

Aportaciones de un Programa de Educación Artística para Personas Mayores con Demencia Temprana: Un Estudio Cualitativo Exploratorio

Ana M Ullán (1); Manuel H Belver (2); Carmen Moreno (2); Eugenio Garrido (1); José Gómez-Isla (3); Elena Gonzalez-Ingelmo (4); Juan Delgado (5); Isabel Serrano (5); Marta Badía (5); Carmen Herrero (1); Paloma Manzanera (1); Laura Tejedor (3)

(1) Department of Social Psychology, University of Salamanca, Salamanca, Spain

(2) Department of Art Education, Complutense University, Madrid, Spain

(3) Department of Art, University of Salamanca, Salamanca, Spain

(4) CRE Alzheimer, Salamanca, Spain

(5) Department of Psychology, University of Salamanca, Salamanca, Spain

Una versión en inglés de este trabajo ha sido publicada en:

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

Aportaciones de un Programa de Educación Artística para Personas Mayores con Demencia Temprana: Un Estudio Cualitativo Exploratorio

Resumen:

Objetivo: Describir un programa de educación artística contemporánea basado en técnicas fotográficas de cianotipia y presentar los resultados del programa cuando se realizó con personas mayores con demencia temprana. Se valoró si estas personas podían participar en el programa, cuál era su punto de vista sobre el mismo y qué podía aportar este programa a su experiencia.

Método: 21 personas diagnosticadas de demencia leve o moderada participaron en una serie de talleres de educación artística. Durante la realización de los talleres se llevó a cabo una observación participante y una evaluación de la implicación de los asistentes. Al terminar la serie se realizaron cinco grupos focales con las personas con demencia que participaron y otro con sus cuidadores profesionales.

Resultados: Se observó un elevado compromiso de los participantes en la actividad y un interés por aprender cosas nuevas. Asimismo se observó satisfacción de los participantes durante el proceso creativo y con sus resultados. Las actividades artísticas reforzaron sentimientos de capacidad de las personas con demencia temprana participantes y transmitieron una imagen positiva de ellas mismas.

Conclusiones: Se concluye que la demencia no supuso impedimento para la participación en el programa, que fue una oportunidad para la creatividad, el aprendizaje, el disfrute y la comunicación de las personas con demencia. A juicio de los autores facilitar el acceso al arte y a la educación artística a personas con demencia temprana puede contribuir a hacer efectivos sus derechos y a mejorar los sistemas de cuidado.

Palabras clave: Demencia temprana; Creatividad; Educación artística; Arte; Intervención Psicosocial.

Aportaciones de un Programa de Educación Artística para Personas Mayores con Demencia Temprana: Un Estudio Cualitativo Exploratorio

El artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce a toda persona el derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad y a gozar de las artes. En la práctica, sin embargo, la demencia puede implicar una considerable disminución de las oportunidades para hacer efectivo este derecho puesto que se ha constatado como un factor relacionado negativamente con la participación de las personas en actividades culturales y artísticas (Paillard-Borg, Wang, Winblad, & Fratiglioni, 2009). Y esto a pesar de que diversos estudios han puesto de manifiesto una relación positiva entre la participación en este tipo de actividades y la salud y el bienestar a lo largo de los procesos de envejecimiento (Cohen, 2009; Cohen et al., 2006; Fisher & Specht, 1999; Wikström, 2002).

La limitación de las oportunidades culturales de las personas con demencia temprana no se justifica porque su patología conlleve en sí misma obstáculos para comportamientos relacionados con el arte. Al margen de los contextos terapéuticos de arte-terapia o de terapia ocupacional, son pocas las investigaciones sobre actividades relacionadas con el arte en personas con demencia sin trayectorias artísticas previas a su enfermedad. Sin embargo, las pocas experiencias documentadas coinciden en que la demencia en sí no supone un obstáculo para consumos culturales artísticos como visitas a galerías de arte o museos (MacPherson, Bird, Anderson, Davis, & Blair, 2009; Ziesel, 2009). Asimismo, están documentados casos de artistas afectados de demencia cuyas habilidades se han preservado durante mucho tiempo a lo largo de su enfermedad, incluso después de que otras funciones cognitivas presentasen severos déficits (Cummings, Miller, Christensen, & Cherry, 2008; Fornazzari, 2005). También están documentados casos de personas con enfermedades neurodegenerativas que han desarrollado intereses y habilidades artísticas que no tenían antes de su enfermedad (Bruce L. Miller, Boone, Cummings, Read, & Mishkin, 2000; B. L. Miller et al., 1998). En principio esta observación pareció una coincidencia casual, pero la experiencia ha probado que es un tema relativamente frecuente en pacientes con demencia frontotemporal, observándose que un número elevado de pacientes con demencias semánticas desarrollan una considerable creatividad visual (Cummings et al., 2008).

El arte es una actividad específicamente humana asociada fundamentalmente con la cognición abstracta y simbólica pero -a diferencia del lenguaje- las habilidades y la creatividad artística aparecen vinculadas con amplias, diversas y redundantes zonas cerebrales (Zaidel, 2010) lo que podría explicar la persistencia de su funcionalidad, incluso en el caso de personas con daño cerebral o demencia.

Y si la compleja creatividad artística parece notablemente resistente a las afecciones cerebrales, también los comportamientos de apreciación estética parecen preservarse en el caso de personas con enfermedad de Alzheimer, al menos durante las primeras etapas de la enfermedad. Halpern et. al (Halpern, Ly, Elkin-Frankston, &

O'Connor, 2008) observaron que las preferencias estéticas de las personas con enfermedad de Alzheimer resultaron tan estables como las de personas del grupo control que no tenían esta enfermedad, incluso en el caso de una completa amnesia para cuadros vistos dos semanas antes.

Es cierto que se han constatados cambios en las formas de pintar después de que las personas desarrollen enfermedades neurodegenerativas. Pero el análisis y la significación de estos cambios, tanto desde el punto de vista neurológico, como desde el punto de vista creativo, estético y artístico es complejo (Lopez-Pousa, 2009). La enfermedad de Alzheimer puede ocasionar una pérdida en la capacidad para realizar copias realistas, pero no parece afectar igual a la composición o al uso del color (Cummings et al., 2008). Un proceso similar ha podido observarse en otras demencias (Drago et al., 2006; Mell, Howard, & Miller, 2003). Los pacientes de Alzheimer, comparados con personas de su misma edad pero sin esta patología, pueden preferir composiciones plásticas más simples, en el sentido de tener menos elementos o una simetría menor (Seifert, Drennan, & Baker, 2001), pero, por sí misma, la simplicidad de elementos plásticos no conlleva menos creatividad o valor artístico. En el arte no podemos encontrar un tipo de elementos básicos, como las palabras para el lenguaje, que justifique una evaluación uni-dimensional simple del valor estético de una composición plástica. Más bien al contrario, el valor artístico, estético o creativo de una obra artística tiene que ver con múltiples factores, unos relacionados con la propia obra (equilibrio, color, composición, etc.), otros con la vinculación de la obra con trayectorias o movimientos artísticos, y otros con el significado de la obra en el contexto personal y social tanto de quien la realiza como de quien la contempla (Ullán, 1995). Estos aspectos han de ser tenidos en cuenta en el momento de valorar hasta qué punto la demencia temprana, por sí misma, podría justificar o no una limitación para las actividades artísticas, tanto de producción como de apreciación estética.

Considerar, por una parte, las limitadas oportunidades culturales de las personas con demencia, y por otra, la hipótesis de que la demencia en sí misma no tendría que ser un obstáculo para esta participación, nos llevó a plantear y desarrollar un programa de educación artística para personas con demencia temprana. El objetivo de este trabajo es presentar los resultados de este programa. Se trata de un estudio exploratorio cualitativo diseñado para valorar si personas con demencia temprana podían participar en un programa de educación artística contemporánea basado en técnicas fotográficas de cianotipia, cuál era su punto de vista sobre el mismo y qué podía aportar este programa a la experiencia de estas personas.

Método

Participantes

Se consideraron elegibles para participar en el programa todos los usuarios del Centro de Día del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca (Spain). A todos ellos (N=24) se les ofreció la posibilidad de incorporarse al programa. Finalmente participaron de manera continuada 21. Tres personas consideradas elegibles no participaron, un hombre y una mujer que abandonaron el centro poco tiempo después de comenzar el programa y una mujer con demencia asociada a enfermedad de Huntington que solo manifestó interés esporádico en las actividades del programa. Los 21 participantes en el programa fueron

8 hombres y 13 mujeres de edades comprendidas entre 67 y 93 años cuya distribución por edad se puede ver en la tabla 1. Todos los participantes tenían un diagnóstico de demencia leve ($n = 13$) o moderada ($n = 8$) que había sido efectuado entre uno y cuatro años antes de su participación en el programa. Sus puntuaciones más recientes en el MMSE estaban entre 12 y 27 ($M = 19$, $SD = 4.6$) y sus puntuaciones GDS fueron de 3 ($n = 2$), 4 ($n = 11$) y 5 ($n = 8$).

Descripción del programa

Para el diseño del programa se tomaron como puntos básicos los enunciados en la tabla 2. El programa se organizó en una serie de talleres cada uno de los cuales se llevó a cabo en dos fases. La primera fase consistía en una presentación de material audiovisual a los participantes preparado para ver y comentar con ellos obras de diferentes artistas. La segunda fase consistía en la realización por los participantes de una obra personal utilizando la técnica de cianotipia. La cianotipia es un procedimiento fotográfico monocromo con el que se consigue una copia de color azul (ver tabla 3 para una breve descripción del procedimiento). Su aplicación es sencilla, los rayos UVA son la fuente luminosa para la obtención de los positivos, para su manipulación no es necesario el cuarto oscuro, el revelador que se utiliza es agua y no es necesario utilizar fijador. El proceso completo de positivado es relativamente corto y se puede combinar bien con otras técnicas como dibujo, pintura, etc. Se eligió esta técnica fotográfica por la calidad estética de los resultados, por la sencillez y el atractivo del proceso de revelado, porque permite detenerse en la composición, casi tridimensional, sin que las dificultades de movilidad fina repercutan en los resultados, al no tener que “siluetear” los participantes los objetos a representar, y porque permite una elaboración muy personal de la obra gráfica.

Una vez que el programa había comenzado a desarrollarse, el material audiovisual que se presentó a los participantes en la primera fase de los talleres incorporó fotografías, tanto de las obras realizadas por los participantes como de los procesos seguidos en su realización. El cuadro que sirvió para iniciar el programa fue “Las meninas” de Diego Velázquez. Se utilizó la galería on-line del Museo de Prado (<http://www.museodelprado.es/coleccion/galeria-on-line/>) para que los participantes vieran el cuadro, tanto en formato completo como diferentes detalles interesantes del mismo. Se eligió este cuadro para iniciar el programa por varios motivos, porque es un cuadro conocido y valorado por el público en general, pero también por el interés de este cuadro en la historia del arte: es un cuadro de pintores, en el que el propio autor aparece pintando en la escena del cuadro y donde varios personajes parece que miran al espectador. Además, se pensó que este cuadro podría servir para introducir a los participantes en otras formas de representación a través de las interpretaciones que de él han hecho autores como Picasso, el Equipo Crónica, etc.

Se han diseñado y llevado a cabo 5 talleres. En la tabla 4 se enumeran los artistas y las obras que se incluyeron en la primera fase de cada uno de los talleres. El diseño de los talleres fue secuencial, cada uno se diseñó teniendo en cuenta los criterios generales detallados en la tabla 2, la implicación de los participantes y su respuesta en las actividades anteriores y el interés de los artistas por abordar en los talleres planteamientos estéticos específicos.

Los talleres se llevaban a cabo en una o en dos sesiones que tenían una duración variable de entre 60 y 90 minutos. Las sesiones estaban dirigidas por dos educadoras artísticas que presentaban el material audiovisual a los participantes, explicaban los procedimientos a seguir y apoyaban a los participantes durante el proceso creativo. El número de sesiones en las que participó cada usuario fue de entre 5 y 22 ($M = 10.4$, $SD = 4.4$). Cinco personas participaron en 14 o más sesiones y 3 lo hicieron en seis ($n = 1$) o en cinco ($n = 2$) sesiones. Estas diferencias se debieron a dos razones. Las personas que participaron en más sesiones fue por su alto interés en la actividad que hizo que se integrasen en algunas sesiones en las que no estaba programada previamente su participación. Las personas que participaron en menos sesiones fue porque temporalmente estuvieron fuera del centro durante el desarrollo de las mismas. Las sesiones se llevaron a cabo en grupos pequeños de entre 2 y 11 participantes, con una media de 5.6 participantes por sesión ($SD = 2.3$).

Recogida de datos

Para comprobar, en primer lugar, si era factible el desarrollo de un programa como el descrito con el grupo de personas participantes y, en segundo lugar, cuál era la respuesta de estas ante el mismo, se recogió información a lo largo de las sesiones a través de diferentes técnicas. Desde el comienzo de las sesiones se juzgó oportuno llevar a cabo una *observación participante* durante el desarrollo de las mismas. Dos de los autores (AMU y MHB), con formación en psicología y en arte respectivamente, se integraron en el grupo de participantes y educadoras y realizaron la observación participante. Se llevó un diario de campo por escrito y también un registro fotográfico de las sesiones que permitió documentar gráficamente los procesos y facilitar un diario en imágenes de las sesiones.

Al terminar cada sesión, las educadoras artísticas que la habían dirigido completaban un *formulario resumen* acerca de cada participante siguiendo el formato que se detalla en la tabla 5. Además efectuaban una pequeña descripción sobre las actitudes y reacciones observadas de cada participante y unas consideraciones sobre el grupo que había participado en la sesión. Las cuestiones del formulario se completaban por consenso entre las dos educadoras. El nivel de desacuerdo entre ellas fue muy bajo y en caso de duda siempre se seleccionaba la opción de respuesta que menos compromiso implicaba (opción d) para la pregunta cuatro; opción b) o c) para la cinco; y opción c) para la seis).

Al terminar el ciclo de los cinco talleres se llevaron a cabo *cinco grupos focales con las personas con demencia* que habían participado en esta experiencia. En cada grupo participaron 3 personas con demencia, las dos educadoras que dirigieron el grupo, y uno de los investigadores que había hecho la observación participante (AMU) que se encargó de la grabación en vídeo de estos grupos. Problemas de salud o de organización impidieron a seis personas participar en los grupos focales. Estos grupos focales se presentaron como una oportunidad para revisar los trabajos que se habían efectuado en los talleres y opinar sobre ellos y sobre la experiencia. A cada participante se le dieron los trabajos que había hecho a lo largo de los cuatro meses del programa, y elegía una o dos obras, según sus preferencias, para enmarcarlas con un paspartú y un cristal en esa misma sesión. Una vez enmarcadas y comentadas se sugirió a los autores que les pusieran un título que les gustase. Los procesos de selección de las obras, de enmarcado de las mismas y de buscar un título para ellas se consideró una buena oportunidad para

fomentar intervenciones de los participantes que permitieran conocer mejor su perspectiva sobre la experiencia. Las grabaciones en video de estos grupos focales con los participantes fueron revisadas independientemente por dos investigadores. Uno de ellos (AMU) había estado presente durante los grupos focales encargándose del video, el otro (MHB) conocía a los participantes pero no había estado presente durante los grupos focales. Después de revisar los vídeos de las grabaciones, con el objetivo de sistematizar la información que podía extraerse de ellos, cada observador, por separado, completó las casillas de verificación del guión que se incluye en la tabla 6 y anotó aquellas aportaciones de los participantes que consideró especialmente significativas.

Los profesionales de atención socio-sanitaria del centro de día participaron también en un segundo tipo de grupo focal, una vez finalizados los talleres. Se quería conocer la perspectiva de estos profesionales acerca de las actividades que habían formado parte del programa y las reacciones de los participantes en relación con el mismo, especialmente aquellas que hubieran podido observarse fuera de los horarios establecidos para esta actividad. Participaron en este grupo focal todos los profesionales sociosanitarios (n = 6) que trabajaban en el centro de día durante el desarrollo del programa. Estos profesionales habían conocido de manera directa las actividades puesto que se habían llevado a cabo en las salas comunes del centro de día y, en ocasiones, habían colaborado con las educadoras en algunas tareas prácticas. Este grupo focal se grabó en audio y se transcribió para su posterior análisis.

Resultados y discusión

Observación participante

Las condiciones del desarrollo del programa permitieron que dos de los autores (AMU y MHB) se incorporasen al grupo de educadoras y participantes en el programa con un elevado nivel de naturalidad. De esta forma se pudieron efectuar observaciones durante la realización de las actividades sobre diferentes aspectos que a continuación se detallan.

El interés y compromiso de los participantes en la actividad artística.

Uno de los primeros aspectos observados fue *el interés y compromiso* de los participantes en la actividad. Resultaba fundamental comprobar cuál era la respuesta ante al tipo de actividades que formaban parte del programa, tanto para valorar si era adecuado el modelo de trabajo planteado para personas de las características de los participantes (por edad, condición crónica, etc.), como para introducir los cambios que fuesen necesarios en el diseño del programa. Desde el primer momento la oportunidad de ver los cuadros fue muy bien acogida. Tanto que una vez terminada la proyección de los mismos, resultaba frecuente observar que se volvían a ver en las pequeñas pantallas de los ordenadores portátiles, bien para comentarlos más detenidamente o para continuar animadas charlas con las educadoras sobre diferentes temas, de manera individual o en grupos de dos o tres personas. En el caso concreto de una persona diagnosticada de demencia fronto-temporal y con un nivel educativo muy alto, el efecto fue impactante. Esa persona manifestaba habitualmente una deambulación constante por las instalaciones que se mitigaba enormemente durante la proyección de los cuadros. Su motivación por ver las obras, concentrado en silencio delante del ordenador, era muy alta. Aunque esta reacción fue, como hemos dicho, muy llamativa, no podríamos

atribuir la motivación por la contemplación de los cuadros al elevado nivel educativo de esta persona y a sus elevados niveles previos de consumos culturales (tocaba el violín, asistía a exposiciones, museos y conciertos, escribía poemas, etc.). El nivel de motivación por la contemplación de las obras se observó casi de forma generalizada. Unas veces las personas afirmaban recordar los cuadros de autores más populares (como Velázquez o Van Gogh), observándose reacciones de satisfacción por un “re-encuentro”, pero otras veces lo que se observó fue el placer por descubrir autores, obras o estilos desconocidos previamente, lo que se manifestaba con expresiones como “esto no lo había visto antes pero es está bien” y comentarios y actitudes de los que se podía colegir que estaban interesados en la contemplación de obras. Además, se observó que este interés no se circunscribía a los estilos figurativos más populares, que siempre suscitaban admiración, por el realismo y fidelidad de retratos, paisajes o bodegones. La selección de obras (véase tabla 4) recorría estilos muy diversos de la historia del arte y se detenía particularmente en creaciones de las vanguardias históricas. No se observaron reacciones de rechazo, sino más bien de intriga ante otras formas de representación, (“esto qué es”, “por qué lo pintan así”). Asociar obras como “Las Meninas” de Velázquez con las versiones cubistas de esta obra realizadas por Picasso (a las que accedió a través de la colección on-line del Museo Picasso de Barcelona <http://www.bcn.cat/museupicasso/ca/colleccio/catalog.html>) generó una dinámica especialmente interesante sobre diferentes formas de representación. Esta dinámica no solo continuó durante la elaboración y trabajo personal de los participantes en los talleres en los que se hicieron cianotipias de las Meninas en diferentes versiones (véase descripción de talleres), sino que fue surgiendo, espontáneamente, a lo largo de diferentes sesiones, incluso en los grupos focales finales. Esta dinámica contribuyó a generar un clima muy propicio a la creación de una obra personal liberada de las convenciones del realismo o de la pintura figurativa.

El interés por aprender cosas nuevas.

El interés en *aprender cosa nuevas* se observó con frecuencia, tanto en la primera parte de los talleres, durante la proyección del material audiovisual, como en la segunda, durante el proceso de elaboración de la obra personal. Este interés se manifestó explícitamente por algunos participantes con comentarios como “no pensé que a estas alturas fuera a aprender cosas como estas”, con afectuosas expresiones espontáneas de agradecimiento a los monitoras (“gracias por enseñarnos”) y, en otras ocasiones, con respuestas afirmativas a la pregunta de si les gustaba aprender sobre los cuadros o sobre el procedimiento de la cianotipia. Llamó la atención la manera en la que unos participantes describían a otros el contenido del programa, remarcando la idea de aprender a hacer algo que hasta entonces no habían hecho (“aprendemos a hacer cuadros, aprendemos a hacer fotos”, etc.).

La satisfacción durante el proceso creativo y con los resultados.

Otro aspecto observado fue la *satisfacción* general que los participantes manifestaban durante la realización de la actividad. Permanecían concentrados, atentos a las explicaciones y a los procesos, implicados en ellos, y era frecuente que algunos más expresivos hicieran explícito lo bien que lo habían pasado. También, si no habían podido terminar por falta de tiempo o los resultados no habían sido de su agrado, hicieron comentarios negativos sobre ello. Se observó que para muchos participantes resultaba gratificante compartir los resultados obtenidos, las obras, con sus familias.

Algunos planificaron regalar a sus hijos, nietos o bisnietos algunos de los cuadros pintados y su satisfacción fue enorme cuando sus familiares acogieron con agrado la obra comentándola, enmarcándola y haciéndole “nuevos encargos”. Todos en general valoraron muy positivamente la idea de hacer una exposición con las obras, efectuando propuestas interesantes sobre la ubicación de la misma, a quién le interesaría verla, su difusión, etc.

El efecto en la comunicación y relaciones sociales.

Se observó que el desarrollo de las actividades del programa promovía procesos de *comunicación* con los participantes, pues daba pie para establecer conversaciones espontáneas con ellos acerca de variados temas, muchos de ellos relacionados con las experiencias vitales de estas personas. Las referencias a los miembros de sus familias fueron muy frecuentes, también se mencionaron experiencias de sus vidas profesionales (dónde habían trabajado o en qué), sus opiniones religiosas, políticas, sus lugares de origen, aficiones presentes o pasadas, etc. Estas conversaciones permitieron rápidamente un conocimiento muy personal de los participantes por parte tanto de las educadoras como de los investigadores que hacían la observación participante y favorecieron la formación y el establecimiento de *relaciones* de afecto entre ellos.

El refuerzo a los sentimientos de capacidad.

Desde las primeras sesiones se observó que las actividades reforzaban *sentimientos de capacidad* de los participantes que, al ver los resultados obtenidos, hacían comentarios del tipo “no creía que yo fuera a hacer una cosa así...”, “mira qué bien me ha quedado”, etc. Esta observación fue permanente, no solo durante la realización y finalización de los trabajos, sino también días después, cuando volvían a verlos, y manifestaban una positiva sorpresa al revisar sus obras. Este refuerzo de sentimientos de capacidad se observó con especial intensidad cuando las obras personales se incluían como parte del material audiovisual que se proyectaba en la primera parte de los talleres. En estos casos a la fotografía de la obra se añadía el nombre y un retrato del autor. Estas proyecciones fueron valoradas tan positivamente por los participantes que las educadoras las incluyeron varias veces como motivos centrales de algunas sesiones colectivas.

La poética de la obra abierta, distante de modelos “éxito-fracaso”.

Por razones de diagnóstico o de rehabilitación cognitiva, las personas con demencia se enfrentan con frecuencia a tareas que se hacen bien o mal, en las que tiene éxito o se fracasa. Las experiencias creativas propuestas en el programa no tenían un modelo de evaluación “bien-mal”, “éxito-fracaso”. Desde posiciones más próximas a las *poéticas de obra abierta* del arte contemporáneo (Eco, 1962) se insistía en que la valoración de cada obra debía hacerse desde planteamientos particulares que tuvieran en cuenta el proceso de realización y la elaboración plástica personal. Tener como referencia estilos y movimientos artísticos plurales permitió abordar la cuestión de las diferentes formas de representación plástica y la multiplicidad de aspectos de la experiencia estética. Se observaba con frecuencia que los participantes reclamaban una evaluación de las educadoras (“¿esto es así?”, “¿está bien?”). Ellas devolvían una respuesta, desde los planteamientos mencionados, que implicaba la posibilidad de múltiples lecturas de las obras y, por lo tanto, muy alejada de la idea de “hacer bien o mal las cosas”. A estos planteamientos los participantes reaccionaban primero con sorpresa y después con

agrado y con creciente implicación, de manera que incluso quienes al principio apenas se atrevían a pintar o dibujar porque afirmaban que “no le salía bien”, terminaron por realizar composiciones expresivas que resultaron sorprendentes.

El interés de los participantes por las nuevas tecnologías informáticas y fotografía digital.

El desarrollo del programa requirió la utilización frecuente de ordenadores portátiles, cámaras fotográficas digitales, impresoras y, en ocasiones, una conexión a Internet. Se observó que a los participantes les interesaba conocer cómo funcionaban estas *tecnologías* y eran muy bien recibidas las explicaciones que se les ofrecían al respecto. Tanto a los observadores como a las educadoras les llamó mucho la atención el interés de los participantes en la *fotografía digital*. Ver las fotografías en la pantalla de la cámara o en el ordenador, la impresión de copias e, incluso, escanear fotografías previamente realizadas en papel, preparar positivos y negativos de fotografías o de cuadros, resultaron actividades muy valoradas. Uno de los observadores (MHB) tenía experiencia profesional en fotografía y arte. La participación de este fotógrafo durante el desarrollo de las sesiones fue importante, no sólo para documentar gráficamente los procesos y facilitar un diario en imágenes de las sesiones. También permitió obtener buenos retratos de los participantes que devolvían una imagen positiva de ellos mismos a las personas retratadas, en los que se reconocían y eran reconocidos por los demás. Estas fotografías de los participantes, de los procesos y de las obras, fueron muy estimadas por las personas con demencia participantes, hasta el punto de convertirse en el elemento central de uno de los talleres (taller de autorretratos véase tabla..).

El arte como un contexto de ejecución no condicionado por la demencia.

A lo largo de las sesiones del programa se observó que la sintomatología de la demencia no condicionaba, o lo hacía muy levemente, las reacciones de los participantes, sus actitudes o sus procesos creativos. Mientras que, por razones obvias, las frecuentes limitaciones sensoriales (sobre todo auditivas) y/o de movilidad podían condicionar el trabajo durante los talleres, nada indicó que sucediera igual con el cuadro clínico de demencia del que estas personas estaban diagnosticadas. Salvo excepciones muy ocasionales, ni las educadoras ni los observadores hubieran podido indicar algo que diferenciara este grupo de otro grupo de personas adultas que estuvieran participando en una actividad similar. El programa de actividades artísticas desarrollado puede entenderse como un *contexto de ejecución no condicionado por la demencia* que estas personas presentaban, entendiendo por contexto de ejecución un ámbito y un conjunto asociado de tareas, roles y resultados concretos. Al observar a estas personas concentradas en la contemplación de obras de distintos artistas o participando en la elaboración de sus creaciones personales, los únicos signos del diagnóstico de estas personas fueron los signos externos que marcaban las diferencias de roles dentro de la organización (vestimenta, localizadores o identificadores que llevaban los pacientes, etc). Esta observación se convirtió en un motivo frecuente de reflexión entre las educadoras y los observadores.

Evaluación de las educadoras sobre el interés y atención, la implicación y el disfrute de los participantes durante el proceso creativo

De las 159 evaluaciones sobre el interés y la atención de los participantes durante el taller que efectuaron las educadoras completando el formulario recogido en la tabla 4, en 129 casos (81%) las educadoras consideraron que los participantes habían manifestado interés y atención de forma continua durante toda la sesión; en 19 casos (12%) pensaron que los participantes habían manifestado interés, pero con intervalos; no podrían pronunciarse al respecto en 6 casos (4%), y en 5 casos (3%) consideraron que los participantes no habían manifestado interés en el desarrollo de la actividad. De las 156 evaluaciones que hicieron las educadoras sobre si el participante había completado el trabajo del taller, en 141 casos (90%) respondieron afirmativamente, en 12 casos (8%) respondieron que a medias, y en 3 casos (2%) respondieron que los participantes no habían completado la actividad. De las 157 valoraciones que realizaron las educadoras sobre si consideraban que los participantes habían disfrutado con la actividad en 105 casos (67%) la respuesta fue claramente que sí, puesto que el participante lo había afirmado espontáneamente o se había observado el disfrute sin ambigüedad; en 24 casos (15%) consideraron que posiblemente habría disfrutado, pero esto era una deducción de las propias educadoras; en 24 casos (15%) afirmaron no poder afirmar nada respecto a esta cuestión, y en 4 casos (3%) consideraron que el participante no había disfrutado puesto que se había observado desagrado o disconformidad.

Grupos focales con participantes

En el análisis de estos grupos focales se consideró a priori que resultarían especialmente significativos dos temas. El primero estaba referido a la atención de los participantes hacia las obras. El segundo hacía referencia a la comunicación de los participantes acerca de las obras, tanto acerca de los resultados como acerca del proceso de creación de las mismas. Durante el análisis se consideraron varios temas más, relativos al recuerdo de las obras y del proceso de creación, a la capacidad del programa para transmitir una imagen diferente de las personas con demencia y al valor de los procesos de aprendizaje. Se valoró también el clima general de los grupos y el humor predominante en ellos, si el intercambio de preguntas y respuestas durante los mismos fue oportuno, y si los participantes realizaban correctamente la tarea de poner título a las obras y de hacer sugerencias y propuestas para continuar con el programa.

Atención de los participantes a las obras

Los dos investigadores que revisaron las grabaciones en video de los grupos focales coincidían en que se observó que los participantes prestaban mucha atención a sus obras, mirándolas, revisándolas numerosas veces a lo largo de la sesión. Esta atención se acompañaba generalmente de expresiones verbales o no verbales positivas. Ocasionalmente se expresaron juicios negativos acerca de las propias obras (“esta no me quedó bien”), casi siempre mencionando aspectos comparativos (“aquí todavía no sabía hacerlo bien, era al principio”). En algunos casos en los que la expresión verbal de los participantes era habitualmente muy reducida, estos se pasaron la sesión mirando y revisando sus obras, aunque al ser preguntados sobre las obras de sus compañeros, o sobre alguna otra cuestión contestaban de manera oportuna de lo que se podía deducir que estaban comprendiendo el tono general de la discusión en la que, a requerimiento,

podían participar. Dos personas con síntomas de fuerte decaimiento no intervinieron de manera espontánea en la conversación, pero sonreían mirando sus obras, especialmente cuando se enmarcaban o cuando recibían juicios favorables acerca de las mismas por parte de los compañeros.

Comunicación sobre las obras

Resultó generalmente sencillo que los participantes hablasen de sus obras en el contexto del grupo tal y como fue planteado. Unas veces se referían al resultado obtenido enjuiciándolo (“esta me gusta, se ve arte”, “me gusta por lo original que es”). Otras veces se expresaban verbalmente sentimientos positivos acerca de las obras (“yo con mi cuadro estoy emocionada”) o de deseos de compartirlas (“¡qué pena que no esté mi hija para verlo!”). Se mencionó también el efecto estético de enmarcar las obras tras un cristal (“el cristal le da otra imagen”, “lo que luce con el cristal, el brillo del cristal”). Se emitían juicios sobre obras de los compañeros, generalmente elogiosas (“este tuyo tiene un valor extraordinario, porque está cogida la hoja a pincel”) que eran recibidas con sonrisas de agrado incluso aunque las personas tuviesen dificultades de expresividad.

El recuerdo de las obras y del proceso de creación

A lo largo de los grupos focales se identificaron con frecuencia obras que se habían visto en los talleres, las composiciones con elementos vegetales naturales y los bodegones de objetos. También se recordaban los procesos seguidos (“eso son de los cristales... es el reflejo del cristal con el agua que estuvo el tiempo suficiente”; “estos son de ramas, están cogidos con el sol y el agua”). En ocasiones, al revisar obras que se habían realizado ya hacía varias semanas, algunos participantes se sorprendían de verlas (“Yo ya no me acordaba de que había hecho esto y ahora ¡menuda sorpresa ver ahora esto! ¡Válgame Dios! (...).Me parece mentira que lo haya hecho yo”). En estas ocasiones, a la pregunta de si recordaban el proceso de creación, con más o menos fluidez, los participantes podían mencionar los pasos de la cianotipia (“lo poníamos afuera, al sol (...) luego lo pasábamos al agua”). Aparentemente había un mejor recuerdo de los procesos seguidos que de los resultados concretos obtenidos. Esto mismo se había observado durante la realización de los talleres. En un caso muy descriptivo una participante que se incorporaba a los talleres con un interés muy alto, incluso aunque su participación no estuviese programada, cuando se le preguntó, tras más de 7 sesiones, afirmó que ella no había hecho eso nunca, sin embargo era capaz de seguir los pasos (efectuar la composición, sacarla fuera para exponerla a la luz del sol, después lavar el papel, etc.) de forma independiente, sin apenas indicaciones y verbalizando para otros la secuencia de pasos que había que seguir. En los grupos focales uno de los participantes que afirmó no recordar haber hecho algunas de las obras, recordó el proceso que se seguía para hacerlas y recuperó sin problemas discusiones estéticas que había mantenido acerca del valor del realismo en la pintura.

La imagen positiva que pueden transmitir las obras de las personas con demencia.

De manera espontánea, varios participantes mencionaron la sorpresa que les causaba verse capaces de hacer cosas como la obras que enmarcaban. Una de ellas tituló enfáticamente uno de los cuadro con la expresión “¡Lo he hecho yo!”. Además comentaban que exponer las obras al público sería bueno para que la gente supiera de

sus habilidades y mejorase su opinión acerca de las personas que asistían al centro (“Yo espero que la gente los mire”; “Exponerlo para que vean lo que estamos haciendo aquí, porque aquí, claro, no sabe nadie por qué venimos”; “Es que a mi me parecía ir al centro... era como que me veían... loca, al perder memoria... (...) Me costó llorar venir al centro. He leído bastante y me parecía que me querían encerrar (...) Ahora me dicen: ¿ves, mamá?. Yo voy diciendo que estoy muy contenta (...), nos están enseñando a pintar”).

La experiencia positiva de aprender cosas nuevas.

Fueron varias las intervenciones centradas en la experiencia positiva de los participantes sobre el hecho de aprender cosas nuevas (“todo es bueno aprender en la vida”, “siempre es bueno aprender”, “yo no esperaba aprender”, “Me ha hecho mucha ilusión, cada día se aprendía algo”, “mira todo lo que nos han enseñado”, “todos los días aprendiendo cosas”). En ocasiones se relacionó la experiencia de aprender con carencias educativas en la infancia (“Yo de siempre me gustaba pintar, pero, claro, como estábamos en un pueblo que no había nada de nada, pero yo andaba yo sola... me decía mi madre ¿qué andas haciendo hija?, estoy escribiendo, pero es que salía de mi, lo que hacía salía de mi (...) me gustaba mucho, pero como en esos tiempos no había nada de nada pues... así nos quedamos”).

Otras observaciones sobre los grupos focales de participantes

El clima de los grupos focales con las personas participantes en el programa fue muy distendido, con frecuentes episodios de risas y comentarios humorísticos acerca de las obras, incluso acerca de las propias dificultades cognitivas de los participantes (ante una palabra aparentemente sin sentido que los demás preguntan qué significa una participante dice con risas “es que el idioma mío no lo entiende todo el mundo”). La tarea de titular las obras fue realizada con notables diferencias entre unos participantes y otros, pero en general, bien solos o bien con ayuda de las sugerencias que se hicieron en el grupo, la tarea se llevó a cabo sin que se observaran mayores problemas. Algunos títulos eran descriptivos del contenido de las obras (“Ramo de flores“, “Ramo de hojas”), otros humorísticos (“Manos arriba“), otros reflejaban los sentimientos de las personas hacia sus creaciones (“¡Lo he hecho yo!”), dedicatorias (“Para María Jesús”). Algunos tenían un elevado contenido poético (“Mirando al revés“, “Rabindranath Tagore”) y otros eran propios del lenguaje pictórico utilizado (“Collage“, “Interpretación de las Meninas”). El intercambio de preguntas y respuestas entre las educadoras y los participantes fue adecuado y a demanda de las educadoras los participantes hicieron sugerencias oportunas para mejorar los talleres en relación con diversos aspectos de los mismos (frecuencia, número adecuado de personas que debían asistir a cada uno de los talleres, técnicas interesantes o soportes preferidos).

Grupo focal con cuidadores profesionales

Evaluación de la experiencia

Entre los profesionales que participaron en este grupo focal hubo un consenso general sobre la valoración positiva de la experiencia. Se justificó esta valoración positiva mencionando el carácter creativo de las actividades y la innovación que este tipo de actividades artísticas suponía frente a las rutinas cotidianas de las personas atendidas.

Asimismo, se mencionó que la participación observada de los usuarios había sido alta y que, además, había ido en aumento, valorándose en gran medida el trabajo individualizado en los talleres (tabla 7, cita 1).

Sentimientos observados en los participantes

Estos profesionales mencionaron también como elemento de valoración positiva del taller su efecto en los sentimientos de capacidad de los participantes (tabla 7 citas 2-3). También mencionaron el hecho de que los talleres permitían a las persona expresarse. Hubo también consenso en que habían observado a los participantes más relajados durante el desarrollo de las actividades.

Cambio en la imagen que tenían de los usuarios

Otro tema especialmente interesante mencionado por estos profesionales fue que a partir de esta actividad ellos afirmaban haber descubierto aspectos desconocidos de los usuarios (tabla 7 citas 4 a 7). Relacionado con ello, también afirmaron que sería interesante que los familiares conocieran este aspecto de la creatividad de los pacientes (tabla 7 citas 9-10).

Necesidad de formación en arte y propuestas para mejorar el programa.

Los profesionales que atendían a los participantes mencionaron que habían echado en falta una mayor formación en relación a los contenidos artísticos del taller (tabla 7, citas 9 a 11). Las propuestas para mejorar el programa efectuadas por estos profesionales coincidían en gran medida con las realizadas por los usuarios (organización, secuencia de las sesiones, tiempo disponible para cada sesión y cada participante, ...).

Conclusiones

El objetivo de este trabajo fue presentar los resultados de un programa de educación artística contemporánea basado en técnicas fotográficas de cianotipia llevado a cabo con personas con demencia temprana. Se trataba de un estudio exploratorio cualitativo diseñado para valorar si personas con demencia temprana podían participar en un programa de este tipo, cuál era su punto de vista sobre el mismo y qué podía aportar este programa a la experiencia de estas personas.

De los resultados obtenidos merece la pena destacar varias conclusiones. La primera hace referencia al hecho de que la demencia no ha supuesto ningún obstáculo para la participación en el programa. La segunda se refiere a las aportaciones del programa a la experiencia de las personas con demencia temprana que han participado en él. La tercera, finalmente, tiene que ver con las implicaciones de los resultados de cara a los modelos de cuidado de las personas con demencia.

Los comportamientos relacionados con el arte parecen implicar, como ya se comentó, amplias, diversas y redundantes zonas cerebrales, lo que justificaría que afecciones neurodegenerativas puedan tardar mucho en afectar a la creatividad, la expresividad artística y a la apreciación estética (Zaidel, 2010). Nuestros resultados son compatibles con esta hipótesis. En este sentido, habría que hacer hincapié en que las personas con demencia que formaron parte del programa no manifestaron ningún

problema para participar y disfrutar de las artes, sin sobresimplificaciones y con unos planteamientos comunes a los de un programa de educación artística para adultos sin demencia. Es frecuente que se infravaloren las habilidades de las personas con demencia enfatizando sus déficits y, en consecuencia, se les enfrente a tareas de bajo nivel de estimulación intelectual o sentido del logro (Malone & Camp, 2007; Perrin, 1997). Estos procesos se han relacionado con el concepto de “extra-discapacidad”, entendiéndose por tal la discrepancia que existe cuando la incapacidad funcional de una persona es mayor que la que justifica su daño actual (Chung, 2004). Los resultados obtenidos en este trabajo nos llevan a concluir que la limitación efectiva del acceso a experiencias artísticas para personas con demencia puede ser un resultado del estigma asociado a la demencia. Las personas con demencia se enfrentan con frecuencia al doble estigma del envejecimiento y la demencia (Benbow & Reynolds, 2000; Katsuno, 2005). A esto habría que añadir el miedo mismo de resultar estereotipadas negativamente. Ambos aspectos pueden afectar negativamente a la experiencia subjetiva de las personas con demencia, a su capacidad para desarrollar las habilidades cognitivas que mantienen intactas, a su capacidad para enfrentarse a las demandas de la vida cotidiana, a su calidad de vida y a su capacidad para llevar una vida significativa (Scholl & Sabat, 2008). El estigma y los estereotipos también pueden condicionar tanto los procesos de diagnóstico como el diseño de los servicios de apoyo a las personas con demencia (Vernooij-Dassen et al., 2005). Por esta razón consideramos importante insistir en que no hay en principio ninguna razón, según los resultados obtenidos en nuestro trabajo, que impida hacer efectivo el reconocido derecho de toda persona, independiente de su condición clínica de demencia, a la participación en la vida cultural de la comunidad y al disfrute de las artes, tal y como recoge el artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

De nuestros resultados también se concluye que la participación en el programa tuvo capacidad para aportar varios aspectos positivos a la experiencia de las personas con demencia. Fundamentalmente destacan tres: disfrute, aprendizaje y una imagen mejor de sí mismas. Tomados en conjunto estos tres aspectos son especialmente importantes en relación con la experiencia y el bienestar de las personas con demencia temprana. Otros trabajos habían demostrado que adultos mayores con demencia podían aumentar su autoeficacia a través de su participación en oportunidades de aprendizaje (Richeson, Boyne, & Brady, 2007; Simone & Scullin, 2006) y muchos profesionales que trabajan en el ámbito de la demencia consideran que la ocupación y las actividades son centrales para promover el bienestar de las personas con demencia (Brooker & Woolley, 2007). En la misma línea nuestros resultados indican el interés de las personas con demencia participantes en el programa por las actividades culturales y de aprendizaje y su capacidad para implicarse en ellas disfrutando de la experiencia.

Finalmente las condiciones descritas del desarrollo y seguimiento del programa permitieron una aproximación, no sólo a los procesos y actividades que formaban parte del mismo, sino también a la organización general de los cuidados de las personas con demencia. La experiencia acabó convirtiéndose en una óptica crítica desde la cual examinar esta organización de los cuidados. En este sentido llama la atención la necesidad de cambiar desde una perspectiva de las deficiencias, centrada en las pérdidas, cognitivas o de otro tipo, a una perspectiva de las potencialidades de las personas con demencia, potencialidades no solo artísticas o creativas, sino humanas en general (sentido del humor, capacidad para disfrutar, para establecer relaciones afectuosas, para compartir experiencias, etc.). Hay autores que afirman que estudiar el

arte y la demencia es un modelo para reconocer las fortalezas, y no solo las debilidades, de los pacientes (Cummings et al., 2008). El desarrollo de nuestro programa de educación artística y los resultados obtenidos nos llevan a coincidir con este punto de vista. Nuestra experiencia pone de manifiesto la necesidad de apoyar los cuidados centrados en las personas, más que en las patologías, de empatizar con las experiencias subjetivas de las personas con demencia, y también de la importancia de la intersubjetividad y los aspectos relacionales, cuestiones que ya habían sido señalados por otros autores (Nolan, Ryan, Enderby, & Reid, 2002). Desde esta perspectiva destaca la necesidad de revisar críticamente las rutinas institucionales de las personas con demencia en la medida en que pudieran estar contribuyendo a una imagen de las mismas sobresimplificada, lesiva para su identidad, su bienestar y sus derechos.

El carácter exploratorio de este estudio implica una serie de limitaciones y pone de manifiesto también la necesidad de continuar la investigación sobre ciertas líneas relevantes. Entre las limitaciones destacaríamos el tamaño y la composición de la muestra, que no permitió un análisis más pormenorizado de los resultados en función de factores como el género de los participantes, o diagnósticos neurológicos más pormenorizados. Entre las líneas de investigación que consideramos oportuno continuar destacaríamos la necesidad de llevar a cabo estudios longitudinales sobre el efecto de la participación de personas con demencia en programas de educación artística desarrollados en contextos comunitarios, no en instituciones especiales, y analizar el efecto de la participación en experiencias de este tipo de miembros de las familias de las personas con demencia (parejas, hijos o nietos).

Tàpies, un destacado artista español de las vanguardias de mitad del siglo XX, afirmó que el arte y la cultura son la conciencia que se da el hombre a sí mismo y a toda la sociedad (Tàpies, 1982). Vygotsky consideró el arte, igual que el lenguaje, como una herramienta psicológica dirigida al dominio de los propios procesos psíquicos con capacidad para modificar globalmente la evolución y la estructura de las funciones psíquicas, como un medio para influir en uno mismo y en los demás (Belver & Ullán, 1996). En la misma línea, los resultados de este trabajo indican, a nuestro juicio, que facilitar el acceso al arte y a la educación artística a personas con demencia puede contribuir a hacer efectivos sus derechos y a mejorar los sistemas de cuidado que se les ofrecen.

Referencias

- Belver, M. H., & Ullán, A. M. (1996). Estudio del comportamiento artístico desde la perspectiva psicosocial. El enfoque de Vigotsky. *Arte, Individuo y Sociedad*, 8, 51-63.
- Benbow, S. M., & Reynolds, D. (2000). Challenging the stigma of Alzheimer's disease. *Hospital Medicine*, 61, 174-177.
- Brooker, D. J., & Woolley, R. J. (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
- Chung, J. C. C. (2004). Activity Participation and Well-Being of People With Dementia in Long-Term-Care Settings. *Occupational Therapy Journal of Research*, 24(1), 22-31.

- Cohen, G. D. (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.
- Cohen, G. D., Perlstein, S., Chapline, J., Kelly, J., Firth, K. M., & Simmens, S. (2006). The Impact of Professionally Conducted Cultural Programs on the Physical Health, Mental Health, and Social Functioning of Older Adults. *The Gerontologist*, 46(6), 726-734.
- Cummings, J., Miller, B. L., Christensen, D., & Cherry, D. (2008). Creativity and dementia: emerging diagnostic Alzheimer's disease. *CNS Spectrum*, 13, 1-24.
- Drago, V., Crucian, G. P., Foster, P. S., Cheong, J., Finney, G. R., Pisani, F., & Heilman, K. A. (2006). Lewy body dementia and creativity: Case report. *Neuropsychologia*, 44(14), 3011-3015. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2006.05.030
- Fisher, B. J., & Specht, D. K. (1999). Successful Aging And Creativity In Later Life. *Journal of Aging Studies*, 13(4), 457-472. doi: 10.1016/s0890-4065(99)00021-3
- Fornazzari, L. R. (2005). Preserved painting creativity in an artist with Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 12(6), 419-424.
- Halpern, A. R., 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(1), 65-72. doi: 10.1016/j.bandc.2007.05.008
- Katsuno, T. (2005). Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing and Society*, 25, 197-214. doi: 10.1017/s0144686x0400279x
- Lopez-Pousa, S. (2009). El arte y la demencia. *Alzheimer. Realidades e Investigación en demencia*, 41(1), 2-3.
- MacPherson, S., Bird, M., Anderson, K., Davis, T., & Blair, A. (2009). An Art Gallery Access Programme for people with dementia: 'You do it for the moment'. *Ageing & Mental Health*, 13(5), 744-752. doi: 10.1080/13607860902918207
- Malone, M. L., & Camp, C. J. (2007). Montessori-Based Dementia Programming®: Providing tools for engagement. *Dementia*, 6(1), 150-157. doi: 10.1177/1471301207079099
- Mell, J. C., Howard, S. M., & Miller, B. L. (2003). Art and the brain - The influence of frontotemporal dementia on an accomplished artist. *Neurology*, 60(10), 1707-1710.
- 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) %U <http://bjp.rcpsych.org/cgi/content/abstract/176/5/458> %8 May 1, 2000), 458-463.
- Miller, B. L., Cummings, J., Mishkin, F., Boone, K., Prince, F., Ponton, M., & Cotman, C. (1998). Emergence of artistic talent in frontotemporal dementia. *Neurology*, 51(4), 978-982.
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a More Inclusive Vision of Dementia Care Practice and Research. *Dementia*, 1(2), 193-211. doi: 10.1177/147130120200100206
- Paillard-Borg, S., Wang, H., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2009). Pattern of participation in leisure activities among older people in relation to their health conditions and contextual factors: a survey in a Swedish urban area. *Ageing & Society*, 29(05), 803-821. doi: doi:10.1017/S0144686X08008337

- Perrin, T. (1997). Occupational need in severe dementia: a descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 934-941. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025934.x
- 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
- Scholl, J. M., & Sabat, S. R. (2008). Stereotypes, stereotype threat and ageing: implications for the understanding and treatment of people with Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 28, 103-130. doi: 10.1017/s0144686x07006241
- Seifert, L. S., Drennan, B. M., & Baker, M. K. (2001). Compositional Elements in the Art of Individuals with Alzheimer's-Type Dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 25(3), 95-106.
- Simone, P. M., & Sculli, M. (2006). Cognitive Benefits of Participation in Lifelong Learning Institutes. *The LLI Review*, 1(1), 44-51.
- Tàpies, A. (1982). *La realitat com a art*. Barcelona: Laertes.
- Ullán, A. M. (1995). Art and reality: the construction of meaning. *Papers on Social Representations*, 4, 111-124.
- Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Moniz-Cook, E. D., Woods, R. T., Lepeleire, J. D., Leuschner, A., Zanetti, O., . . . Iliffe, S. (2005). Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 377-386. doi: 10.1002/gps.1302
- Wikström, B. M. (2002). Social interaction associated with visual art discussions: A controlled intervention study. *Aging & Mental Health*, 6(1), 82-87.
- Zaidel, D. W. (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
- Ziesel, J. (2009). *I'm Still Here: A Breakthrough Approach to Understanding Someone Living With Alzheimer's*. New York: Penguin Books/Avery Press.

Anexos

Tabla 1.
Distribución por edad de los participantes

Edad	
60-69	1
70-79	4
80-89	11
90 o mas	3

Tabla 2.
Criterios generales para el diseño del programa de actividades artísticas

1. Las actividades artísticas estarán diseñadas de manera que pudieran formar parte de un programa de educación artística preparado para personas adultas que no presenten patologías neurológicas.
2. Las actividades diseñadas promoverán el contacto con obras de arte y artistas relevantes de diferentes épocas y estilos.
3. Las técnicas artísticas utilizadas promoverán la creatividad y el desarrollo de una obra personal por parte de los participantes.
4. Se tratará de establecer vínculos entre obras de arte que se incluyan en el programa y las creaciones personales de los participantes, bien por la técnica, bien por el contenido, bien por los aspectos formales y/o conceptuales de las creaciones.
5. Se cuidará, en el diseño de las actividades artísticas, que estas promuevan un sentido del valor personal y de la identidad de los participantes.
6. Las actividades artísticas diseñadas favorecerán la utilización de capacidades cognitivas (como relación, discriminación, asociación, etc.) y de capacidades de comunicación de los participantes.

Tabla 3. Descripción del procedimiento fotográfico de cianotipia

El proceso de cianotipia utiliza dos compuestos químicos: una solución al 8% de ferricianuro de potasio y una solución al 20% de citrato férrico amónico. La mezcla final utilizada (50% de cada uno de los componentes mencionados) es una solución acuosa fotosensible con la que se recubre un material, normalmente papel, aunque también se realizó un taller utilizando la mezcla sobre piedras. Una vez aplicada la solución fotosensible a la superficie soporte (papel, piedra, etc.) se deja secar. Al exponer la superficie emulsionada a la luz solar, el hierro en las áreas expuestas se reduce cambiando a color azul que da nombre al procedimiento. Las impresiones pueden hacerse con cualquier objeto o con negativos de gran formato. Tras la exposición se procede al lavado de la copia en agua, para eliminar las sales que no han sido reducidas. En el momento del lavado la imagen comienza a “aparecer” con el característico color azul Prusia. El proceso puede acelerarse sumergiendo la impresión en una solución al 3% de agua oxigenada (peróxido de hidrógeno).

Tabla 4.
Artistas y obras que formaron parte de cada taller

Taller 1. El placer de mirar. Las meninas de Velázquez

Diego Velázquez. *La familia de Felipe IV, o Las meninas*. Hacia 1656. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
Detalle de La familia de Felipe IV, o Las meninas. Hacia 1656. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
El príncipe Baltasar Carlos, a caballo. Hacia 1635. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España
Felipe IV a caballo. Óleo sobre lienzo. 1628-1635. Museo del Prado, Madrid, España
Mariana de Austria, reina de España. Hacia 1652. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España
La rendición de Breda, o Las Lanzas. Óleo sobre lienzo. 1635. Museo del Prado, Madrid, España
La fábula de Aracne, o Las Hilanderas. Hacia 1657. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España

Taller 2. Escuela española de bodegones y otras formas de pintarlos

Diego Velázquez *La familia de Felipe IV, o Las meninas*. Hacia 1656. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
Detalle de La familia de Felipe IV, o Las meninas.
 Zurbarán *Bodegón*. Hacia 1660. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
 Luís Egidio Meléndez *Bodegón: cerezas, queso, ciruelas y jarra*. Hacia 1760. Museo del Prado, Madrid, España.

Juan Fernández “el Labrador”	<i>Dos racimos de uvas colgando con mosca.</i> Segundo tercio del siglo XVII. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España
Jan van Kessel “el Viejo”	<i>Bodegón con flores.</i> Primer cuarto siglo XVII. Óleo sobre lámina de cobre. Museo del Prado, Madrid, España
Juan Arellano.	<i>Cesta de flores.</i> Hacia 1670. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
Paul Cézanne.	<i>La table de cuisine.</i> Entre 1888 y 1890. Óleo sobre lienzo. Musée d'Orsay, París, Francia.
Vincent van Gogh	<i>Los girasoles.</i> 1888. Óleo sobre lienzo. National Gallery of Art, Londres, Reino Unido.
Pablo Picasso	<i>Naturaleza muerta.</i> 1901. Óleo sobre tela. Museo Picasso, Barcelona, España.
Juan Gris.	<i>Tres lámparas.</i> 1911. Acuarela sobre papel. Museo de Arte, Berna, Suiza.
	<i>La ventana abierta.</i> 1920. Meyer Collection, Zurich, Suiza.
Giorgio Morandi	<i>Naturaleza muerta.</i> 1956. Óleo sobre tela. Museo Morandi, Bolonia, Italia.
	<i>Bodegón.</i> 1957. Óleo sobre tela. Pinacoteca Vaticana. Roma. Italia.

Taller 3: Maneras de representar: Velázquez y Picasso. Collage de cianotipia sobre Las Meninas.

Diego Velásquez	<i>La familia de Felipe IV, o Las meninas.</i> Hacia 1656. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
Pablo Picasso	<i>Las Meninas (conjunto).</i> 1957. Óleo sobre tela. Museo Picasso, Barcelona, España.
	<i>Las Meninas (conjunto sin Velázquez).</i> 1957. Óleo sobre tela. Museo Picasso, Barcelona, España.
	<i>Las Meninas (infanta Margarita Maria MPB 70.436).</i> 1957. Óleo sobre tela. Museo Picasso, Barcelona, España.
	<i>Las Meninas (infanta Margarita Maria MPB 70.459).</i> 1957. Óleo sobre tela. Museo Picasso, Barcelona, España.
	<i>Las Meninas (infanta Margarida Maria MPB 70.440).</i> 1957. Óleo sobre tela. Museo Picasso, Barcelona, España.
Richard Hamilton	<i>Las meninas de Picasso.</i> 1973. Estampa definitiva (prueba de artista AP 1/16). Aguafuerte, aguatinta al azúcar, barniz blando, grabado de puntos, ruleta, punta seca y bruñidor. Colección del artista
Manuel Valdés	<i>La reina Mariana.</i> 2001. Escultura en bronce. Museo Guggenheim. Bilbao. España.
Equipo Crónica, Rafael Solbes y Manuel Valdés	<i>La salita.</i> 1970. Acrílico sobre lienzo. Museo Fundación Juan March. Palma de Mallorca. España.

Taller 4. Mi paisaje y mi voz lo dirán las piedras. Land-art. Cianotipia sobre piedra.

Desconocido	Stonhenge http://www.flickr.com/photos/samdriifter1500/5334835248/in/pool-stonhenge Imagen del mito de Sísifo
-------------	---

	<p>http://www.fotolog.com/aa_sangre_fria/53308932 Circunferencia de piedras http://www.flickr.com/photos/nature-art/2923138315/ Land-art con piedras, ramas y hojas http://www.ecoedam.org/content/arte-efimero Piedras blancas en la playa http://www.flickr.com/photos/hiasl3/2754100569/ Piedras de colores sobre pizarra http://arteletrasusamartin.blogspot.com/2010/11/el-land-art.html</p>
Andy Goldsworthy	<p>Agujero negro con piedras http://abraelazuldelcielo.blogspot.com/2009/04/andy-goldsworthy-land-art.html Piedras rojas y grises http://abraelazuldelcielo.blogspot.com/2009/04/andy-goldsworthy-land-art.html Piedras con grieta http://abraelazuldelcielo.blogspot.com/2009/04/andy-goldsworthy-land-art.html</p>
Desconocido	<p>3 imágenes de http://www.squidoo.com/land-art-explored- Retrato con piedras http://pixdaus.com/index.php?pageno=9&tag=+stones&sort=tag Circunferencia http://www.artatswissre.com/flash/index.cfm?ID=2E6B2DDB-C767-66DA-913278F334FA1BE7&artist=56</p>
Juanjo Frechilla	<p>Piedras y árbol http://www.ecoedam.org/content/arte-efimero Torres y arcos de piedras http://www.esculturasinteractivas.net/Land_Art_09.htm</p>
Bil Dan	<p>Piedras en equilibrio http://www.nocturnar.com/forum/bellas-artes/263939-arte-del-equilibrio-de-bill-dan.html</p>
Taller 5. Pintores que se pintan. Autorretratos	
Diego Velázquez	<p><i>La familia de Felipe IV, o Las meninas.</i> Hacia 1656. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España. Autorretrato (detalle de Las meninas). Hacia 1656. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.</p>
Botticelli	<p><i>Autorretrato.</i> 1470. Temple sobre tabla. Palacio Pitti, Florencia, Italia. <i>El nacimiento de Venus.</i> 1484. Temple sobre lienzo. Galería Uffizi, Florencia, Italia.</p>
Leonardo da Vinci	<p><i>Autorretrato.</i> 1513. Tinta Roja. Biblioteca Real, Turín, Italia. <i>La dama del armiño.</i> 1488-1490. Museo Czartorysky, Cracovia, Polonia.</p>
El Greco	<p><i>Autorretrato (retrato de un caballero anciano considerado autorretrato).</i> 1595-1600. Óleo sobre lienzo. Metropolitan Museum of Art, Nueva York, EEUU. <i>El expolio.</i> 1577-1579. Óleo sobre lienzo. Catedral de Santa María,</p>

Franciso de Goya.	Toledo, España. <i>Autorretrato</i> . 1815. Óleo sobre lienzo a partir de un fresco. Museo del Prado, Madrid, España. <i>La maja vestida</i> . 1802-1805. Óleo sobre lienzo. Museo del Prado, Madrid, España.
Rubens	<i>Autorretrato</i> . 1623. Óleo sobre tabla. Roya collection, Windsor/Londres, Reino Unido. <i>Las tres Gracias</i> . 1636-1639. Óleo sobre tabla. Museo del Prado, Madrid, España.
Rembrandt.	<i>Autorretrato</i> . 1655. Óleo sobre madera. Kunsthistoriches Museum, Viena, Austria. <i>Filósofo meditando</i> . 1632. Óleo sobre tabla. Musée du Louvre, París, Francia.
Delacroix	<i>Autorretrato</i> . 1837. Óleo sobre lienzo. Musée du Louvre, París, Francia. <i>La libertad guiando al pueblo</i> . 1830. Óleo sobre lienzo. Musée du Louvre, París, Francia.
Paul Gauguin.	<i>Autorretrato</i> . 1893. Óleo sobre tela. Musée d'Orsay, París, Francia. <i>La felicidad (Joyeusetes)</i> . 1982. Óleo sobre tela. Musée d'Orsay, París, Francia.
Vincent van Gogh	<i>Los girasoles</i> . 1888. Óleo sobre lienzo. National Gallery of Art, Londres, Reino Unido. <i>Autorretrato</i> . 1889. Óleo sobre tela, Musée d'Orsay, París, Francia.
Paul Cézanne	<i>Autorretrato</i> . 1875. Óleo sobre tela. Colección privada. <i>Bodegón</i> . 1895-1900. Óleo sobre tela. Musée d'Orsay, París, Francia.
Renoir	<i>Autorretrato</i> . 1910. Óleo sobre tela. Sammlung Durand-Ruel, Nueva York, EEUU. <i>En la terraza</i> . 1881. Óleo sobre lienzo. Instituto de Arte, Chicago, EEUU.
Egon Shiele	<i>Autorretrato</i> . 1912. ¿???? Öl und Körperfarbe auf Holz. ïïïï
Modigliani	<i>Autorretrato</i> . 1919. Óleo sobre tela. Museo de Arte Contemporáneo de la Universidad de Sao Paulo, Brasil. <i>Desnudo recostado</i> . 1917. Museo de Arte Moderno, Nueva Cork, EEUU.
Tamara de Lempika.	<i>Autorretrato</i> (fotografía de Ora Studio). 1929.???
Frida Kahlo	<i>Autorretrato en bugatti verde</i> . 1925. Óleo sobre madera. Colección particular. <i>Autorretrato con mono</i> . 1938. Óleo sobre madera. Colección de Albright-Knox Art Gallery, Nueva York, EEUU. <i>Las dos Fridas</i> . 1939. Óleo sobre lienzo. Museo de Arte Moderno, México.
Pablo Picasso	<i>Autorretrato</i> . 1907. Óleo sobre lienzo. Narodni Gallery, Praga, República Checa. <i>El Guernica</i> . 1937. Óleo sobre lienzo. Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofia, Madrid, España

Tabla 5.
Formulario resumen que completaban las educadoras al terminar cada sesión

1. Fecha
2. Identificación del taller
3. Nombre del participante
4. ¿Ha manifestado interés y atención en el proceso del taller?
 - a. Sí, de forma continua durante toda la duración del mismo
 - b. Sí, pero con intervalos
 - c. No
 - d. No se podría decir
5. ¿Ha completado el trabajo del taller?
 - a. Sí
 - b. A medias
 - c. No
6. ¿Ha disfrutado con la participación en el taller?
 - a. Sí, claramente, lo afirma o se observa sin ambigüedad
 - b. Sí, posiblemente (es una deducción de los observadores)
 - c. No podemos afirmar nada al respecto
 - d. No ha disfrutado (se ha observado desagrado o disconformidad)
7. Observaciones individuales sobre cada participante
8. Observaciones sobre el grupo

Tabla 6.
Guión seguido para el análisis de las grabaciones en vídeo de los grupos focales con los participantes

Los participantes atienden a sus obras (las miran concentrados)

Los participantes expresan opiniones y actitudes hacia sus obras (de agrado o de crítica)

Los participantes expresan opiniones y actitudes hacia las obras de los demás

Los participantes atienden a las opiniones expresadas por otros

El clima es distendido con episodios de humor (risas)

Realizan bien la tarea de poner título personal a las obras (descriptivos, humorísticos y muchas veces poéticos)

El intercambio de preguntas y respuestas entre monitoras y participantes es correcto

Se realizan sugerencias o propuestas para el programa por parte de los participantes

Aportaciones (“verbatim”) significativas de los participantes

Tabla 7. Citas del personal de atención sociosanitario que participó en el grupo focal

Citas	
1	“...ha sido individual, porque yo creo que en sí, todos los talleres eran individuales, la persona hacía lo que relamente quería o manifestaba, se han sentido a gusto, no ha habido rechazo por ningún usuario de decir "no me apetece, no quiero"...yo por lo menos creo”.
2	“yo creo que les hace sentir incluso hasta más capaces”
3	“porque hacen algo bonito, algo importante”
4	“a mi A., me llamó muchísimo la atención, sobre todo al principio...era una faceta que no sabía que la tenía”,
5	“y G. (...) porque....el primer dibujo que hizo el balón y el burro y todo eso...fue muy bueno...me sorprendió, ¿sabes?, y luego además es que hablando con ella si que me dijo " es que mi hija pinta, y a mí me gusta también mucho pintar", y era una faceta que desconocía de ella...y me pareció ver en ella algo como no se.....¡mírala! (...) luego pintando y todo, me sorprendió mucho”,
6	“E. con lo meticuloso que era, así, también a mi me llamó mucho la atención...y con el problema que él tiene, porque tiene un problema para coger el pincel...entonces tan meticuloso como el ha sido en los dibujos y en las técnicas y demás, me ha llamado también la atención...es algo que no.....y hay se ha descubierto”
7	, “es que cada uno ha sido un mundo diferente...ha sacado algo de todos ellos, algo que no habíamos descubierto”
8	“que los familiares sepan lo que están haciendo...que hay muchos familiares que lo desconocen...desconocen las facultades que tiene su familiar”
9	“unas acuarelas o lo que sea y que su familiar se va a realizar...y que lo sepan que lo pueden hacer, que igual no lo saben, porque ni nosotras mismas nos lo habíamos imaginado y estábamos todos los días con ellos...”.
10	“y teníamos muchas dudas, muchas preguntas, observas, te equivocas, piensas que la técnica va por un lado y en realidad va por otro, lo desconoces, entonces yo creo que antes deberíamos de tener una formación....” aux. 2,
11	“ había momentos que nosotras os interrumpíamos y decimos " esto ¿ por qué?, y ¿ cómo lo haceis?"...si nosotras hubieramos tenido esa formación antes de que hubiera comenzado el taller, incluso os hubieramos podido ayudar más “