



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

El arte como instrumento para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con demencia

Art as an instrument to improve the quality of life of people living with dementia

Arto kiel ilo por plibonigi vivkvaliton de demenculoj

Bernardino Atilio Orellana Rojas⁶¹

Resumen

El propósito de esta investigación ha sido ofrecer evidencia científica que demuestre la influencia que tiene el arte en la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas que viven con demencia leve en una sociedad japonesa, en la que el porcentaje de habitantes mayores de 65 años se incrementa día a día. Para lograr ese objetivo se implementó un programa artístico-creativo especialmente diseñado para la ocasión en el que se utilizó el patrimonio artístico local y fueron empleadas técnicas terapéuticas no farmacológicas como la Arteterapia, la Musicoterapia, la Psico-estimulación Cognitiva, la Reminiscencia y la Terapia Recreativa. En la recolección de datos se utilizaron técnica cualitativas y cuantitativas, como mediciones de calidad de vida según los parámetros de la Organización Mundial para la Salud y observaciones según el modelo de la *Dementia Care Mapping*, que permitieron establecer las variaciones y cambios experimentados por los participantes, como así también determinar qué prácticas educativo-museísticas influyeron mayormente en su bienestar y en la mejora de la calidad de vida.

Palabras clave: Calidad de Vida. Demencia. Diversidad cultural. Educación no formal. Arte.

Abstract

The purpose of this research has been to offer scientific evidence showing the influence that art has in improving the quality of life and well-being of people living with

⁶¹ Magíster en Museología (Instituto Iberoamericano de Museología, España) y Licenciado en Letras Clásicas (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina). Ha realizado estudios de posgrado en Gestión del Patrimonio y Estrategias de Educación (Instituto Latinoamericano de Museos, Costa Rica), Posgrado en Museos y Preservación del Patrimonio Natural y Cultural (Universidad Blas Pascal, Argentina) y Posgrado en Gestión de Ciudades y Emprendimientos Creativos (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina). Ha trabajado como docente de español, inglés y ruso en diferentes instituciones académicas de Argentina, Australia, EEUU, Japón, Países Bajos, etc. Es miembro de varias instituciones científicas y artísticas, entre las que se cuenta el Concejo Internacional de Curadores de Arte Holandés y Flamenco, el Movimiento Internacional para la Nueva Museología, la Sociedad Internacional Josef Gabriel Rheinberger, etc. E-mail: baorellanarojas@gmail.com



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

dementia in the Japanese society where the percentage of inhabitants over 65 years and over is increasing day by day. To achieve this goal was implemented an artistic-creative programme exclusively designed for the occasion, which brought the local art heritage into play. Moreover, were used techniques coming from non-pharmacological therapies such as Art Therapy, Music Therapy, Cognitive Psycho-stimulation, Reminiscence, and Recreational Therapy. For the data collection were used qualitative and quantitative techniques, such as the measurements of quality of life according to the World Health Organization parameters and observations according to the Dementia Care Mapping model. They permitted to establish the variations and changes experienced, as well as to determine which educational museum practices had a major influence on the well-being and improvement of the quality of life of the participants.

Keywords: Quality of Life, Dementia. Cultural diversity. Nonformal education. Art.

Resumo

La celo de ĉi tiu esploro estas prezenti sciencan indikaĵon, kiu montras la influon de arto sur la plibonigon de vivkvalito kaj bonfarto de homoj suferantaj je negrava demenco en la japana socio, kie la proporcio de loĝantoj pli-ol-65-jaraĝaj kreskas je ĉiu tago. Por atingi tiun celon, oni starigis artan-krean programon, speciale elpensitan por tiu okazo, en kiu oni uzis lokan artan heredaĵon; estis uzataj senmedikamentaj terapiaj teknikoj, kiel Artoterapio, Muzikterapio, Kogna Psikostimulado, Terapio de Membiografia Pripensado, Distra Terapio. Dum la datumkolektado kvalitaj kaj kvantaj teknikoj estis uzataj, kiel taksado de vivkvalito laŭ la parametroj de Monda Organizaĵo pri Sano kaj observado laŭ la modelo de *Dementia Care Mapping* [Strukturita Registrado de la Prizorgado pri Demenco], kiuj ebligis distingi variaĵojn kaj ŝanĝojn ĉe la partoprenantoj, samkiel difini, kiuj edukaj-muzeaj procedoj pli altgrade influis ilian bonfarton kaj la plibonigon de ilia vivkvalito.

Ŝlosilvortoj: Vivkvalito. Demenco. Kultura diverseco. Neformala edukado. Arto.

INTRODUCCIÓN

El concepto de *accesibilidad* en el ámbito de los museos implica facilitar a las personas con alguna discapacidad física su ingreso, desplazamiento, permanencia en el edificio y salida en casos de emergencia, por medio de rampas, puertas corredizas automáticas, ascensores, etc. Gracias a la ausencia de barreras físicas y a una adecuada señalización los museos se consideran *accesibles* en tanto que allanan el camino a quienes viven con una deficiencia motriz, visual o auditiva. La interpretación y puesta en práctica actuales de la accesibilidad son pertinentes y adecuadas, pero no cubren todos los aspectos que comprende la accesibilidad.

Uno de los significados del adjetivo *accesible*, es *de fácil comprensión, inteligible* (Diccionario de la Real Academia Española, 2014). Partiendo de este matiz



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

lexical, se puede afirmar que facilitar la comprensión y la inteligibilidad del patrimonio que el museo conserva son elementos tan importantes en el concepto de accesibilidad como los aspectos arquitectónicos y es la conjunción de ambos elementos lo que les permite cumplir su rol educativo. Abrazar ambos principios facilitaría a los museos ofrecer comodidad en los recorridos y un sistema de apreciación patrimonial para decodificar y hacer comprensible lo expuesto, con lo que se cumpliría con “comunicar el patrimonio que conservan”, una de las funciones de los museos según el Artículo 3, Apartado 1 de los Estatutos del Consejo Internacional de Museos aprobados en su XXXII Asamblea General Extraordinaria llevada a cabo en Paris en 2017.

Ya que “el objetivo de nuestras sociedades debe ser conseguir un mundo más igualitario” (FERRER, 1998, p. 12), las instituciones del siglo XXI, entre las que se cuentan también los museos, deberían estar orientadas a hacer realidad esta meta. De los museos se espera que “sean medios eficaces de inclusión social” (HERNÁNDEZ, 2007, p. 333) en tanto que centros educativos no formales y que sirvan de punto de convergencia para una sociedad compuesta por personas de diferentes edades, niveles educativos, poder adquisitivo, opiniones políticas, etc. ya que, como asevera Cano (2015) “los museos son espacios vivos donde se puede compartir y mostrar la herencia cultural. Por ello, deben funcionar como punto de encuentro de todos los sectores de la sociedad” (párr. 4). En la gran diversidad social se cuentan también quienes tienen distintos tipos de capacidades físicas, sensoriales e intelectuales.

Japón fue en 2019 el país con el mayor porcentaje de población mayor de 65 años a nivel mundial, con un 28% (United Nations, 2019, p. 33). Por su parte, el Centro Internacional para la Longevidad en Japón (CILJ) ya había predicho que “en 2055 el 42% de la población nipona tendrá una edad igual o superior a 65 años” (CILJ, 2013, p. 4).

La isla de Shikoku, localizada al sur del archipiélago japonés, por su parte, concentra en sus cuatro prefecturas el mayor número de habitantes mayores de 65 años en el país: Ehime con 32,80%, Kagawa con 31,80%, Kochi con 34,90% y Tokushima con 33,20% (Ministerio de Asuntos Exteriores y Comunicaciones de Japón, 2019, Porcentajes de la población según su edad y prefectura). Un fenómeno destacable con



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

respecto a esta isla es que la prefectura de Kagawa alberga 43 museos nacionales y privados, el mayor número de instituciones museísticas en la región.

En lo que hace a la salud mental de la población japonesa, Asada (2012) ya había establecido que un 15,75% de las personas de la tercera edad padecía algún grado de deterioro cognitivo: demencia con cuerpos de Lewy, demencia vascular, Enfermedad de Alzheimer, etc., y predijo que ese porcentaje en el año 2030 alcanzaría el 18,43% y en el año 2050 se incrementará hasta llegar a 26,28% (2012, p. 962). A pesar de que el segmento de la población japonesa mayor de 65 años es numeroso, es reducido el espacio que los museos les ofrecen para estudio y recreación.

En un país como Japón, en el que las concepciones sobre *edad* y *ser mayor* están sufriendo cambios esenciales, la sociedad nipona se enfrenta a un desafío de grandes dimensiones a niveles demográfico, político, económico y educativo, en especial en lo que hace a la educación no formal, ya que esta asegura a los adultos el mantenimiento de sus habilidades y competencias, sus conocimientos y su bienestar.

Un hito inigualable fue marcado por la Asamblea General de las Naciones Unidas que en el Artículo 27, inciso 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos en el que se afirma que “Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten” (1948). Varios años más tarde las Naciones Unidas aprobaron la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que en su Artículo 24, inciso 5 asevera que “Los Estados-Partes asegurarán [...] la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás” (2006).

Esta última convención fue ratificada por el gobierno japonés el 20 de enero de 2014 (United Nations, 2019, p. 2) y si bien existe un gran número de declaraciones internacionales que cuentan con el aval de las autoridades niponas y normativas locales, regionales y nacionales que promueven la accesibilidad, en la actualidad siguen existiendo barreras no únicamente físicas que dificultan a los grupos de personas con algún grado de deterioro motriz, intelectual o sensorial su participación en la vida social.



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

En el barrio de Chiyoda en la ciudad de Tokio, centro neurálgico de la vida cultural, económica, política y religiosa del país, se localizan 16 museos que en su programación cultural ofrecen actividades solamente para el alumnado de las escuelas de nivel primario y secundario y en algunos casos para las familias. No son propuestos programas educativos para grupos minoritarios, como personas de la tercera edad, quienes viven con demencia o tienen necesidades educativas especiales. Este no es un fenómeno exclusivo de Chiyoda, ni tampoco de Tokio en particular, sino que se repite en las 47 jurisdicciones territoriales del país, con reducidas excepciones y en ocasiones puntuales.

La ausencia de programas artístico-educativos destinados a las personas que viven con demencia es la causa para que en la actualidad tampoco existan estudios estadísticos, metodológicos, pedagógicos, etc. enfocados a este aspecto de la realidad social local aun cuando la población que vive con diferentes grados de demencia y las personas que están a su cuidado, crece día a día.

En Japón convergen, en consecuencia, cuatro factores claves para llevar a cabo un estudio sobre el arte como instrumento para la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con demencia: el factor demográfico marcado por una numerosa población mayor de 65 años, el factor sanitario demarcado por la existencia de cuantiosos casos de demencia, el factor arquitectónico delimitado por la existencia de instalaciones museísticas apropiadas y el factor académico caracterizado por la falta de estudios científicos sobre este tema.

Recordando la aseveración de Zeisel que “el arte conecta a las personas con su cultura y con su comunidad. El arte le otorga sentido a la vida, un sentido que las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer buscan con anhelo.” (2009, p. 70) es que para este estudio se procedió al diseño de un programa artístico-educativo sobre arte contemporáneo, su implementación y evaluación como recurso de socialización, comunicación y participación en la vida cultural local.

El objetivo perseguido fue comprobar si la participación en el programa puede contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes viven con demencia leve y sus cuidadores. Por otra parte, también se buscó determinar si es posible reducir el estigma



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

con que el que se etiquetan a quienes viven con demencia, siempre con la mirada en la creación de un nuevo modelo educativo en Japón, para fortalecer la identidad colectiva, y transformar la realidad circundante.

DESARROLLO

Este estudio se enmarca entre los actuales estudios interdisciplinares que analizan la capacidad que tienen el arte y los museos, en tanto que estímulos emocionales, para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con demencia y de los de su entorno más inmediato por medio de programas educativos no formales.

Población y Muestra

La investigación se llevó a cabo en la ciudad de Takamatsu, capital de la prefectura de Kagawa sobre cuya capital el Ministerio de Sanidad, Trabajo y Bienestar del Japón (2018) dio a conocer que “Takamatsu al 30 de septiembre de 2017 tenía un total de 13.324 personas que vivían con demencia en diferentes grados” (p. 9). De este informe se desprende también que dentro de ese grupo “893 personas sufrían un declive cognitivo muy leve o leve” (p. 9) y que sólo “el 6,6% asistía a hogares de día” (p. 9). Debido a las estrictas leyes de protección de datos personales, la información sobre las personas que viven con demencia no es de dominio público, por lo que para contactarlos se solicitó la colaboración de los hogares de día. El 6,6% de la población a ser estudiada totalizaba 59 personas al momento de la planificación de esta investigación, distribuida entre dos instituciones.

El criterio principal para la selección de participantes fueron los resultados de los diagnósticos clínicos y las pruebas de estado mental realizados por médicos y psicólogos de los Hogares de Día. Fueron aceptados quienes se encontraban en las Fases 2, 3 o 4 de la Escala de Deterioro Global para la Evaluación de la Demencia Degenerativa Primaria de Reisberg y habían registrado un índice mayor a 10 en la Mini Prueba del Estado Mental ya que un deterioro cognitivo superior habría impedido la participación efectiva en el programa. Estos resultados y la voluntad expresada por un candidato de no participar en la investigación, redujo el número de candidatos a 56.



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

Para la selección de la muestra se empleó la técnica de muestreo aleatorio estratificado proporcionado y dentro de cada estrato el muestreo fue aleatorio simple sin reposición. El número de participantes y su procedencia se exponen en la siguiente Tabla.

Tamaño de la Muestra

Estrato	Población	Proporción	Muestra
Hogar de Día A	27	48,21%	13
Hogar de Día B	29	51,79%	15

Fuente: Elaboración del autor

Si bien los 56 invitados aceptaron ser candidatos, ese número superaba al necesario para constituir la muestra, por lo que los Hogares de Día realizaron un sorteo para conformar el grupo de muestra. El grupo de estudio contó con 28 personas: 13 hombres y 15 mujeres. Los participantes provenientes del Hogar de Día A constituyeron el grupo experimental o Grupo A. El grupo de control estuvo conformado por las personas del Hogar de Día B y fue llamado Grupo B. La edad de los participantes que viven con demencia varió entre 75 y 84 años y constituyeron un grupo homogéneo a nivel histórico, por haber vivido desde su infancia en la misma Prefectura y porque experimentaron los mismos eventos que marcaron la historia moderna del país.

El grupo de cuidadores se compuso de ocho cuidadores: un hombre y tres mujeres acompañaron al Grupo A y tres hombres y dos mujeres al Grupo B. Los cuidadores tenían al momento de la investigación entre 45 y 59 años, estudios universitarios como asistentes sanitarios y al menos 10 años de experiencia en el cuidado de personas que viven con demencia.

Recogida de datos

Se realizaron mediciones autoadministradas de la calidad de vida de las personas que viven con demencia y de sus cuidadores en ambos grupos al finalizar las



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

actividades, siguiendo los parámetros establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Se hicieron también observaciones según el modelo de la *Dementia Care Mapping* [Mapeo de los Cuidados para la Demencia (DCM por sus siglas en inglés)] en las Sesiones 2, 3, 7 y 9. Fueron observadas solamente a las personas que viven con demencia en el grupo A para determinar qué aspectos de las prácticas museísticas tuvieron una mayor influencia en el bienestar y en la mejora de su calidad de vida.

Se implementaron además entrevistas no estructuradas a los cuidadores para recabar información sobre aspectos psicológicos como labores de reflexión, aprendizaje, memoria y concentración vinculados a las visitas, las relaciones sociales y el entorno de quienes padecen demencia y de los cuidadores.

Al final de cada sesión, los participantes del Grupo A pudieron formar parte de un grupo de discusión para intercambiar opiniones sobre las actividades en las que habían participado.

Calidad de Vida.

El instrumento para medir la calidad de vida fue el Cuestionario Breve sobre Calidad de Vida para las Personas con Trastorno Neurocognitivo y Discapacidades Físicas de la Organización Mundial de la Salud, elaborado por el Grupo de Estudio de Calidad de Vida de la OMS a partir de sus experiencias con pacientes, el personal sanitario y la población en general que vive con demencia. Este cuestionario fue desarrollado por expertos en 15 países con la intención de crear un instrumento útil a nivel transcultural (World Health Organization, 2020, The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), párr. 1) y que está considerado como:

uno de los más reconocidos instrumentos desarrollados para estudios de la calidad de vida y en la actualidad existe en más de 40 idiomas [y ha sido] adoptado en los Estados Unidos de América, los Países Bajos, Polonia, Bangladesh, Tailandia, India, Australia, Japón, Croacia, Zimbabue y muchos otros países. (VAHEDI, 2010, p. 140).



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

El cuestionario consta de 39 preguntas que evalúan las áreas de Salud Física, Estado Psicológico, Relaciones Sociales, Medio Ambiente, Discriminación, Autonomía e Inclusión y fue utilizado con las personas que viven con demencia. Las 26 preguntas iniciales de ese cuestionario se conocen como Cuestionario Breve sobre Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, toma en cuenta las cuatro áreas iniciales y es el que se utilizó con los cuidadores. Las mediciones fueron autoadministradas y se llevaron a cabo al final de las Sesiones 1, 5 y 10 de ambos grupos. Se ofrecieron cinco opciones de respuesta ordinales tipo Likert y los participantes pudieron dar solo una respuesta a cada pregunta del cuestionario. A cada respuesta la OMS le ha atribuido un valor numérico. Una mayor puntuación en un área específica indica un mejor perfil de calidad de vida en ese aspecto de la vida de la persona evaluada y la puntuación más significativa de un indicador en cada área es la que se utiliza para calcular la puntuación de esa área.

Programa artístico-educativo.

El instrumento utilizado para evaluar la adecuación del programa a las necesidades de las personas que viven con demencia fue el DCM, diseñado por Kitwood y Bredin que permite analizar la atención ofrecida desde la perspectiva de las personas que viven con demencia a diferencia de las evaluaciones tradicionales que se realizan desde el punto de vista de quienes ofrecen servicios (KITWOOD y BREDIN, 1992, p. 270). En el DCM la observación permite analizar qué tan bien se proporciona atención en los diversos entornos destinados al cuidado de la demencia incluidos los hogares de día, hospitales, residencias, etc. y al mismo tiempo permite reflexionar sobre el mejor modo de ser mejorada mediante una planificación individual.

Durante la observación se crearon mapas individuales que hicieron visible lo que generó felicidad o angustia en la persona observada. Así se pudo descubrir en qué momentos los cambios deberían ser introducidos, garantizando la oportunidad de experimentar bienestar con más frecuencia durante el tiempo que duró la atención.



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

Cada sesión del programa consistió en seis etapas destinadas a mejorar la autoestima y el bienestar, a mejorar la calidad de vida, estimular la memoria y a fomentar la dignidad, autonomía e integración social y que pueden caracterizarse del siguiente modo:

- **Bienvenida:** Destinadas a crear un sentimiento de acogida y un ambiente adecuado para cada sesión. Siguieron un paso apropiado al ritmo individual y grupal para facilitar la participación.
- **Visita:** Orientada a transmitir conocimientos acerca de diferentes expresiones artísticas y estimular las habilidades físicas de los participantes por medio de movimientos, reforzando así su memoria, atención y concentración.
- **Discusión:** Encaminada a facilitar la comunicación y el relacionamiento de los participantes entre sí y con otras personas durante la investigación como los cuidadores y los que formaron parte del programa, mejorando así las relaciones con las personas del entorno inmediato y evitando la pasividad y la tendencia al aislamiento.
- **Creación:** Encausada a despertar emociones, estimulando las capacidades cognitivas, físicas y motoras de los participantes, desarrollando su talento expresivo y reforzando la psicomotricidad, la percepción sensorial, la motricidad fina y gruesa, como así también la capacidad conductual, emocional y psicológica.
- **Retroalimentación:** Enfocada en la creación de un espacio para el debate y la libre expresión sobre temas que atañen a los participantes a nivel personal, social y cultural. Poder expresar ideas propias, sentimientos y compartir experiencias permitió a los participantes reforzar y mejorar los lazos que ya existían entre ellos.
- **Finalización:** Dirigida a que los participantes puedan sentir el valor de su propia independencia y empoderamiento y concluyan las actividades con un sentimiento positivo. El 94% de los participantes se veía energizado, hacía comentarios positivos y cargados de buen humor acerca de lo experimentado durante la sesión.



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

Intervenciones

Teniendo en consideración la aseveración de Antúnez y Arnarðóttir (2009, p. 24) de que “la pintura, la música, la escritura son una combinación de procesos fisicoquímicos del cerebro para ver, oír, oler y a través de esto para experimentar emociones y tener recuerdos”, el arte se ha utilizado como estímulo para despertar emociones y recuerdos. Por ello, diferentes bienes culturales que se ajustaban al tratamiento del tema central de cada sesión fueron presentados semanalmente, tales como pinturas, esculturas, instalaciones, fotografía, videos, etc. Para la creación del programa se contó con profesionales de la educación e historia del arte, arteterapia y musicoterapia, psicólogos, educadores museísticos, como así también con artistas locales.

La duración de cada sesión del Grupo A fue de 120 minutos. Con este grupo se utilizaron técnicas de tratamientos no farmacológicos, como la Arteterapia, la Musicoterapia y la Reminiscencia, aunque fueron empleados también elementos de la Psico-estimulación Cognitiva y de la Terapia Recreativa. Ya que este fue un programa artístico-educativo y no una serie de sesiones terapéutica, en las actividades llevadas a cabo por los participantes se utilizó una combinación de técnicas de diferentes orígenes y no una única perspectiva operacional en el proceso artístico, educativo y recreativo.

Las sesiones del Grupo B, o grupo de control, tuvieron una duración de 60 minutos cada una. En las sesiones se incluyeron los mismos bienes culturales mostrados al Grupo A y algunos otros que estuvieran vinculados a la temática del día, no fueron utilizadas técnicas de tratamientos no farmacológicos y no se llevaron a cabo las mismas actividades del Grupo A, aunque se abordó la misma temática. La estructura básica fue de las sesiones del Grupo B fueron: Bienvenida, Visita y Finalización.

Limitaciones

Si bien este estudio ha demostrado que a través de un programa educativo sobre arte contemporáneo se puede mejorar la calidad de vida de las personas que viven con demencia leve, los resultados obtenidos se han visto limitados por diversos factores,



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

como por ejemplo, la población estudiada, que se redujo al 6,60% de los diagnosticados con demencia leve al momento de la investigación ya que ese era el número de personas que, cuando se llevó a cabo la selección de los participantes, recurría a los mayores Hogares de Día de la ciudad. El 93,40% restante, si bien vivían dentro del área urbana, no recibían atención en un Hogar de Día. De repetirse el programa, sería necesaria una cooperación más íntima y conjunta entre los centros de arte y las instituciones sanitarias locales para llegar a una un número mayor de personas, permitiendo así ofrecer una mayor consistencia a los resultados y para fortalecer el impacto.

Otro elemento limitante fue el espacio. La dificultad para hacer accesible el programa artístico-educativo a un grupo mayor de personas que viven con demencia, se vincula directamente al hecho de que los participantes hubieran contado con medios de transporte adecuados para desplazarse. Los habitantes de zonas alejadas del circuito céntrico de la ciudad capital, imposibilitados para moverse y/o que no asisten a Hogares de Día no fueron alcanzados por el programa. Acercar el patrimonio artístico local a la población significa no solamente la apertura de un centro de arte en el que pasivamente se espere la llegada del público, sino que también implica la transformación del patrimonio en algo accesible, inclusivo, sin barreras y comprensible para todos. Para ello sería oportuno desarrollar una variación de este programa en el que los participantes puedan tener acceso de forma digital al patrimonio artístico local. Por otra parte, ofrecer las actividades de un programa semejante no solo dentro de las fronteras de Japón, sino también fuera del país permitiría corroborar la utilidad de actividades artístico-creativas como un medio para mejorar la calidad de vida de un grupo en constante expansión a nivel mundial.

El tercer elemento limitante fue la duración. El programa se desarrolló durante 10 semanas distribuidas a lo largo de tres meses. Al no tratarse de un programa permanente dentro de la institución museística, cuando concluyó la Sesión 10, no se le ofreció continuidad, con consecuencias importantes a niveles científico y social. Desde el punto de vista investigativo contar un programa destinado a las personas que viven con demencia y sus cuidadores durante al menos 12 meses, facilitaría llevar a cabo un estudio más profundo porque se contaría con un número mayor de participantes y como



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

consecuencia se podría ampliar el número de resultados de mediciones y observaciones. Desde el punto de vista social, las personas que viven con demencia dejaron de contar con un espacio para la estimulación de las habilidades físicas, cognitivas y sociales, para acrecentar su autoestima y la expresión de emociones como así también para la mejora de su calidad de vida.

CONCLUSIÓN

Los resultados logrados permiten estimular la esperanza de que prácticas museísticas en la dirección de este estudio sean implementadas en el futuro en el país.

Calidad de Vida

Los datos aportados por las mediciones y las observaciones prueban que también en una de las ciudades del archipiélago nipón el arte utilizado en un contexto educativo no formal sirve como instrumento para mejorar la calidad de vida, el bienestar y la autoestima de las personas que viven con demencia leve y la de sus cuidadores.

Los resultados de las mediciones autoadministradas de la calidad de vida de las personas que viven con demencia del Grupo A permiten constatar que experimentaron una mejora en su calidad de vida al final del programa, en particular en las áreas de Relaciones Sociales, Estado de Salud e Inclusión. Los cambios indican una mejora en su capacidad y la calidad comunicativas con el consecuente enriquecimiento de las relaciones sociales con su entorno más cercano. Estos cambios evidencian una mejora de la autoestima al saberse respetados, aceptados y valorados por la sociedad en la que viven. La participación en el programa educativo-creativo significó también para los cuidadores del Grupo A una mejora en su calidad de vida, quienes manifestaron que las relaciones personales y su vida social se beneficiaron, siendo las áreas de Relación con el Medio Ambiente y las Relaciones Sociales las que más contribuyeron en esa dirección.

El cambio positivo que los participantes del Grupo A experimentaron en las relaciones personales con el entorno social se tradujo en un vínculo más fluido entre cuidadores y cuidados. Por último, la participación en el programa significó también la



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

oportunidad de participar en la vida cultural local. Si bien la lista de bienes culturales locales a ser expuesto con regularidad elaborada durante la Sesión 10 no resultó en la puesta en marcha de una exposición, el sentimiento de ser cocreadores de un posible evento social les valió para acrecentar su autoestima y con ello reducir el estigma social con el que este sector de la población se ve marcado, como lo afirmaron los cuidadores del Grupo A en el marco de entrevistas no estructuradas.

En el Grupo B las personas que viven con demencia mostraron cambios significativos en el área de Autonomía pero con signo negativo puesto que, después de haber sido diagnosticadas, no tenían o percibían que habían perdido paulatinamente su poder de decisión y autogobierno. Los cambios también se evidenciaron en el área de Discriminación a nivel moderado por la valoración que reciben de su entorno y la reducida participación en la vida social. En el Grupo B no hubo una variación significativa entre el punto de partida y el final del programa en lo que hace a la Calidad de Vida. Los cuidadores del grupo de control no manifestaron cambios notables en ninguna de las áreas analizadas y, si bien habían percibido un moderado cambio positivo en su Calidad de Vida, su Estado de Salud se vio deteriorado por razones ajenas al programa.

Al final de la Sesión 10 tanto las personas que viven con demencia como los cuidadores del Grupo B habían mantenido su Calidad de Vida relativamente estable y sin cambios profundos que hayan tenido origen en el programa, mientras que en el Grupo A se pusieron en evidencia cambios con signo positivo en la mayoría de las áreas analizadas.

Por todo lo expuesto se puede aseverar que el programa artístico-educativo logró influir en la mejora de la calidad de vida de los participantes del grupo experimental, con lo que se pudo probar la veracidad del Objetivo General de esta investigación.

Programa

Las observaciones demostraron la efectividad del programa en diferentes grados y según las etapas de cada sesión.



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

Los Códigos de Comportamiento con mayores porcentajes fueron registrados en Articulación y Expresividad, es decir, en la posibilidad de interactuar verbalmente con las personas del entorno más cercano y en la participación en una actividad creativa respectivamente. Ambos códigos se consignaron mayormente en las etapas de Creación y Retroalimentación, etapas que fueron útiles como instrumentos de socialización gracias a las cuales los participantes pudieron exteriorizar y comunicar su emotividad, sus afectos y sentimientos, todo que les permitió participar en la vida cultural local, reduciendo así el estigma con el que son marcadas.

Por su parte, en la Finalización, los participantes pudieron sentir el valor de su propia independencia y empoderamiento, concluyendo las actividades con un sentimiento positivo. El 94% de los participantes se veía energizado, hacía comentarios positivos y cargados de buen humor acerca de lo experimentado durante la sesión.

Teniendo en cuenta todo lo antes mencionado se puede afirmar que el contenido y la consistencia del programa, los elementos y técnicas procedentes de los tratamientos no farmacológicos utilizados en la creación de actividades artístico-educativas y la eficiencia en la creación de una fórmula de acogida que permitiera a los participantes sentirse valorados, respetados e integrados han facilitado el diseño, el desarrollo, la implementación y evaluación del programa.

La puesta en marcha de este programa ha permitido elaborar, recopilar y catalogar fichas técnicas de cada actividad y sugerencias metodológicas para su puesta en práctica. Con ellas se podría establecer un banco de buenas prácticas con contenidos útiles para la creación de programas para personas que viven con demencia y sus cuidadores.

Se ha logrado, además, establecer los lineamientos básicos para incluir a las personas que viven con demencia en la elaboración de programas museísticos. La proyección de una exposición de arte contemporáneo local en la Sesión 10 fue útil como instrumento para mejorar la Calidad de Vida y reducir el estigma social y para contar con su perspectiva en la elaboración de un programa museístico. Los argumentos presentados para la elección de cada bien cultural y la forma de elaborar sus propuestas indican que las personas que viven con demencia podrían participar en la elaboración de



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

las actividades museísticas a ser utilizadas con otras personas que viven con demencia. Con esto se contribuiría a la mejora la cohesión social local en tanto que se daría la posibilidad de expresar sus ideas a quienes han tenido acallada su voz hasta la fecha.

REFERENCIAS

ACCESIBLE. In REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. *Diccionario de la lengua española*, 23^a ed. 2014. Disponible en <https://dle.rae.es/accesible?m=form> . Recuperado el 14.06.2020.

ASADA, T. “Prevalence of Dementia in Japan: Past, Present and Future”. In **Rinsho Shinkeigaku**, v. 52, n. 11, p. 962-964, 2012.

ANTÚÑEZ, C. y ARNARDÓTTIR, H. **El arte de Entretelas, primer Taller de Arte y Cultura como Terapia contra el Alzheimer**. Murcia: Tres Fronteras, 2009.

CANO, R. “Museo como herramienta de integración social”. In **Eve Museos e Innovación**, 2015. Disponible en <https://evemuseografia.com/2015/09/02/museo-como-herramienta-de-integracion-social/>. Recuperado el 03.06.2020.

CONSEJO INTERNACIONAL DE MUSEOS. **Estatutos del ICOM**, 2018. Disponible en https://icom.museum/wp-content/uploads/2018/07/2017_ICOM_Estatutos_SP.pdf. Recuperado el 02.06.2020.

FERRER, F. (1998). “Educación y Sociedad: una nueva visión para el siglo XXI” In **Revista Española de Educación Comparada**, n. 4, p. 11-36, 1998.

HERNÁNDEZ, F. “La Museología ante los retos del Siglo XXI” In **Revista de Patrimonio**, n. 1, p. 333-358, 2007.

INTERNATIONAL LONGEVITY CENTER JAPAN. “The Aged Population and the Aged Society”. 2013. In **A Profile of Older Japanese**. Disponible en <http://www.ilcJapan.org/agingE/POJ13.html>. Recuperado el 02.06.2020.

KITWOOD, T. y BREDIN, K. “Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being” In **Ageing and Society**, v. 12, n. 3, p. 269-287, 1992.

MINISTRY OF INTERNAL AFFAIRS AND COMMUNICATIONS OF JAPAN. **Percentage of Population by Age (3 Groups) and Sex for Prefectures – Total Population, Japanese Population, October 1, 2018**. Tokyo: Ministry of Internal Affairs and Communications, 2019.



IΦ-Sophia

Revista eletrônica de investigação filosófica, científica e tecnológica

NACIONES UNIDAS. **La Declaración Universal de Derechos Humanos**, 1948. Disponible en <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/index.html>. Recuperado el 03.06.2020.

UNITED NATIONS - DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, POPULATION DIVISION. **World Population Ageing 2019 – Highlights**. New York: United Nations, 2019.

UNITED NATIONS – TREATY COLLECTION. **15. Convention on the Rights of Persons with Disabilities**, 2020. Disponible en <https://treaties.un.org/doc/Publication/MTDSG/Volume%20I/Chapter%20IV/IV-15.en.pdf> . Recuperado el 15.05.2020.

VAHEDI, S. “World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF): Analyses of Their Item Response Theory Properties Based on the Graded Responses Model”. In **Iranian Journal of Psychiatry**, v.5, n. 4, p. 140–153, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)**, 2020. Disponible en https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ . Recuperado el 01.05.2020.

ZEISEL, J. **I’m still here: A new Philosophy of Alzheimer’s Care**. New York: Avery, 2009.

Recebido em: 18/08/2020
Aprovado em: 18/09/2020
Publicado em: 28/12/2020