



Museus de Sant Cugat

Sant Cugat del Vallès, 20 de novembre de 2019

**El arte y la cultura como poderosos instrumentos
para el bienestar y la participación social**

Dr. Salvador Simó

Co-Director de la Càtedra de Salut Mental UVic-UCC
Coordinador del Grup d'Investigación en Salut Mental
i Innovació Social



**Diputació
Barcelona**

Resumen

Esta comunicación presenta una serie de intervenciones basadas en el arte y la cultura como poderosos instrumentos para el bienestar y la participación social de las comunidades, en especial de los sectores más vulnerables. Parte de un estudio de caso, la investigación desarrollada en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB) para comprender el impacto de su programa de Alzheimer. Se describe la metodología mixta de las investigaciones desarrolladas, si bien se privilegia la dimensión cualitativa desde un paradigma hermenéutico. A nivel cuantitativo se ha utilizado la escala *Non Pharmacological Therapy*. A nivel cualitativo se han desarrollado grupos focales, un cuestionario y diarios de campo basados en la observación participativa durante las visitas.

La investigación muestra que el programa ha tenido un impacto positivo en el bienestar cognitivo y emocional de los participantes, así como en la dimensión de participación social. En una época marcada por los recortes sociales y en el ámbito de la salud, es muy significativo reconvertir los centros de arte en centros que, además de la cultura, incrementen el bienestar y participación social de las comunidades, en el marco de la tendencia actual de los museos hacia la inclusión. Podemos evolucionar de instituciones amigables de las personas con necesidades especiales a comunidades inclusivas desde el arte y la cultura, como muestra el ejemplo del proyecto *Vic: Cultura y Alzheimer*, creando una comunidad más saludable e inclusiva.

Palabras clave: arte, cultura, bienestar, participación social, investigación, enfermedad de Alzheimer, salud mental, comunidad inclusiva.

Introducción
Estudio de caso: Centre de Cultura Contemporània de Barcelona
Presente y futuro: Reflexiones finales
Agradecimientos y bibliografía

1. Introducción

*El ser humano tiene hambre de pan, que es saciable
y hambre de belleza, que es insaciable. Roberto Fernández Retamar.*

El objetivo de esta comunicación es compartir las experiencias de acción investigación que estamos liderando de forma conjunta con instituciones de gran prestigio para comprender y evaluar el impacto del arte y la cultura en el bienestar y la participación social de las personas, en especial aquellas aquejadas de enfermedad de Alzheimer y con problemas de salud mental.

Partimos del artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, el cual expone que toda persona tiene el derecho de poder participar libremente en la vida cultural de la comunidad y disfrutar del arte. Por lo tanto, es nuestra responsabilidad como sociedad garantizar dicho acceso a todos los ciudadanos, a pesar de cualquier problemática física, psicológica o social.

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

Estamos viviendo un cambio de paradigma en la concepción de la cultura y el arte, y, por ende, de las instituciones que los albergan. En los últimos años, los museos han mostrado un especial interés por hacer más accesibles sus espacios y colecciones a un público cada vez más diverso (Coca, 2016; Selberg, 2015). Asistimos a la deconstrucción del museo como institución elitista y de prestigio, ganando nuevos significados. Se convierte en un contenedor de emociones capaz de despertar dichas emociones a través de la creatividad y el arte, utilizando la cultura para indagar sobre la experiencia humana, las diversas formas de sentir y de pensar. Importa tanto el *qué se hace* como el *cómo se hace*. Importa *caminar* todos juntos, así el usuario

enseña a los educadores y a la propia comunidad, y son claves para operar el cambio social, regenerando los museos para todos y todas (García, 2016). También importa el *con quién se hace*. Hoy, diversas prácticas artísticas están logrando dar luz a saberes y experiencias de personas y colectivos que el sistema había situado en los márgenes (Carnacea, 2016).

La demencia per se no es un obstáculo para que las personas puedan visitar museos, únicamente necesitaran los apoyos necesarios teniendo en cuenta el contexto donde tiene lugar las actividades (Chung, 2004). Las enfermedades neurodegenerativas tardan más tiempo en afectar la creatividad, la expresión y la apreciación artística (Zaidel, 2010). El arte puede mejorar la calidad de vida de las personas que sufren problemas neurológicos, así como de sus cuidadores (Ullán, Belver et al. 2011). Esta terapia, fomenta la salud a nivel psicológico y emocional, mejorando su autoconfianza, autopercepción y socialización (Mirabella, 2015). Además, el arte facilita la inclusión social y comunitaria, es un catalizador capaz de evocar recuerdos, sensaciones y emociones (Cohen, 2009). Se han documentado casos en los que las personas con enfermedades neurodegenerativas han desarrollado interés y habilidades en actividades artísticas (Miller, Bone et al. 2000). Ullán (2011) asegura que participar en programas de educación artística es una oportunidad para la creatividad, el aprendizaje, el disfrute y la comunicación de las personas con demencia temprana. Nuestra propia investigación (Simó Algado et al. 2017) mostró como mejora el bienestar y la participación social de las personas con Enfermedad de Alzheimer (EA), pero que también tiene un impacto muy significativo y positivo en los cuidadores, familiares, así como en las educadoras y en la propia institución que es transformada per este tipo de programas, lo cual manifiesta su gran poder transformador.

En relación a la enfermedad mental, Max Simon en el 1876 fue uno de los primeros en sugerir la utilidad del arte en el contexto clínico en salud mental (Ferigato et al., 2011). La Alianza Estadounidense de Museos (2013) publicó un informe que detalla el "rol significativo" que los museos han comenzado a jugar en la asistencia sanitaria, con iniciativas específicas que contribuyen a 10 áreas de atención médica, una de las cuales es la salud mental, con grupos de personas con trastorno mental grave (Mangione, 2018). Cada vez es mayor el papel de los museos en las iniciativas de salud centrado en las comunidades, las organizaciones del tercer sector y la atención preventiva (Levent, 2014). Se resalta el potencial terapéutico de los museos en los visitantes y como esto influye en la atención en salud mental y en la promoción de un cambio en el statu quo social (Pascual-Leone, 2014). Se estudiaron los beneficios de estas prácticas basadas en la comunidad y comprobaron que se reducían la cantidad de citas y visitas ambulatorias e ingresos hospitalarios, en personas con enfermedad mental (Thomson, 2018).

En general, a nivel de intervención comunitaria con diversas poblaciones, podemos afirmar que el arte es universal y un instrumento importante a la hora de trabajar la comunicación, bienestar, la inclusión y el sentido de pertenencia en la comunidad. Esto no solo

tiene que ver con la modificación de situaciones objetivas de exclusión, como puede ser el acceso al empleo, vivienda, salud, educación, etc., sino también con la generación de oportunidades de acceso y participación activa en la sociedad (Senent, 2016). Así, los profesionales relacionados con esta intervención comienzan a reclamar el incorporar la expresión de las personas como un elemento de acción e intervención. El arte es una importante herramienta de inclusión y transformación social; constituye un espacio de expresión y desarrollo personal, que permite a las personas traspasar barreras comunicativas, entre otras, sobre todo para aquellas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad y exclusión social (Castillo et al., 2012).

2. Estudio de caso: El programa CCCB-Alzheimer

-¿Usted es artista?, le preguntaron a Gabriel Nash.

-Lo intento, pero trabajo con una materia difícil, fue la respuesta.

-¿Con una materia difícil?

-Sí, trabajo con la vida.

Henry James.

Por economía de espacio, nos centraremos principalmente en el proyecto de investigación desarrollado junto al Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB), ya que ilustra el potencial terapéutico y de inclusión social del arte y la cultura. Dentro de su oferta cultural, el CCCB ofrece un programa para EA desde octubre del 2010. Este programa incluye visitas guiadas a las exposiciones temporales, proyecciones audiovisuales así como recordar la historia del edificio que alberga el Centro, que era el antiguo hospicio de la ciudad.

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

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

La oferta del CCCB para personas con EA y sus cuidadores incluye principalmente visitas a las exposiciones temporales, y esta es una diferencia con los proyectos más conocidos ya que hay que construir un diálogo con cada nueva exposición. El CCCB organiza unas dos o tres exposiciones al año, de temática muy diversa.

Estas visitas se organizan los lunes cuando el Centro está cerrado, ofreciendo una visita exclusiva para el grupo. Se adecua la luz y se atenúa el sonido si esto es necesario. La visita tiene una duración de una hora, sumándole la llegada y presentación del Centro, la visita en 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 presentan un grado de deterioro cognitivo entre leve y moderado. Su origen cultural se tiene en cuenta. Las peticiones provienen de organizaciones de asistencia médica, como centros de residencia asistida y hogares para ancianos, se reciben pocas peticiones directas de familiares.

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

2.1. La investigación

La investigación liderada por el Centro de Estudios Sociales (CESS) y Sanitarios de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC), surgió del deseo del CCCB de conocer el impacto del programa en los participantes. Son cada vez más los especialistas sobre la EA que manifiestan la importancia de incluir la voz de los usuarios para así poder diseñar intervenciones más significativas y efectivas, centradas en la calidad de vida (Beard, 2011). Por ello esta investigación, si bien es mixta, desde un paradigma hermenéutico basado en la escucha y en nuestra capacidad de comprender los complejos fenómenos humanos (Escalante; 2002), privilegia la metodología cualitativa. Lo hace con el objetivo de dar la voz a las personas con EA, desarrollando una sociología de las emergencias (Sousa Santos, 2005). Esta misma estrategia de investigación mixta la estamos desarrollando en el resto de iniciativas que co-lideramos desde el CESS de la UVic-UCC con instituciones de gran prestigio como el *Auditori* y la *Orquestra Nacional de Catalunya* o el Museo Nacional Thyssen Bornemisza, por citar dos ejemplos.

2.2. Metodología de la investigación

Según Hernández et al. (2006), el enfoque mixto es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio para responder a un

planteamiento del problema. Se consigue así una perspectiva más precisa y amplia del estudio. 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 sobre todo 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).

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.

Non-pharmacological Therapy Experience Scale (NPT-ES)

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

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

La observación participante

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

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

Grupo focal

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

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

Cuestionarios

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

2.3. Valoración cuantitativa del impacto de la intervención

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

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

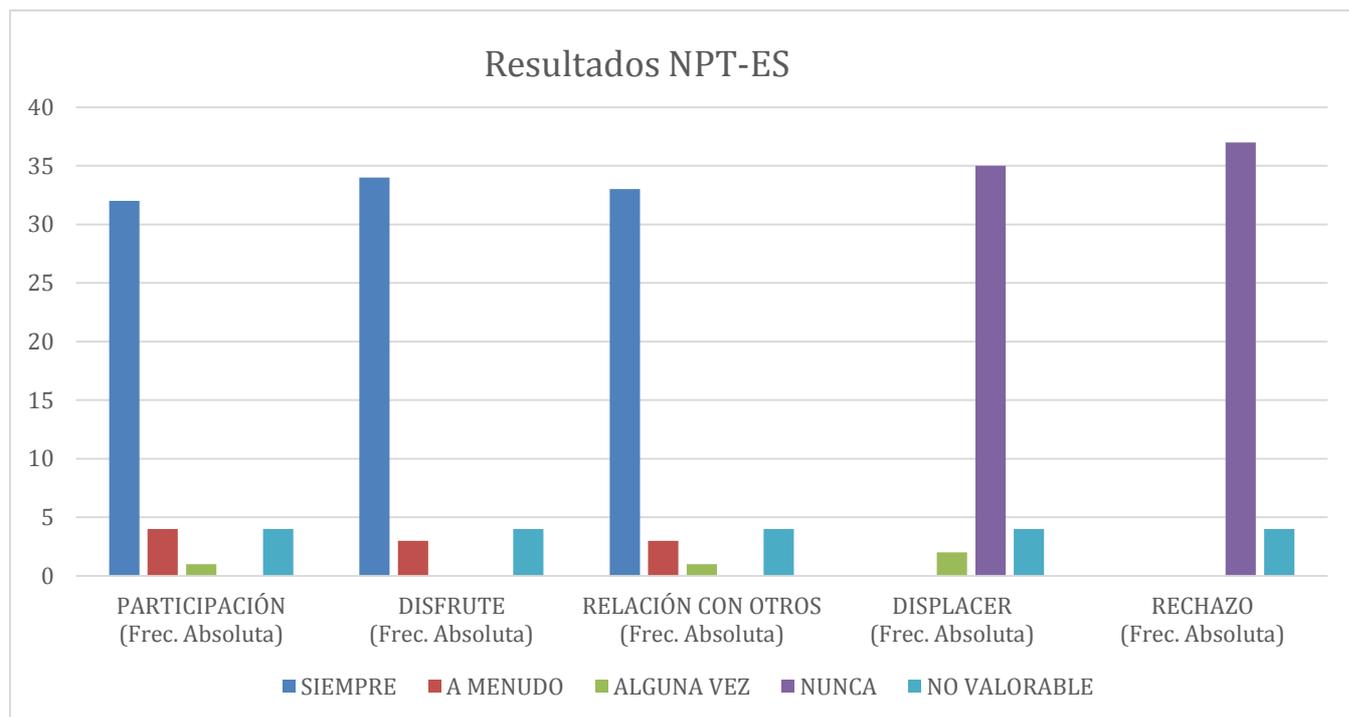


Gráfico 1. Resultados NPT-ES

Cabe señalar que 4 usuarios (un 10% del total), no pudieron ser evaluados porque no interaccionaron con el resto del grupo durante las visitas debido al avanzado estado de la demencia (*Ver 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	0,0	
A MENUDO	4	9,8	3	7,3	3	7,3	0,0	0,0	0,0	
ALGUNA VEZ	1	2,4	0,0	0,0	1	2,4	2	4,9	0,0	
NUNCA	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	35	85,4	37	90,2
NO VALORABLE	4	9,8	4	9,8	4	9,8	4	9,8	4	9,8
N:	41	100	41	100	41	100	41	100	41	100

Cuadro 1. Resultados escala de observación NPT-ES

2.4. Valoración cualitativa del impacto de la intervención

A continuación, se desarrollan las familias y los códigos que han aparecido del análisis del discurso de los grupos de discusión, el cuestionario y de los diarios de campo. Cada código viene acompañado de una o dos citas significativas y del porcentaje de la presencia del código en el discurso. Nos centramos en las narrativas de las personas con EA, familiares y cuidadores. El lector puede acceder a los cuestionarios de las educadoras y a las notas de diario de campo en el siguiente [link](#).

Grupos de discusión usuarios y cuidadores/familiares

Salud

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Participación social

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

“Para nosotros es una válvula de escape”. FG3Us

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

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

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

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

El programa

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.5. Interpretación y triangulación de los resultados

Dentro de la parte cualitativa encontramos 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. Se procedió a un análisis entre la consonancia / disonancia e las familias y los códigos. En los códigos repetidos, no sólo se repetían estos sino el sentido del discurso. Los códigos diferenciales aportaban matices complementarios, pero que no se contradicen entre los mismos.

De la parte cualitativa podemos concluir que el programa impactó positivamente en la salud, el bienestar y la participación social de los participantes. Los usuarios son, en muchos casos, conscientes de su enfermedad. Mejoró su bienestar emocional, provocando su disfrute. Destacó la presencia del humor en las vistas. La parte física no fue la más destacada, si bien favoreció su activación y no se mostraron cansados durante las vistas. Sí que destacó el impacto que tienen a nivel cognitivo, estimulando su atención e interés, la orientación a la realidad y facilitó en gran medida la evocación de recuerdos. Destacó el disfrute de la novedad, muy cercano al aprendizaje.

Fue relevante el impacto en la participación social de los usuarios. La participación en el programa rompió la situación de aislamiento y exclusión. Facilitó la interacción social siendo relevantes las relaciones de ayuda mutua entre los propios usuarios.

El programa provocó el disfrute de los usuarios. La valoración del mismo fue muy positiva por parte de cuidadores y familiares. Las educadoras jugaron 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 fue un aspecto muy importante, en el marco de la tendencia de los museos hacia la inclusión. La disposición temporal, de recursos humanos y la naturaleza de las propias exposiciones fueron los principales límites del programa.

Los cuidadores propusieron alargar la duración de las vistas, así como su regularidad. Las propuestas de las educadoras se orientaron hacia la ampliación del equipo y las mejoras en la accesibilidad. Destacó el impacto positivo que tienen el programa tanto en los cuidadores, los familiares como en las educadoras.

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

Estos resultados son coherentes con la revisión de la literatura científica. Flatt (2015) identificó como temas clave la estimulación cognitiva y las relaciones sociales. También puso de relevancia la autoestima, que no ha salido en la presente investigación, si bien ha aparecido el impacto positivo que tiene en su bienestar emocional. Mittelman y Epstein (2009), en el *MoMa* de Nueva York, también enfatizaron la importancia clave de los educadores, la estimulación cognitiva, el fomento de la participación social y el impacto en el bienestar emocional de los usuarios. Como matiz diferencial podemos citar que destacaron la interacción entre los usuarios y sus familiares. Este aspecto no ha aparecido con tanta intensidad en la presente investigación, seguramente por venir los usuarios acompañados mayormente por cuidadores. Mangione (2013), en su estudio en el *Metropolitan Museum* de Nueva York, destacó igualmente como se disminuye la importancia de la estética, validando el significado que le quieren 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. La siguiente investigación la realizamos en el *Auditori* con la *Orquesta Nacional de Catalunya*, gracias al programa *Apropa Cultura*. Aquí la actividad se divide en tres momentos diferenciados. En primer lugar, tras la bienvenida al grupo, músicos de la *Orquesta Nacional de Catalunya* tocan piezas para el colectivo de personas, que han seleccionado en función de sus intereses. Después los participantes asisten al ensayo de la orquesta en la sala Moneo del *Auditori*. En tercer lugar, los participantes desarrollan de un taller donde tocan música de forma activa, con la guía experta de los musicoterapeutas.

Los resultados de nuestra investigación reforzaron los resultados de la investigación realizada en el CCCB, poniendo de relevancia su impacto positivo en la participación social y el bienestar de personas con EA. También, evidenciaron el impacto positivo en cuidadores, en los músicos y musicoterapeutas de la institución. Se puede acceder al informe final de la investigación desarrollada en el *Auditori* en este [Link](#).

Si integramos los resultados de ambas intervenciones con personas con EA, las conclusiones comunes, basadas en las investigaciones del CCCB y en el *Auditori*, serían:

Conclusiones sobre los programas con personas con EA

1. Impacta positivamente en el bienestar y la participación social de los usuarios.
2. Mejora su bienestar emocional, provocando su disfrute. El humor está presente durante las visitas.
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, terapeutas ocupacionales y musicoterapeutas 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.
7. La accesibilidad del museo o centro de arte es un aspecto muy importante, en el marco de la tendencia de los museos hacia la inclusión.
8. Destaca el impacto positivo que tiene el programa tanto en los cuidadores, los familiares como en las educadoras, terapeutas ocupacionales, músicos y musicoterapeutas.
9. Los programas transforman las instituciones que los albergan, fomentando su vocación de ser museos inclusivos abiertos a toda la sociedad.
10. Son un paso más en la creación de comunidades más saludables e inclusivas, donde toda persona puede participar como un ciudadano de pleno derecho.

3. Presente y futuro

Hay quienes creen que, en el mundo, las cosas ya están hechas. Yo pienso al contrario que en cada nuevo instante, todo está en la belleza abstracta de nuevo por hacer.

Juan Ramón Jiménez

Asimismo, estamos trabajando desde la UVic-UCC como consultores con la *Winnipeg Art Gallery* en Manitoba, Canadá, en su programa con personas con EA; con la Asociación de Terapia Ocupacional de Georgia, para iniciar un nuevo proyecto en el Museo de Arte Contemporáneo de Tbilisi. Nuestra próxima intervención será en la Fundación Serralves de Porto junto al *Politecnico de Porto*.

Actualmente, estamos ultimando junto a Grupo 5 - Centro La Latina y al equipo educativo del Museo Nacional Thyssen Bornemisza de Madrid, la investigación para comprender y valorar el impacto de su programa con personas con problemas de salud mental. En breve podremos compartir los resultados.

Una vez avalados por la investigación el impacto positivo en el bienestar y la participación social que tienen la praxis a través del arte y cultura debemos como sociedad garantizar el acceso de todos los colectivos a los centros de arte y de cultura. Más cuando el impacto positivo es también para los familiares, cuidadores y para los profesionales de los centros e instituciones donde se desarrollan los programas, que son verdaderamente transformados por ellos.

Hacerlo, en primer lugar, porque es un Derecho Humano básico. Hacerlo también desde un punto de vista pragmático. Asistimos al aumento de las necesidades de salud e inclusión social de la comunidad, con el crecimiento de personas con EA o con problemas de salud mental, por citar dos ejemplos, en un contexto de recortes en los presupuestos de salud e inclusión en un marco de crisis económica. Como dice Bohm (2001), el problema es que somos repetitivos cuando debemos ser creativos. Como sociedad debemos ser creativos al pensar nuevas formas de intervención. Podemos dar un nuevo sentido a los centros de arte, más allá de ser portadores de cultura, pueden y deben ser portadores de bienestar e inclusión social. Hacerlo, desde un gran valor añadido, el poder normalizador de las intervenciones. Abandonamos los estigmatizadores centros de salud para adentrarnos en el seno de la comunidad, escenario natural de los ciudadanos. El crear espacios de convivencia en los museos y centros de cultura del público en general con estos colectivos, en el seno de las instituciones de arte y cultura, es en sí mismo un poderoso instrumento de desestigmatización, al ponernos en contacto con el Otro, con su mirada, con su rostro (Lévinas, 2000). Supone un encuentro real que trasciende los poderosos estigmas y prejuicios con los que operamos socialmente.

El futuro de las intervenciones lo podemos estar ya escribiendo en ciudades como Vic. En esta ciudad, la UVic-UCC conjuntamente con el *Ajuntament de Vic* y con el CCCB, con la colaboración inestimable de AFMADO, la *Associació de Familiars de Malats d'Alzheimer d'Osona*, estamos desarrollando el proyecto *Vic: Cultura i Alzheimer* que ha convertido Vic en una verdadera *Art dementia friendly city*. En este caso, no estamos trabajando con una institución, sino con todas las instituciones de arte y cultura de la ciudad, como son: *Museu Episcopal*, *Museu de l'Art de la Pell*, *AcVIC Centre d'Arts Contemporànies*, *Cineclub Vic*, *La Farinera*, *Orquestra de la Escola de Música de Vic*, en colaboración con *l'Atlàntida* y la *Orquestra Inclusiva* de la UVic-UCC. A las instituciones se unen artistas que participan desarrollando actuaciones específicamente pensadas para las personas, en el marco de las visitas

a los centros de arte y cultura. Por lo tanto, toda una ciudad es inclusiva para las personas con EA, generando una programación anual basada en actividades en todas estas instituciones, que incluyen actividades relacionadas con la pintura, la danza, la escultura, la fotografía, el cine y la música, marcando un interesante el camino a seguir. En paralelo, estamos desarrollando actividades de concienciación destinadas a toda la población, como a exposición *La Mari, el camino de las piedras*, del artista Manolo Gómez, en la Iglesia de la Piedad, liderada por la Alberguería. También actividades con las escuelas y universidades, como la presentación en la UVic-UCC del excelente libro *Me llamaba Simbad* de Francisco Castro (2017), con los estudiantes de la *Escola de Santa Caterina* y los estudiantes del grado de Terapia Ocupacional de la UVic-UCC. Así enriquecemos el proyecto con muchos más matices y creamos complicidades con la comunidad.

Es un buen ejemplo, de nuestra gran capacidad cuando creamos alianzas estratégicas entre el sector público, en este caso el Ayuntamiento de Vic, con la sociedad civil y sus instituciones de arte y cultura, con la universidad, al que se puede sumar el apoyo económico y “conocimiento” del sector privado.

Así podríamos concluir con estas breves reflexiones:

1. El arte y la cultura son el lenguaje del espíritu humano, un lenguaje universal. Suponen un Derecho Humano básico que debemos poder a la disposición de toda la ciudadanía y tienen un gran potencial para incrementar el bienestar y la participación social. Son elementos clave en la construcción de comunidades más saludables, cohesionadas e inclusivas.
2. Debemos apoyar a todas las instituciones que ya abren sus puertas a las personas de colectivos especiales desarrollando una excelente labor, incrementando su número progresivamente. Todas al fin, deben ser instituciones de arte y cultura inclusivas abiertas a toda la ciudadanía.
3. La investigación debe acompañar los ciclos de acción, en un ciclo de acción-investigación continuo, que Mounier comparaba con los movimientos de sístole y diástole del corazón humano. Podemos potenciar las metodologías mixtas, si bien debemos dar especial relevancia a la voz de los participantes desde metodologías cualitativas.
4. Podemos pensar en el desarrollo de proyectos integrales. Dejar de pensar en intervenciones basadas en una única institución y pensar en intervenciones basadas en localidades, creando ciudades amigables de todas las personas (colectivos en situación de vulnerabilidad) desde un punto de vista artístico y cultural. Instituciones como la *Diputació de Barcelona* y los ayuntamientos pueden jugar un papel clave liderando estas intervenciones junto a otras instituciones del sector público, del Tercer Sector y del sector privado.

5. Añadir a los proyectos acciones desde el arte y la cultura pensadas para toda la comunidad, como pueden ser actividades de concienciación como exposiciones sobre las distintas realidades (la EA, la enfermedad mental, la exclusión social, etc.), presentación de libros, teatralizaciones, etc.
6. Combinar las acciones destinadas al disfrute del arte y la cultura de forma activa y pasiva. Es muy importante combinar que las personas puedan disfrutar de las visitas a una institución, con oportunidades de crear arte por ellas mismas. La parte creativa puede desarrollarse en las instituciones de arte y cultura o en los centros de los usuarios, con un trabajo derivado y conectado con las visitas a las mismas.

Por decirlo de forma más poética, de la misma forma que Rubén Darío se declaró *ciudadano de la lengua*, nosotros nos podemos declarar ciudadanos del *arte y la cultura*.

Agradecimientos

Como dice Helder Camera, *“Cuando uno cree solo, tan sólo es un sueño, cuando dos o más creen juntos es el principio de una realidad”*.

No puedo sino agradecer “desde alma” las personas e instituciones con las que trabajamos y lideramos de forma conjunta los proyectos expuestos. Al Área de Educación del Museo Nacional Thyssen Bornemisza, con Alberto Gamoneda; a Grupo 5, con María Salazar y Anna Abad; al *Centre de Cultura Contemporània de Barcelona*, con Tere Pérez y Susana García; a *Apropa Cultura*, con Sonia Gainza; a *l’Ajuntament de Vic*, con la Regidora Susagna Roura y con Anna Campoy; a la UVic-UCC; con Marina Geli, Pere Bonet, Gemma Prat, Nerea Díez, Penélope Aguilera y Jèssica Garrido. En especial a la *Diputació de Barcelona* con Laura Costa, Montserrat Guasch y Aurèlia Cabot.

A todas las personas que participan en los proyectos, a sus cuidadores y familiares, por confiar en nuestra labor y por las importantes lecciones que nos están dando.

Contacto

La UVIC-UCC está a la disposición de cualquier institución que quiera desarrollar una labor de investigación-acción similar a las descritas en este texto.

Dr. Salvador Simó. Co-Director Cátedra de Salud Mental UVic-UCC.
salvador.imo@uvic.cat, www.salvadorsimo.org

Referencias

- Adorno, T. (2003). *Obra completa*. Madrid: Akal.
- Amezcuá, M. (2015). El trabajo de campo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante.
- Alberca, R; López-Pousa, S.(2011). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (cuarta edición). Madrid. Editorial Médica Panamericana.
- Bauman, Z. (2009). *La cultura como praxis*. Barcelona: Paidós.
- Beard, R. L., Knauss, J., & Moyer, D. (2009). How we manage our disability and enjoy life: Reframing dementia through narratives with those who live with it. *Journal of Aging Studies*, 23, 227–235.
- Beard, R. L. (2012). 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.
- Bohm, David. (2001). *Sobre la creatividad*. Barcelona: Kairós
- Brunnströma, H., Gustafsonb, L., Passant,U., Englund, E. (2009). Prevalence of dementia subtypes: A 30-year retrospective survey of neuropathological reports. *Archives of gerontology and geriatrics*. 49(1):146-149.
- 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.
- Castillo R, Sostegno R, López-Arostegi R. Arte para la inclusión y la transformación social. Sector O del T, Bizkaia D, editores. Equipo del Observatorio del Tercer sector de Bizkaia. Bizkaia; 2012. 1-83 p.
- Castro, Francisco (2017). *Me llamaba Simbad*. Alzira: Editorial Algar.
- 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.
- Escalante, F. (2002). *Hermenéutica y ciencias sociales*. En Carlos Altamirano (director). “Términos críticos de sociología de la cultura”. Barcelona: Paidós.
- Ferigato S., Resende A., Carvalho R. Explorando las fronteras entre la clínica y el arte : relato de una experiencia junto al Frente de Artistas del Borda. *Salud Colectiva*. Buenos Aires;2011 :347-63.
- 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
- 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.
- 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.
- Knauss, J., & Moyer, D. (2006). The role of advocacy in our adventure with Alzheimer’s. *Dementia*, 5, 67–72.
- Lamar, K. L., & Luke, J. J. (2016). Impacts of art museum-based dementia programming on participating care partners. *Journal of Museum Education*, 41(3), 210-219. doi:10.1080/10598650.2016.1193314

- Levent N, Pascual-Leone A. The Multisensory Museum: Cross-Disciplinary Perspectives on Touch, Sound, Smell, Memory and Space. Lanham, MD Rowman Littlef. 2014;
- Lévinas, Emmanuel (2000). *Ética e infinito*. Madrid: La balsa de la medusa.
- 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
- Mangione G. The art and nature of health: a study of therapeutic practice in museums. *Sociol Health Illn*. 2018;40(2):283-96.
- 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/Resources_NYU_Evaluation.pdf
- Mounier, Emmanuel (2002). *El personalismo*. Antología esencial. Salamanca: Ediciones Sígueme.
- 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.
- 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.
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Clarie,A., Wu, Y., Prina, M., Chan, Y., Xia, Z. (2015). World Alzheimer Report 2015. The global impact of demencia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer’s Disease International.
- Ruiz, J.(2003). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

- Sandoval, J. (2016, 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.
- 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 JM. Intervenció Social Comunitària a través de les Arts i la Cultura. En: Centre Cultural La Nau de València., editor. Jornades Cultura inclusiva : intervenció social des de les pràctiques artístiques. Valencia; 2016.
- Simó Algado, S., Mehat, 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:
- Thomson L., Lockyer B., Camic P., Chatterjee H. Effects of a museum-based social prescription intervention on quantitative measures of psychological wellbeing in older adults Authors. 2018;138(1):28-38.
- Ullán, A. M. (2011). A contemporary artistic education experience for people with dementia. AR.S proyect: 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
- 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.