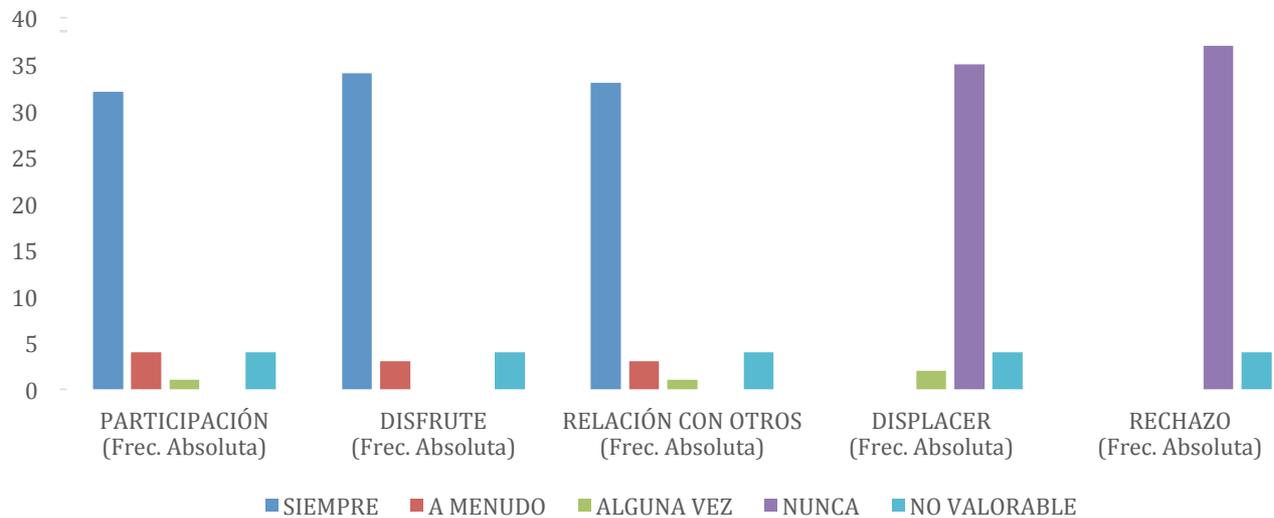
Para recoger datos cuantitativos de la intervención, se utilizó la escala NPT-ES (*Non-Pharmacological Therapy* en su versión española). Se analizaron 5 visitas al museo, con un total de 41 usuarios. La participación de los usuarios durante las visitas y exposiciones de las educadoras fue elevada, con una participación 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. Del mismo modo, el 85,4% de la muestra no mostró indicios de displacer durante el transcurso de la experiencia, únicamente 2 usuarios manifestaron algún tipo de displacer en algún momento de la visita. Cabe destacar que estas manifestaciones estuvieron relacionadas con algún trastorno conductual asociado, pero no fue durante toda la visita, sino en algún momento puntual.

Del total de usuarios, un 87,8% se relacionó con sus compañeros y acompañantes durante la visita, 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

Resultados NPT-ES



conversaciones entre ellos. No hubo ningún usuario que se agitara o mostrara rechazo ante la actividad.

Gráfico 1. Resultados NPT-ES

Cabe 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 (mirar cuadro 1. Resultados escala de observación NPT-ES y gráfico 1. Resultados NPT-ES).

	PARTICIPACIÓN (Frec. Absoluta)	frec. Relativa (%)	DISFRUTE (Frec. Absoluta)	frec. Relativa (%)	RELACIÓN CON OTROS (Frec. Absoluta)	frec. Relativa (%)	DISPLACER (Frec. Absoluta)	frec. Relativa (%)	RECHAZO (Frec. Absoluta)	frec. Relativa (%)
SIEMPRE	32	78,0	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	1	2,4	2	4,9		0,0
NUNCA		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
N:	41	100	41	100	41	100	41	100	41	100

Cuadro 1. Resultados escala de observación NPT-ES

d. Valoración cualitativa

A continuación se desarrollan las familias y los códigos que han aparecido del análisis del discurso de los grupos de discusión, el cuestionario y 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 (el número de citas que aparecen de cada código / número de citas totales). Dos investigadores revisaron todas las citas aparecidas y acordaron tanto los códigos (temas a los que hacen referencia) como las familias a las que pertenecían.

i. 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". FG5Us1²

El programa impacta positivamente en la salud de las personas. Lo hace en su **bienestar emocional** (10,3%): "Para mí nos quitan muchos años de encima". FG3Us

"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

² FG se refiere a Focus group, se acompaña del número de focus group de los 5 que se hicieron (de 1 a 5). Us se refiere a usuarios. Cui a cuidadores. El segundo número se refiere al subgrupo de focus group.

en casa está contenta, lo comenta, se lo explica a mi padre, mi madre lleva un diario de cada día, pues lo escribe, si es muy positivo". FGCui4

Y los cuidadores: "Neuronalmente no sé cómo funciona todo, pero sí sé que les cambia mucho el estado emocional y el tema de recuerdos, en un simple gesto se han trasladado a no sé dónde, con una música sacas las emociones y empiezan a llorar y no sabes porqué, mediante los colores también... estás trabajando reminiscencia". 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. Implica un **impacto cognitivo** (4,3%), la **evocación de recuerdos** (8,6%), un **disfrute de la novedad** (9,4%) y facilita la **orientación a la realidad** (3,4%).

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 y museos, porque a mi marido le gustaba mucho e íbamos a estos sitios". FGUs1

Como comentan los cuidadores: "Muchas veces no tenemos en cuenta la historia de vida de las personas, estas personas han

pintado o han tocado algún instrumento, y el volver a ver aquellas imágenes o ciertos sonidos, es una forma de trabajar la reminiscencia de la persona y de conectar con su historia de vida". FGCu1

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

"Me gusta ver cosas y salir del centro porque no me gusta estar en el centro sin hacer nada". FGUs1

"Para nosotros es una válvula de escape". FG3Us

Como confirman los cuidadores: "Muchos de ellos son personas que viven solas, alguno de ellos cierra 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: "Yo he visto en mi madre que le impacta a nivel social porque cada vez le cuesta más, no es que le cueste socializarse pero le da pereza, y salir en un lugar en grupo, cerrado y además es más joven... entonces le da como vergüenza, entonces 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 como es en mi caso... me pareció fantástico... que una institución que puedes pensar que se dedica más a una audiencia más joven tenga un día que cierra al resto del público dedicado exclusivamente y adaptado a un enfermo de Alzheimer, me parece de lo más innovador que he visto en este campo en muchísimos años". 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 vuestro trato (de las educadoras)". 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 estos estímulos tan fuertes". FGCui4

Como corroboran los familiares: "Que se cierra al público, esto les permite concentrarse más en lo que es la visita. El que se simplifique la visita y que se apaguen audiovisuales, sonidos, entonces eso les ayuda mucho a poderse concentrar y pensar en lo que es la exposición". FGCui4

Las **sugerencias de mejora** (7,7%), tienen a ver con 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, ya es como una memoria más remota y te dice ¡yo ya he estado, para qué volver!" FGCui4

Destaca el **impacto** que el programa tiene **en los propios cuidadores** (4,3%), a nivel emocional como cultural: "(¿Tiene impacto en mí como cuidador)? 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 que encuentro muy atractivo, no es el típico programa de residencia o de centro de día 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 he visto esto o aquello y puedo recomendar la exposición a mis amigos". FGCui4

ii. Cuestionario educadoras

Salud

Las educadoras creen que el proyecto mejora el **bienestar emocional** de los usuarios(6.9%): "Normalmente vienen contentos y se mantienen así en la visita, puntualmente hay experiencias de apatía que normalmente se modifican a positivo durante la visita".(CEd)³

Las visitas no provocan un impacto negativo en su **bienestar físico** (3,4%): "Normalmente no se aprecia un cansancio excesivo, con lo que creemos que la duración de la visita está bien calculada en ese sentido". (CEd)

A nivel de **bienestar cognitivo** el programa muestra un impacto sobre todo a nivel de la evocación de recuerdos. A nivel de **impacto cognitivo** (6,9%) manifiestan: "Las personas con Alzheimer 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%): "(El programa) facilita totalmente la reminiscencia. Se manifiesta normalmente al hacerles preguntas directas que pueden relacionar experiencias vitales con la obra que tienen delante". (CEd)

³ CEd hace referencia a Cuestionario de las educadoras

Participación social

El programa CCCB Alzheimer facilita la **interacción social** (10,3%): "Al realizar una actividad diferente de la habitual pueden propiciarse relaciones diferentes con sus cuidadores y familiares. Es también un momento en que en cierto modo vuelven a realizar una actividad dentro de una cierta normalidad". (CEd)

Supone una **ruptura de las rutinas y del aislamiento** (3,4 %): "Creo que el mero hecho de una 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: "Estamos en un proceso de mejorar la accesibilidad global del Centro porque los museos de Barcelona y Cataluña están ejerciendo presión para que en general mejore la relación Cultura y Accesibilidad. 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 momento de apostar por la accesibilidad, formar parte de la sociedad y hacerla inclusiva en la cultura". (CEd)

Las 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%): "Tal vez, ser alguna persona más en el equipo para poder dividir a un grupo grande". (CEd)

"Desde hace tiempo estamos hablando de cómo mejorar pero es un proceso demasiado lento, 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

Reflexionando sobre su propio rol, las educadoras manifiestan que una clave es la **atención personalizada** (13,8%): "Se hace una atención muy personalizada a cada uno de los usuarios". (CEd)

"La apelación directa y continua de las educadoras a las personas que realizan la visita es muy importante". (CEd)

Se desarrollan **adaptaciones** (6.9 %) durante las visitas: "Se aumenta el nivel lumínico de la sala si es necesario, se reduce el nivel sonoro de los dispositivos audiovisuales (y en ocasiones directamente se apagan, dependiendo de su contenido) y se añaden asientos. También se adapta y selecciona tanto el recorrido (es decir, las piezas que se explican en cada visita) como los temas a tratar dentro del guion expositivo general. En

cuanto a la atención del grupo, se permite el acceso con vehículo adaptado, se les recibe directamente en el vehículo y se identifica con su nombre a cada miembro del grupo". (CEd)

Las educadoras muestran el deseo de **conocer el impacto del programa** (3,4%): "Estamos contentas de iniciar la evaluación de nuestro trabajo. Necesitamos saber si lo que hacemos es como lo sentimos". (CEd)

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... somos conscientes de las limitaciones que tenemos. Cada día que hacemos visita, cuando nos despedimos y nos dan las gracias, nosotros nos miramos convencidas de que ha valido la pena. Siempre es emocionante, sigue siendo muy reconfortante". (CEd)

iii. 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* delante del grupo, todos ríen al verla saltar. De manera espontánea 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 por cómo

está siendo la visita. 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". DC4⁴

La exposición provoca su **disfrute** (5.6%): "Todos sonrían al entrar y ver a los niños, se escucha un ¡Oh! unísono, sobretodo de las mujeres. Se les ilumina la cara al ver los bebés". DC1A

Destacan los numerosos momentos en que parece el **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 en el pueblo donde vivían había columpios. Sí, íbamos a los columpios, ¡primero sin manos, luego sin dientes!, comenta una señora y todos ríen y se miran entre ellos". DC4

En relación al **bienestar físico** (4%), destaca la importancia de las 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 ¿Dónde está Trini? ¿Está aquí Trini?". DC1A

⁴ DC hace referencia a diarios de campo, seguido del número de diario de campo en que se localiza el código (de 1 a 5).

Pero los usuarios manifiestan tanto atención como **orientación** durante las sesiones: "(Ante una obra que trata sobre la guerra) van asintiendo con la cabeza ante las explicaciones, pero no sonríen como en la anterior pieza de la exposición". DC4

La visita provoca la **atención/interés** (16%) de los usuarios: "Esta obra capta completamente la atención de los usuarios". DC1A

"Una usuaria del grupo, se muestra realmente sorprendida al ver unos zapatos que tienen un tacón muy alto y 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, parece que unen la obra de los bebés con el recuerdo de sus hijos o nietos, y se acercan al máximo para observarlos. Los usuarios empiezan a hablar de sus propios hijos..." DC1A

"¡Esto es seda! responde al tocar el retal que le da la educadora, entonces explica que ella había trabajado de modista, por eso reconocía en seguida la seda". DC5A

Participación social

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

La visita provoca la **interacción social** (5.6%): "Una usuaria comenta como le gustan mucho estas salidas, porque tiene la oportunidad de ver caras nuevas y hablar con mucha gente

diferente". DC1A

Los usuarios **participan** de forma **activa** en las sesiones (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 hacia la otra exposición, los usuarios más autónomos están pendientes de coger del brazo a los que tienen dificultades de movilidad". DC1A

Educadoras

La **recepción** de las educadoras es un momento importante (4%): "Las educadoras del museo van colocando pegatinas identificativas con el nombre de los participantes. Los usuarios se muestran contentos con esta iniciativa y sonrían cuando la educadora encargada de llevar la visita, los va identificando uno por uno". 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** por las educadoras 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%) con

determinación: "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%): "Sí, parece ropa africana, por los colores, los materiales. El usuario se muestra interesado en la exposición y se muestra satisfecho cuando la educadora valida su respuesta". DC4

d. Interpretación y triangulación de los resultados

La parte cuantitativa, a partir de la escala NTP-ES muestra que hay buena participación a nivel general, así como disfrute de los usuarios. La relación con los otros también es elevada y no se muestran signos de displacer o rechazo durante la sesión a nivel general. Estos resultados muestran una valoración positiva de la actividad tanto a nivel emocional como social, por lo que se puede apuntar a que esta actividad ayuda en la mejora de la calidad de vida y el bienestar (físico, cognitivo y emocional) de los usuarios que participan en ella.

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
	Adaptaciones	2	6.9
	Deseo conocer impacto del programa	1	3.4
	Impacto educadoras	1	3.4

2.4.3. 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

Cuadro 3. Lista de familias y códigos

Se puede proceder a un análisis entre la consonancia / disonancia e las familias y los códigos.

Familias repetidas	FG+Cu+DC	FG+Cu	Cu+DC
	Salud, participación social	El programa	Educadoras

Códigos repetidos	FG+Cu+DC	FG+Cu	Cu+DC
	bienestar emocional, bienestar físico, impacto cognitivo, evocación del recuerdo, interacción social, adaptaciones	aislamiento/exclusión, mejoras, atención personalizada	orientación, disfrute
Códigos diferenciales	FG	Cu	DC
	disfrute de la novedad, conciencia de enfermedad, valoración, educadoras, impacto cuidadores	impacto en el territorio, una cultura inclusiva, limitaciones, atención personalizada, deseo conocer, impacto educadoras,	atención/interés, conciencia de no participación, participación, humor, ayuda mutua usuarios, recepción, fomentar la participación, validación

Cuadro 4: Comparativa de 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 durante las visitas. La parte física no es la más destacada, si bien favorece su activación y no se muestran

cansados durante las visitas. 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. Las educadoras juegan un papel clave en este 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, los recursos humanos y la naturaleza de las propias exposiciones son las principales limitaciones del programa. 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 del museo.

Destaca el impacto positivo que tiene 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.

e. 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 sobretodo 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), conscientes de que como nos enseñó Arendt (1997) una vida sin palabra y sin acción está socialmente muerta.

Los resultados de la investigación son coherentes con la revisión de la literatura científica sobre este tipo de programas con personas con enfermedad de Alzheimer. Flatt (2015) en su estudio 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.

La investigación de Mittelman y Epstein (2009) en el *MoMa* de Nueva York también enfatizó 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 Mittelman y Epstein en su investigación 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 Alzheimer 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.

f. Conclusiones

La investigación desarrollada a partir del programa CCCB-Alzheimer 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.

Centros como el CCCB muestran su compromiso para fomentar la accesibilidad a toda la ciudadanía de sus espacios, poniendo

especial atención a colectivos más vulnerables, en post de una cultura inclusiva y emancipadora.

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.

Bibliografía

- Adorno, T. (2003). *Obra completa*. Madrid: Akal.
- Alberca, R; López-Pousa, S.(2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (cuarta edición). Madrid. Editorial Médica Panamericana.
- Amezcu, M. (2015). *El trabajo de campo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante*.
- Arendt, H. (1997). *¿Qué es la política?* Barcelona: Paidós.
- Baum, K. (1995). The contribution of occupation to function in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Occupational Science*, 2(2), 59-67.
- Beard, R. L. (2004). In their voices: identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 18, 415-428.
- 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, 227-235.
- Beard, R. L. (2011). Art therapies and dementia care: A systematic review. *Dementia*, 11(5), 633-656. doi:10.1177/1471301211421090
- Bernard, H. Russell (1994). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches* (segunda edición) Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Berrol, C. F. (2000). The spectrum of research options for dance/movement therapy. *American Journal of Dance Therapy*, 22, 29-46.
- Betts, D. J. (2006). Art therapy assessments andMozley, C. G., 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*, 14,776-783.
- Brunströma, 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):146-149.
- Brooker, D. & Woolley, R. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia: The development of a blueprint for a sustainable activity-based model. *Aging & Mental Health*, 11(4), 371-383. doi: 10.1080/13607860600963687.
- Carnacea A. (2016, 29 de febrero). *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, 22-31.
- Coca, P. (2016, 29 de febrero). 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), 48-62.
- Cruz, M. (1995). *Elementos para una ontología de la acción*. En Arendt, Hanna: "De la historia a la acción". Barcelona: Paidós.
- Dewey, J. (1934). The Psychology of Occupations. In *The School and Society* (pp. 131-154). Chicago: University of Chicago Press. Free e-book on Google Books disponible en http://www.brocku.ca/MeadProject/Dewey/Dewey_1907/Dewey_1915c.html
- Dyck, I. (1998). Multicultural society. En: JONES, D. et al. *Sociology and occupational therapy: an integrated approach*. Edinburgh: Churchill Livingstone. P. 67-80
- Escalante, F. (2002). *Hermenéutica y ciencias sociales*. En Carlos Altamirano (director). "Términos críticos de sociología de la cultura". 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), 380-389. doi:10.1177/1533317514549953
- Foucault, M. (1999). *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.
- Gergen, Kenneth (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- García Sandoval, J. (2016, 29 de febrero). Museos inclusivos. En Jornades "Cultura inclusiva: intervenció social des de les pràctiques artístiques. Valencia: Centre Cultural la Nau.
- 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, 65-72.
- Heidegger, M. (1998). *Ser y Tiempo*. Santiago de Chile: Universitaria.

- Hernández, R., Fernández-Collado, C., Baptista, P (2006). Metodología de la investigación (cuarta edición). México: Mc Graw Hill.
- Ibáñez, J. (1979). Más allá de la sociología: el grupo de discusión: técnica y crítica. Siglo veintiuno.
- Jardón, P. (2016, 29 de febrero). 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.
- Kawulich, B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. In *Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 6, No. 2, pp
- Kuhn, T. (1989). *¿Qué son las revoluciones científicas?* Barcelona: Paidós.
- Knauss, J., & Moyer, D. (2006). The role of advocacy in our adventure with Alzheimer's. *Dementia*, 5, 67-72.
- Kymlicka, W.(1996). *Ciudadanía multicultural*. Madrid: Paidós.
- Lamar, K. L., & Luke, J. J. (2016). Impacts of art museum-based dementia programming on participating care partners. *Journal of Museum Education*, 41(3), 210-219. doi:10.1080/10598650.2016.1193314
- Liu, KPY., Chan, CCH., Chu, MML., Ng, TYL., Chu, LW., Hui, FSL., Yuen, HK, Fisher AG. (2007). Activities of daily living performance in dementia. *Acta Neurological Scandinaviar*, 116, 91-95.
- Mangione, G. (2013). Access to what? alzheimer's disease and esthetic sense-making in the contemporary art museum. *Poetics*, 41(1), 27-47. doi:10.1016/j.poetic.2012.11.004
- Marcuse, H. (1968). *El hombre unidimensional*. Barcelona: Seix Barral.
- Marx, K. (1988). *Textos cardinales* (Edición de Jacobo Muñoz). Barcelona: Ediciones Península.
- 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), 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), 196-99.

- Mittleman M., Epstein C. (2009). Meet me at MoMa. New York: Musum of Modern Art. Disponible en https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resourc es_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*, 14,776-783.
- Morin, E. (2002). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Barcelona: Paidós.
- Muñiz, 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, 1(3), 1-11.
- Pujadas, J. (2000). El método bibliográfico y los géneros de la memoria. "Revista de Antropología Social"; 9: 127-158.
- 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.
- Real Academia Española - RAE. *Definición de cultura*. Madrid. Disponible: <<http://lema.rae.es/drae/?val=cultura>>. Acceso: 10 mar. 2015.
- Richeson, N. E., Boyne, S., & Brady, E. M. (2007). Education for older adults with early-stage dementia: Health promotion for the mind, body, and spirit. *Educational Gerontology*, 33(9), 723-736. doi: 10.1080/03601270701364438.
- Ricouer, P. (2005). *Caminos del reconocimiento*. Madrid: Editorial Trotta.
- Ruiz, J.(2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- García Sandoval, J. (2016, 29 de febrero). 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.
- Sen, A, (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona. Planeta.
- Selberg, S. (2015). Modern art as public care: Alzheimer's and the aesthetics of universal personhood. *Medical Anthropology Quarterly*, 29(4), 473-491. doi:10.1111/maq.12199

- Senent, J. (2016, 29 de febrero). Intervenció social comunitaria a través de les arts i la cultura. En Jornades "Cultura inclusiva: intervenció social des de les pràctiques artístiques. Valencia: Centre Cultural la Nau.
- Sterrit, P. F., & Pokorny, M. E. (1999). Art activities for patients with Alzheimer's and related disorders: Working with art may help a client get back in touch with the outside world. *Geriatric Nursing*, 15, 155-159.
- Simó Algado, S., Metha, N. (2002). Spirituality at a refugee camp. *Canadian Journal of occupational therapy*. 69(4), 205-217.
- Sousa Santos, B. (2005). *El milenio huérfano. Ensayos para una nueva cultura política*. Madrid: Editorial Trotta.
- Susinos, T., Parilla, A. (2008). *Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates de inclusión y exclusión desde un enfoque bibliográfico narrativo*. Revista electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en la Educación; 6 (2): 157-171.
- Taylor, E., Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación*. Barcelona: Paidós.
- Todorov, T. (1991). *Crítica de la crítica*. Barcelona: Paidós.
- Truscott, M. (2004). Adapting leisure and creative activities for people with early stage dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5, 92-102.
- Ullán, A. M. (2012). A contemporary artistic education experience for people with dementia. AR.S project: Art & health. [Una experiencia de educación artística contemporánea para personas con demencia. El proyecto AR.S: Arte y salud] *Arte, Individuo y Sociedad*, 23(SPEC. ISSUE), 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), 425-446. doi:10.1177/1471301211430650
- Uwe, F. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid. Morata.
- Wilcock, A. (1993). A theory of the human need for occupation. *Journal of occupational science*, 1(1), 17-24.).
- Zaidel, D. (2010). Art and brain: insights from neuropsychology, biology and evolution. *Journal of Anatomy*, 216(2), 177-183. doi: 10.1111/j.1469-7580.2009.01099.x.