

ARTE Y SALUD

BIENESTAR E INTEGRACIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS Y SUS CUIDADORES A TRAVÉS DE LA MÚSICA

WELLBEING AND SOCIAL INTEGRATION OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S AND OTHER DEMENCIAS AND THEIR CARERS THROUGH COMMUNITY MUSIC

Arantza Lorenzo de Reizábal



RESUMEN

La música comunitaria es comúnmente conceptualizada como una actividad de creación y práctica artística realizada en comunidad que, enmarcada en el arte comunitario, pasa a adquirir una función mediadora relevante, al permitir no solo experiencias artísticas sino también la creación de espacios de relación y colaboración que favorecen la mejora de las personas y las comunidades.

La presente investigación tiene como objetivo describir y analizar las contribuciones de la práctica de la música comunitaria para la mejora del bienestar de las personas que padecen demencias y su entorno familiar y determinar su potencial de transformación social e individual.

El estudio se ha llevado a cabo con 16 sujetos, pacientes con Alzheimer y otras demencias de una clínica psicogeriatrica y sus familiares cuidadores. Sigue un método descriptivo y el enfoque metodológico es de corte cualitativo. Las técnicas utilizadas para la recogida de datos han sido la observación, la encuesta y la entrevista en profundidad semiestructurada.

Los resultados obtenidos indican que la música comunitaria permite generar experiencias emocionales muy positivas, asociadas a estados de felicidad y placer, que pueden vincularse al bienestar subjetivo de las personas, y ofrece espacios de inclusión social a las personas que padecen demencias y a sus cuidadores. Las actividades de canto en grupo que utilizan la música del patrimonio cultural y biográfico de sus integrantes fomentan la participación, la interacción y los sentimientos de pertenencia a un colectivo, además de ayudar a revivir experiencias vitales y, con ello, a recuperar la identidad personal. Asimismo, la práctica musical comunitaria se ha revelado como un instrumento de expresión y gestión emocional que constituye un ecosistema ideal para el desarrollo de la libre expresión, la espontaneidad y la creatividad.

PALABRAS CLAVE

Música comunitaria, bienestar, Alzheimer, Soundpainting

ABSTRACT

Community music is commonly conceptualized as an activity of artistic creation and practice carried out in community that, framed in community art, acquires a relevant mediating function, allowing not only artistic experiences but also the creation of spaces for relationships and collaboration that favour the improvement of people and communities.

This research aims to describe and analyze the contributions of community music practice to the improvement of the wellbeing of people with dementia and their family environment and to determine its potential for social and individual transformation.

The study was carried out with 16 subjects, patients with Alzheimer's disease and other dementias in a psychogeriatric clinic and their family carers. It follows a descriptive method and the methodological approach is qualitative. The techniques used for data collection were observation, survey and semi-structured in-depth interview.

The results indicate that community music allows generating very positive emotional experiences, associated with states of happiness and pleasure, which can be linked to people's subjective wellbeing, and provides spaces for social inclusion for people with dementia and their carers. Group singing activities that use music from the cultural and biographical heritage of its members encourage participation, interaction, and feelings of belonging to a group, as well as helping to relive life experiences, and thereby recover personal identity. Likewise, community musical practice has revealed itself as an instrument of expression and emotional management that constitutes an ideal ecosystem for the development of free expression, spontaneity and creativity.

KEYWORDS

Community music, wellbeing, Alzheimer's, Soundpainting

INTRODUCCIÓN

La música comunitaria es comúnmente conceptualizada como una actividad de creación y práctica artística realizada en comunidad. Así, Higgins (2012, p. 3) establece que este término puede ser entendido desde tres perspectivas diferentes: (i) como la música de una comunidad, (ii) como creación musical en comunidad y, (iii) como una forma de intervención activa entre un facilitador musical y los participantes. No obstante, la idea de música comunitaria se enmarca en la del arte comunitario, con lo que pasa a adquirir una función mediadora relevante, al permitir no solo experiencias artísticas sino también la creación de espacios de participación que permitan la mejora de las comunidades y los individuos (Cabedo, 2014, p.16). De este modo, el arte comunitario, y dentro de él la música comunitaria, ha de ser concebido como una herramienta de transformación social (Palacios, 2009). Desde esta perspectiva, indica Cabedo (2014) que la práctica musical comunitaria genera sentimientos de pertenencia a un colectivo debido no solo a que la búsqueda del fin artístico lleva a concentrar los esfuerzos del grupo, sino también a la posibilidad de identificarse con ella cuando se trata de música patrimonial y a la capacidad expresiva emocional del lenguaje musical.

El marco ideológico de la música comunitaria ha sido establecido por Rubio y Serra (2009, pp.15-16) en los siguientes principios: (i) Participación: las actividades musicales permiten la práctica colectiva, activa y creativa; (ii) Variedad: la música comunitaria tiene en consideración todo tipo de estilos, culturas y contextos; (iii) Creación de oportunidades: para conocer, disfrutar, pertenecer y acompañar el crecimiento personal; (iv) Cohesión social: el arte y la música son un lenguaje ideal para fomentar el respeto y la tolerancia entre las personas; (v) Democracia cultural: la música comunitaria permite el acceso a la cultura y al desarrollo de las capacidades creativas, individuales y colectivas en condiciones de igualdad; (vi) Transformación: tanto individual como colectiva, consecuencia de un proceso creativo que parte de las necesidades detectadas en una comunidad o colectivo; (vii) Excelencia: es un aspecto indispensable en los proyectos de música comunitaria.

Para autores como Gough y McGregor (2007) o White (2010), el bienestar es un concepto que posee tres dimensiones: material, subje-

tiva y relacional, que se complementan e interactúan entre sí. No obstante, hay evidencia del papel integrador y de la gran significación que las relaciones humanas tienen en el bienestar (Ramírez, 2015). Y es que, tal y como afirma White (2010), “las relaciones sociales no son algo que un individuo “tiene”, más bien al contrario, las personas se convierten en lo que son a través de su relación con los demás” (p. 164). Precisamente, la relevancia de las relaciones sociales ha sido considerada central por las dos visiones adoptadas por la Psicología para el estudio del bienestar (Miller et al., 2022, p. 16): a) la hedónica, que se centra en el bienestar subjetivo y lo conceptúa como un constructo vinculado a experiencias emocionales positivas tales como la felicidad y la satisfacción, y b) la eudaimónica, o bienestar psicológico (Blanco y Díaz, 2005), que centra su interés en el desarrollo personal y la autorrealización de nuestro potencial como seres humanos.

Ahondando en su dimensión relacional, ya Schütz (1976) reconocía a la música como una herramienta social y cultural integradora, debido a su capacidad de generar vivencias compartidas. Así mismo, desde la perspectiva de la construcción social, DeNora (2000, 2003) otorga un papel fundamental a la música y desarrolla el concepto de *technology of self* (DeNora, 2000) que presenta a la música como un instrumento “tecnológico” para regular nuestro yo, por lo que estaría directamente relacionada con la construcción de nuestro bienestar. Siguiendo a esta autora, la música sería capaz de modificar y modular diferentes aspectos implicados en el bienestar personal directa o indirectamente (DeNora, 2000): (i) activa la memoria, al permitir revivir experiencias; (ii) refuerza la identidad, al ser un dispositivo para recordar y construir la existencia; (iii) permite regular estados de ánimo; (iv) constituye un espacio virtual para la autoexpresión.

La música es considerada una herramienta muy útil para promover la salud mental en programas tanto educativos como comunitarios (Västhjäll et al., 2012), debido a su capacidad para originar emociones positivas (Croom, 2014) y, con ello, mejorar el bienestar subjetivo (Cliff et al., 2008, 2010; Croom, 2014; Daykin et al., 2018; Hanser, 2010). También se han recogido evidencias sobre la efectividad de la música grupal para mejorar los componentes socioemocionales en las personas con demencia y su calidad de vida (Steen et al., 2017; Zhang

et al., 2017). Además, y, por otro lado, los elementos no verbales de la música favorecen procesos de comunicación, sobre todo cuando las personas involucradas en la actividad musical tienen limitada la capacidad del lenguaje (Brotos y Koger, 2000; Zhang et al., 2017). La música, en estas circunstancias, ofrecería una oportunidad de comunicación alternativa (Steen et al., 2017).

Ricart y Saurí (2009, p. 46-47) fijan 5 ejes de intervención para todos los proyectos artísticos comunitarios: (i) la importancia del proceso frente al producto; (ii) la participación, que es utilizada como herramienta de cambio personal; (iii) la transversalidad e interdisciplinariedad; (iv) la horizontalidad en las relaciones, evitando así las desigualdades; (v) la autonomía y la autogestión del proceso por parte de los participantes. Además, estos autores subrayan la existencia de 4 perspectivas (p. 44-45) como base del trabajo artístico de intervención comunitaria: (i) Perspectiva educativa: centrada en el proceso que experimentan las personas, donde el aprendizaje va más allá de ser instrumental; (ii) Perspectiva emancipadora: que potencia el cambio, tanto personal como social y comunitario; (iii) Perspectiva emocional: los proyectos son experimentados como auténticas vivencias y experiencias que generan emociones diversas; (iv) Perspectiva comunitaria: que persigue el fortalecimiento de relaciones entre los componentes del grupo en su contexto.

El presente trabajo de investigación estudia la experiencia de arte comunitario llevada a cabo en una clínica psicogeriatrica. Tiene como objetivo describir y analizar las contribuciones de la práctica de la música comunitaria para la mejora del bienestar de las personas que padecen demencias y su entorno familiar con el fin de determinar su potencial de transformación social e individual.

MÉTODO

Contexto

La investigación se enmarca en el contexto de la implementación de un proyecto sociocultural y educativo, cuyo objetivo general es promover, mediante la práctica musical y artística, el bienestar y la (re)integración social de las personas que padecen Alzheimer y otro tipo de demencias, así como de sus cuidadores y familiares. A partir de este objetivo general, el

proyecto se plantea los siguientes objetivos específicos:

- Promover el bienestar emocional de las personas participantes, utilizando la música como vía de expresión y comunicación.
- Posibilitar espacios de participación colectiva y creativa en los que las personas que padecen Alzheimer y otras demencias y su comunidad puedan tener experiencias de ocio y realización personal.
- Fomentar la inclusión grupal y social mediante el uso y recreación del patrimonio musical autobiográfico y cultural de las personas participantes.
- Facilitar el acceso en condiciones de igualdad a la cultura y al desarrollo de las capacidades creativas individuales y colectivas de las personas participantes.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus efectos sociales.

Para el desarrollo del proyecto, se ha contado con un equipo de profesionales de la música que ha trabajado en coordinación con el personal de la clínica psicogeriatrica, lugar al que acuden normalmente los enfermos y donde se han realizado todas las actividades de intervención.

Participantes

El proyecto y esta investigación se han llevado a cabo con la participación voluntaria de enfermos con demencias tipo Alzheimer y vasculares, pacientes de una clínica psicogeriatrica, junto con sus familiares y cuidadores.

En la selección de los participantes se ha seguido el método de muestreo no probabilístico por conveniencia. A pesar de que a lo largo del proyecto se ha trabajado con más de 25 enfermos y sus cuidadores o familiares, dada la evolución de este tipo de enfermedad, no siempre ha sido posible mantener contactos estables con todos ellos. Por esta razón, el tamaño de la muestra con la que se ha evaluado esta experiencia es de 16 sujetos, 8 pacientes (3 mujeres y 5 hombres) y 8 familiares cuidadores (7 mujeres y 1 hombre), que se corres-

ponde con aquellas personas que realizaron el proyecto completo, asistiendo con regularidad a los talleres y participando en el espectáculo final de artes escénicas.

Se solicitó la autorización explícita de las personas participantes en la experiencia, y todas fueron convenientemente informadas de la investigación y del tratamiento confidencial de aplicación a los datos personales recopilados.

Diseño e instrumentos

La presente investigación sigue un método descriptivo y su enfoque metodológico es de corte cualitativo, ya que se busca conocer la valoración de los participantes a partir de la descripción de su experiencia (Bisquerra, 2004).

Las técnicas utilizadas para la recogida de información han sido, además de la observación, la encuesta y la entrevista en profundidad semiestructurada. Así, los instrumentos empleados son los siguientes:

- Fichas de desarrollo y evaluación cualitativa de las sesiones: cumplimentadas por las docentes musicales. Recogen datos de cada sesión del proyecto relativos a los siguientes aspectos: (i) musicales: si cantan, entonan, tocan, participan; (ii) sociales: de relación con la docente y con el grupo; (iii) físicos: ausencia de dolencias o malestar, conexión con la realidad; (iv) afectivos: si expresan emociones, si el estado emocional cambia. También recogen reflexiones y observaciones de las docentes.
- Encuesta de evaluación y satisfacción de los participantes: realizada presencialmente al final del proyecto. Elaborada específicamente para esta intervención y validada por jueces externos. Recoge la valoración de los participantes acerca de: (i) el proyecto en general; (ii) las actividades de canto grupal; (iii) las actividades de improvisación musical grupal; (iv) las actividades de expresión corporal e instrumental; (v) las actividades de expresión plástico-musical; (vi) la experiencia de participación en el espectáculo de artes escénicas con profesionales; (vii) los estados anímicos experimentados durante las sesiones y el proyecto; (viii) el grupo; (ix) el trabajo de las docentes.
- Entrevista semiestructurada a los cuidad-

res participantes, realizada de forma presencial, cara a cara, al final del proyecto. Con este instrumento se ha buscado profundizar en la identificación del posible impacto físico y emocional de la experiencia, tanto desde la perspectiva de las personas enfermas como de las cuidadoras.

Además de estos instrumentos, se ha contado con los informes de valoración clínica del proyecto, elaborados por los facultativos de la clínica al final de este.

Diseño del proyecto

El proyecto ha estado organizado en tres fases. La primera, con una duración de 3 meses, estuvo dedicada a la elaboración de los contenidos de trabajo a partir del conocimiento personalizado y la evaluación de las condiciones clínicas y de socialización de los participantes. La segunda, de 6 meses de duración, se ha centrado en la implementación de 3 talleres, los cuales han tenido lugar en la propia clínica, dos veces por semana, dos horas por cada sesión. La última fase constituye la presentación, en un teatro de la ciudad y ante público, de un espectáculo multidisciplinar de artes escénicas, que ha contado con la presencia de profesionales de la escena que han acompañado en todo momento a los pacientes, sus familiares, cuidadores y amigos.

Los talleres diseñados han sido: (i) taller de canto y coro: se centra en el trabajo grupal de canciones tradicionales y/o populares que forman parte del repertorio musical biográfico de todas las personas participantes; (ii) taller de improvisación musical y movimiento: se trabaja la música desde el movimiento y desde la creación musical colectiva improvisada a través del *Soundpainting*; (iii) taller de arteterapia: se plantea como un espacio para la expresión de emociones a través del lenguaje plástico y musical.

Metodología didáctica musical

Todas las actividades musicales propuestas son de carácter grupal, se plantean como oportunidad para expresar emociones y socializar y utilizan metodologías didácticas musicales activas y colaborativas. Además, desde el primer contacto, se establecieron rutinas para llevar a cabo las sesiones, con ello se trataba de potenciar la cotidianidad para familiarizar al enfermo con las diferentes actividades.

Las metodologías didácticas musicales utilizadas han sido las siguientes:

1. Método Dalcroze: creado por el pedagogo austriaco Émile Jacques Dalcroze (1865-1950), este método vivencia la música a través del movimiento y la expresión corporal. Su elemento central es la rítmica, cuyo fundamento se halla en la consideración de que todo ritmo es movimiento. Busca expresar con el cuerpo, a través del movimiento y su relación con el tiempo y el espacio, los diferentes parámetros musicales.
2. Método Orff: ideado por el compositor Carl Orff (1895-1982), este método tiene como punto de partida la palabra y el ritmo del lenguaje hablado. Así, partiendo del lenguaje se va dirigiendo el foco de atención hacia el ritmo y acentuación musicales, a través de la percusión corporal y el movimiento. El proceso didáctico culmina con la ejecución instrumental, utilizando para ello el instrumentario Orff (instrumentos de pequeña percusión y láminas). El recitado de poemas, rimas, adivinanzas, etc. ligados a la rítmica corporal y la práctica instrumental son sus actividades básicas.
3. Método Kodály: creado por el compositor húngaro Zoltán Kodály (1882-1967). La voz y el canto constituyen el elemento central de este método, que utiliza, sobre todo, la canción popular. Se trabaja la altura melódica con la fononimia (gestos de la mano para indicar la altura del sonido) y diferentes ritmos mediante las sílabas rítmicas.
4. Método Willems: creado por el pedagogo francosuizo Edgar Willems (1890-1978), este método considera a la música como una parte integrante del ser humano, por lo que es tomada como un fin para lograr un desarrollo armónico de la personalidad. Sus elementos de trabajo son la canción y el movimiento.
5. *Soundpainting*: creado en 1974 por Walter Thompson (New York), es un lenguaje de signos para la composición musical en tiempo real; por tanto, es una forma de improvisación musical y sonora. Con esta herramienta, los participantes pueden crear música colectivamente y con amplia libertad creativa siguiendo una serie de

gestos sencillos que son realizados por el *soundpainter*. Los materiales sonoros creados por el grupo se van transformando y modificando en el momento. Puede utilizarse desde una única disciplina (música) o puede ser multidisciplinar, incluyendo baile y danza, interpretación, pintura, etc.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Participación y motivación

Uno de los aspectos más destacables de esta experiencia es el importante papel que desempeña la música como instrumento de participación. El 87,5 % de los encuestados ha valorado la música como una herramienta excepcional para fomentar la participación y la actividad. El análisis de nuestros registros observacionales nos permite concluir que, a lo largo del proyecto, todos los sujetos han mostrado una actitud participativa, que se ha visto incrementada a medida que se acerca la fecha del espectáculo final en el teatro. Algunos, incluso, han manifestado verbalmente su interés por participar en las actividades musicales. Presentamos un comentario de un enfermo, reportado en la ficha de sesión nº 15 del taller de canto y coro:

Oye maja, me han dicho que vamos a cantar y yo es que quiero cantar, porque me gusta. Aunque no canto muy bien, pero algo ya haré ¿no crees? Mi familia cantaba mucho. Y puedo tocar acompañando con esto [maraca], aunque lo haría mejor con la pandereta, porque yo de joven tocaba la pandereta. [...] Cantar todos juntos es muy bonito [...] yo tengo muchas ganas de cantar y con estos amigos mucho más. (Enfermo Y4)

Por supuesto, ha habido ocasiones en las que algún sujeto ha escogido no participar, pero esa actitud pasiva se ha dado en pocos momentos del proyecto y casi nunca se ha mantenido durante toda la sesión.

La actividad musical mejor valorada ha sido la del canto en coro, con un 75% de sujetos que la han puntuado con la máxima calificación. Todos los participantes han coincidido en señalar que cantar en grupo ha sido la actividad «más bonita y gratificante». Muchos participantes han asegurado que cantar repertorio conocido y popular era «emocionante», porque les «transportaba a su juventud» y les «traía recuerdos» muy gratos de su familia y de

episodios de su vida. Una participante cuidadora nos explica:

Es que cómo no vas a cantar. Es imposible no cantar. Yo no canto muy bien, pero las canciones me gustan, porque muchas me las sé, porque las cantábamos de chavales. Y en el coro, pues es muy ameno cantar todos juntos [...] y, además es que la música te trae muchos recuerdos, muchas imágenes de tu vida pasada y cuando le miro a él y le veo cantar, pues me parece que está bien compartir esta actividad. Hay ya pocas cosas que podamos compartir o hacer juntos. Cantar sí podemos, todavía [...] Es que la música parece que te invita a estar juntos. (Cuidadora Y1)

Este resultado de alta participación valida la línea ideológica de Cabedo (2014) y de Ricart y Saurí (2009) sobre la aportación social de la música comunitaria como un espacio de participación y una oportunidad para la socialización y la expresión personal.

La motivación es otro aspecto que también ha estado presente a lo largo del proyecto, retroalimentando la participación y favoreciendo el bienestar. Esta dimensión también ha sido evidenciada por las investigaciones de Cliff et al. (2008, 2010) sobre coros comunitarios. La intervención en el espectáculo de artes escénicas con profesionales y ante público ha sido un motor muy potente de activación de esta motivación. Nadie quería perderselo. La incredulidad inicial generalizada respecto a las posibilidades de formar parte de un espectáculo artístico fue dando paso, poco a poco, a un significativo deseo por salir a escena, por estar en un teatro ante el público y mostrar lo que podían hacer como grupo, ya que la confianza fue venciendo terreno.

El interés por hacerlo bien ha llevado a los sujetos a participar con mucho agrado en ensayos extras y a repetir con afán de mejora aquellos números musicales con los que no quedaban conformes. Enfermos y cuidadores sentían cierto «orgullo por actuar en el teatro», aunque también sentían la «presión» habitual que genera un evento de estas características. La docente del taller de improvisación escribe la siguiente valoración en su última ficha de sesión, cercana a la fecha del espectáculo final:

Mi valoración de la sesión es muy satisfactoria. Están con ganas del espectáculo final y eso es muy gratificante. Los participantes se lo han pasado muy bien en la sesión de hoy. Ya se sienten los nervios previos, pero saben que sale bien y lo disfrutaban mucho. El ambiente ha sido buenísimo y están muy receptivos. (Docente taller de improvisación)

El deseo y la satisfacción por participar en el espectáculo de artes escénicas y, especialmente, el resultado técnico y artístico de este nos lleva a validar la argumentación de Rubio y Serra (2009), para quienes la música comunitaria favorece la práctica colectiva y rompe con el mito de que no todo el mundo puede hacer música o arte.

Bienestar emocional

Los resultados obtenidos nos permiten afirmar que el bienestar subjetivo ha sido uno de los aspectos más presente y valorado a lo largo del proyecto. El 100% de los participantes ha declarado sentirse muy bien durante la realización del proyecto. Los propios sujetos expresaban habitualmente, tanto verbalmente como de manera actitudinal, la sensación placentera que experimentaban durante los talleres. Así, este bienestar se ha traducido en el uso de términos y expresiones que representan emociones y sentimientos positivos como «alegría», «contento», «feliz», «estar muy a gusto», «chute de buen humor». Este aspecto ha tenido un efecto notable y evidente en las personas con rol de cuidadoras, ya que, por momentos, les ha permitido aligerar el peso de la tensión y el esfuerzo que supone para ellas responsabilizarse de todos los problemas derivados de la enfermedad. Una cuidadora participante comenta en una entrevista lo siguiente:

Es que él lo ha disfrutado mucho. Se lo ha pasado bomba. Los días que nos tocaba venir al taller, en cuanto le decía que teníamos música, ya estaba sonriendo y se le veía feliz. Y, claro, yo también me sentía feliz y un poco más relajada. Es que es contagioso... cuando sabes que vas a pasarlo bien, que puede ser un momento de, no sé, de olvidarse de lo que es esta enfermedad, parece que te da un pequeño respiro [...] Te sientes mejor cuando ves que él está tranquilo y contento. (Cuidadora Y5)

Algunos comentarios realizados por los participantes en la encuesta final siguen la misma línea:

Ha sido una experiencia muy bonita y especial y lo más importante es que el aita ha estado muy a gusto y dice que por él repetiría. (Cuidadora Y2)

Gracias a este proyecto se ha visto la importancia que tiene la música en estas personas, que poco a poco lo van perdiendo todo, pero les queda la música y eso les hace sonreír y les hace felices. (Cuidador X2)

Me alegro muchísimo de haber participado en este proyecto. Para mí ha sido un chute de buen humor y alegría cada semana. He conocido personas con problemas similares que me han hecho mirar el futuro con otros sentimientos al ver cuánto la música puede ayudarnos en mejorar nuestro día a día. En el caso de X ha habido un antes y un después de este proyecto. [...] Casualmente la psicóloga le ha hecho un informe en donde decía que en el momento actual el motor de su felicidad se lo está dando la actividad musical que está realizando en la clínica. (Cuidadora X3)

Las docentes de los talleres también reflejan ese bienestar emocional de los participantes en sus registros diarios de las sesiones. Un ejemplo es la anotación en la ficha de la sesión nº 16 del taller de improvisación:

Salgo contenta del taller. Es muy gratificante verles las caras de satisfacción cuando hacen las actividades. Yo los veo felices muchas veces y con mucho humor. Y hay veces que te partes de risa con los comentarios que hacen, porque ellos también se ríen mientras te los hacen. (Docente taller improvisación)

El análisis de todos los comentarios recogidos nos permite concluir que la percepción de emociones y sentimientos positivos ha sido generalizada a lo largo de la intervención, lo que estaría en línea con las investigaciones de diversos autores (Croom, 2014; Steen et al., 2017; Zhang et al., 2017), y entendemos que se ha visto amplificada en muchos momentos gracias a la gran interacción desarrollada entre los miembros del grupo, lo que ha permitido alcanzar momentos de auténtico contagio emocional (Bakker, 2005).

Asimismo, en muchas ocasiones, la música también ha sido utilizada por los participantes como herramienta de gestión de las emociones, para regular su bienestar, lo que DeNora (2000, 2003) conceptúa como *technology of self*. Así, ha sido frecuente encontrarnos en las sesiones con que algún enfermo pidiera cantar una determinada canción «porque me relaja» o «porque esa me la sé y me gusta», mientras el resto del grupo aceptaba las peticiones y mostraba acuerdo con la canción demandada. También las docentes han recurrido al uso de repertorio más alegre o evocador cuando la situación emocional de los enfermos resultaba más negativa, logrando un cambio anímico del grupo, en muchos casos con bastante inmediatez. Esta anotación en la ficha de sesión nº 22 del taller de canto y coro lo apunta:

Hoy ha sido increíble. Como he notado que la sesión comenzaba con muchos pacientes “apagados”, he decidido saltarme los ejercicios de calentamiento y empezar con las canciones directamente. Visto y no visto. En menos de 20 segundos ya estaban concentrados, mirándome con ese brillo en los ojos que te dice que los tienes a todos contigo. (Docente taller de canto y coro)

Todos estos datos sugieren, por tanto, que la música comunitaria ha permitido generar en todos los sujetos sentimientos de bienestar subjetivo, vinculado por Casas (2015) a la felicidad, las emociones positivas y la satisfacción. Y estos resultados se alinean con los obtenidos por Cliff et al. (2008, 2010), Croom (2014), Daykin et al. (2018) y Hanser (2010) sobre el bienestar y la felicidad que la práctica musical comunitaria puede producir.

Integración, pertenencia e identidad

La convivencia, la tolerancia y el respeto del grupo también es un aspecto remarcable en esta experiencia. Cantar y tocar instrumentos de pequeña percusión ha conllevado escuchar a los otros, para lograr una mayor compenetración. También ha obligado a la autodisciplina, para cantar y tocar cuando llega el turno. Los participantes han asimilado de manera natural la presencia de la figura del «otro» en el grupo cuando practican la música. Podemos decir que, en general, se ha generado un compromiso hacia el grupo bastante notable, ya que todos querían que la actividad resultara

bien, sobre todo cuando se cantaba o cuando había que acompañarse con los instrumentos de percusión en algún momento concreto de la pieza. Presentamos un pequeño diálogo que tuvo lugar entre dos enfermos durante el ensayo de la canción de Santa Águeda acompañándose con las maquilas, recogido en la ficha de sesión nº 7 de la docente del taller de coro:

-Creo que quedará mejor si todos nos concentramos en dar el golpe con la maquila justo a la vez.

-Sí, tienes razón, pero si le damos muy fuerte no se nos va a oír cantar, ¿no? Entonces vamos a ensayarlo otra vez. (Diálogo entre enfermos Y1 e Y4)

A medida que el proyecto iba avanzando, el sentimiento de pertenencia al grupo se iba haciendo más evidente. Todos los participantes se sentían a gusto trabajando en el grupo. Algunos sujetos han indicado que esta unión del grupo era debida a que se compartía el deseo y la meta de actuar en el teatro, de conseguir un logro impensable para ellos. Pero una amplia mayoría (95%) ha asegurado que era porque disfrutaban de un ambiente muy alegre y distendido, lo que ha fomentado el contacto humano y permitido generar un espacio de socialización. Son elocuentes las palabras de una participante, recogidas en la encuesta final:

El proyecto se merece la máxima calificación [...] también por los participantes, porque nos hemos sentido todos motivados, a gusto, integrados, yendo en aumento en cada sesión la socialización, la tolerancia, el respeto. Hemos formado un grupo muy bueno. (Cuidadora Y4)

Así, a lo largo de esta experiencia hemos podido constatar que la práctica musical comunitaria es capaz de generar una fuerte sensación de integración y pertenencia en el grupo, tal y como sugiere Cabedo (2014), ya que se comparte acción, de manera sincronizada, en el tiempo y en el espacio. Coincidimos, por tanto, con Schütz (1976) cuando considera a la música como una herramienta social y cultural muy integradora por su capacidad de construir una vivencia entre los sujetos participantes en la que se comparte un «aquí» y un «ahora».

Por otra parte, el uso de música que formaba parte del patrimonio cultural y de la historia biográfica de los participantes ha promovido la activación de su memoria emocional, consiguiendo con ello revivir experiencias pretéritas y recuperar algunos episodios de su pasado vital. Veamos cómo lo expresa una participante:

Esta canción la cantábamos cuando íbamos de fiesta, los domingos. Íbamos al baile que había en la plaza y tonteábamos con unos chicos y esperábamos a que nos sacaran a bailar con esas canciones [...] la letra ni la sé [...] pero yo la bailaba con un chico muy guapo y mis amigas rabiaban. (Enferma X2)

Esta música, gracias a su poder evocador, ha resultado un instrumento muy útil para recordar y reconstruir la existencia o partes de esta y, con ello, para reforzar la identidad personal y colectiva, tal y como sugiere DeNora (2000).

Creatividad

Autoras como Justel y Díaz (2012) han constatado que la música favorece el desarrollo de la creatividad y la imaginación cuando se vincula a las actividades de improvisación. En este sentido, en esta intervención, la práctica de la improvisación a través del *soundpainting*, ha permitido un acercamiento a la creatividad y a la libre expresión musical. Los participantes, gracias a esta técnica, han podido realizar creaciones musicales grupales con amplia libertad, mucha espontaneidad y utilizando la imaginación. A continuación, reproducimos el testimonio de una participante cuidadora, relatando las sensaciones con las actividades de *soundpainting*:

A mí me ha gustado mucho inventar la música juntos. Al principio era raro, porque yo nunca había tocado ningún instrumento, ni había cantado en coro, pero enseguida me gustó, porque lo hacías como querías, y cuando te contaban la historia pues te lo imaginabas más fácil. Aunque teníamos que estar atentos. [...] Y él estaba deseando hacer el *soundpainting*, porque yo le veía con la mirada concentrada en la señal y cuando dejaba de tocar o cantar me daba codazos y se reía. Para él era algo entretenido. (Cuidadora Y5)

Como podemos ver, la imaginación, la libertad expresiva y la espontaneidad, son aspectos que han estado presentes en este proyecto y, en alguna medida, han acercado a los participantes a la creatividad. Por ello, coincidimos con Hargreaves y MacDonald (2012) cuando señalan que la improvisación es una herramienta única como «práctica social, espontánea, creativa y accesible» (p. 5). A este fomento de las actitudes creativas también ha contribuido el uso de metodologías didácticas musicales activas. No olvidemos que estas metodologías tienen entre sus principios filosóficos el desarrollo de la creatividad (Jorquera, 2004).

Impacto clínico

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias son mucho más que perder la memoria. Es verdad que tienen importantes consecuencias en los comportamientos complejos que afectan al funcionamiento emocional y social de los pacientes en su vida diaria, y, en este sentido, la música puede tener un impacto sobre ellas. Sin embargo, no podemos olvidar que las alteraciones de conducta que aparecen asociadas, como por ejemplo la ira sin desencadenante aparente, la irritabilidad o el oposicionismo, son fruto de múltiples variables, que no han sido objeto de observación expresa en esta experiencia, y por ello es tan difícil obtener científicamente datos atribuibles exclusivamente a la exposición a la práctica musical en grupo. Bajo este prisma debe ser entendida la evaluación del impacto clínico de este proyecto.

Valoración clínica de los 8 pacientes:

- Se ha objetivado mejoría evolutiva a nivel anímico y relacional, mantenida en el tiempo, en tres pacientes.
- Se ha objetivado mejoría evolutiva en el aumento del arousal de activación de conductas disruptivas, mantenida en el tiempo, en tres pacientes.
- Se ha objetivado una mejoría muy significativa en la relación de los pacientes con sus cuidadores, mantenida en el tiempo, en el 90% de los participantes.
- Se ha objetivado mejoría significativa en la expresión de emociones, autoestima, motivación y sentimiento de pertenencia, mantenidos en el tiempo, en aquellos pacientes

que tienen un grado de demencia leve-moderado, con capacidad para recordar el programa y la actuación en el teatro. En éstos, además, es destacable la sensación de participación en una actividad significativa con impacto social.

Impacto en la comunidad

El proyecto ha buscado en todo momento la sensibilización social hacia la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y las personas que la padecen, tanto los enfermos como sus cuidadores. De esta manera, la intervención ha incluido la colaboración con diversas entidades: asociaciones, ayuntamientos y centros de salud del lugar. La implicación de estas entidades en el proyecto ya sugiere la creación de un tejido social comunitario en la zona.

Por otra parte, el impacto social se ha puesto de manifiesto también en la respuesta al espectáculo en el teatro, tanto por la asistencia masiva de público y su gran acogida como por las reacciones posteriores a través de redes sociales y medios de comunicación.

Entendemos por todo ello que el proyecto ha logrado permearse no solo el grupo sino también el tejido social, lo que de acuerdo con Higgins (2012) es el objetivo de la música comunitaria.

CONCLUSIONES

La conclusión general a la que llegamos en esta investigación es que la música comunitaria puede desempeñar un papel muy importante en el contexto de las personas con Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores, debido a los múltiples beneficios que su práctica aporta, especialmente en el ámbito del bienestar emocional, tanto personal como colectivo.

Aunque el tamaño de la muestra utilizada en este trabajo es una limitación importante y no permite la generalización, los resultados obtenidos sugieren que la música comunitaria permite generar experiencias emocionales muy positivas, asociadas a estados de felicidad y placer, que pueden ser vinculadas directamente al bienestar subjetivo de las personas.

Otro aspecto que esta investigación nos ha permitido constatar es que las actividades de canto en grupo que utilizan la música del patrimonio cultural y biográfico de sus integrantes, además de invitar a la participación, fomentan

la interacción e inclusión grupal y sentimientos de pertenencia a un colectivo, aspectos muy importantes cuando se trata de personas que padecen Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores, ya que, por el estigma de la enfermedad, la sociedad no deja a su disposición espacios de participación que permitan la mejora del colectivo. Del mismo modo, el canto grupal comunitario se ha mostrado como una herramienta que ayuda a revivir experiencias vitales y, con ello, a reconstruir la identidad personal, dañada en el caso de las personas que padecen demencias.

La música, en esta investigación, se ha revelado como un instrumento de expresión y gestión emocional que permite regular en buena medida los cambios anímicos no asociados a la enfermedad. Asimismo, hemos podido comprobar que, si se utilizan las metodologías adecuadas, la práctica musical comunitaria constituye un ecosistema ideal para el desarrollo de la libre expresión, la espontaneidad y la creatividad.

Como resultado de todo lo expuesto, cogemos que la música comunitaria permite crear oportunidades para la mejora del bienestar y la inclusión de las personas con demencias y puede ayudar en el proceso de sensibilización de la sociedad hacia la integración social de la enfermedad, disminuyendo el estigma social y dignificando a las personas mediante el poder transformador de la experiencia artística.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bakker, A. B. (2005). Flow among music teachers and their students: The crossover of peak experiences. *Journal of Vacation Behavior*, 66, 26-44. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2003.11.001>
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Muralla.
- Blanco, A. y Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicotheme*, 14(4), 582-589.
- Brotos, M. y Koger, S.M. (2000). The impact of music therapy on language functioning in dementia. *Journal of Music Therapy*, 37(3), 183-95. <https://doi.org/10.1093/jmt/37.3.183>
- Cabedo, A. (2014). La música comunitaria como modelo de educación, participación e integración social. *Eufonía. Didáctica de la música*, 60, 15-23.
- Casas, F. (2015). Bienestar material y bienestar subjetivo. En G. De Castro (Coord.), *El bienestar, una conversación actual de la humanidad. Cambio social y cooperación en el siglo XXI* (Vol. 4) (pp. 18-34). Educo; Icaria editorial.
- Clift, S., Hancox, G., Staricoff, R. y Whitmore, C. (2008). *Singing and health: a systematic mapping and review of non-clinical research*. Canterbury Christ Church University.
- Clift, S., Nicol, J., Raisbeck, M., Whitmore, C. y Morrison, I. (2010). Group singing, well-being and health: a systematic mapping of research evidence. *UNESCO Observatory*, 2(1), 1-25.
- Croom, A. (2014). Music practice and participation for psychological wellbeing: a review of how music influences positive emotion, engagement, relationships, meaning, and accomplishment. *Musicae Scientiae*, 19(1), 44-64. <https://doi.org/10.1177/1029864914561709>
- Daykin, N., Mansfield, L., Meads, C., Julier, G., Tomlinson, A., Payne, A., Grigsby Duffy, L., Lane, J., D'Innocenzo, G., Burnett, A., Kay, T., Dolan, P., Testoni, S., y Victor, C. (2018). What works for wellbeing? A systematic review of wellbeing outcomes for music and singing in adults. *Perspectives in Public Health*, 138(1), 39-46. <https://doi.org/10.1177/1757913917740391>
- DeNora, T. (2000). *Music in Everyday Life*. Cambridge University Press.
- DeNora, T. (2003). Music Sociology: Getting the music into the action. *British Journal of Music Education*, 20(2), 165-177. <https://doi.org/10.1017/S0265051703005369>
- Gough, I. y McGregor, J. A. (2007). *Wellbeing in Developing Countries: From theory to research*. Cambridge University Press.
- Hanser, S. (2010). Music, health and wellbeing. En P. N. Juslin y J. A. Sloboda (eds.), *Handbook of music and emotion: theory, research, applications* (pp. 49-77). Oxford University Press.

- Hargreaves, D. y MacDonald, R. (2012). Designing improvisation: Intercultural collaboration and musical imagination. *Procedia-Social and behavioral Sciences*, 45, 14-20. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.06.538>
- Higgins, L. (2012). *Community music in theory and in practice*. Oxford University Press.
- Jorquera, M. C. (2014). Métodos históricos o activos en educación musical. *Revista electrónica LEEME*, 14, 1-55. <https://tinyurl.com/yyqxme2f>
- Justel, N. y Díaz, V. (2012). Plasticidad cerebral: Participación del entrenamiento musical. *Suma Psicológica*, 19, 97-108.
- Miller, M., Kiverstein, J. y Rietveld, E. (2022). The predictive dynamics of happiness and well-being. *Emotion Review*, 14(21), 15-30. <https://doi.org/10.1177/17540739211063851>
- Palacios, A. (2009). El arte comunitario: origen y evolución de las prácticas artísticas colaborativas. *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 4, 197-211. <https://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/view/ARTE0909110197A>
- Ramírez, V. (2015). El papel del bienestar y las relaciones humanas en las políticas sociales. En G. De Castro (Coord.), *El bienestar, una conversación actual de la humanidad. Cambio social y cooperación en el siglo XXI* (Vol. 4) (pp. 34-51). Educo; Icaria editorial.
- Ricart, M. y Saurí, E. (2009). *Processos creatius transformadors. Els projectes artístics d'intervenció comunitària protagonitzats per joves a Catalunya*. Ediciones del Serbal.
- Rubio, N. y Serra, L. (2009). *De community music a música comunitària. Ruta de Recerca*. Consell Nacional de la Cultura i de les Arts. Generalitat de Catalunya. Entidad Autónoma de Difusió Cultural.
- Schütz, A. (1976). Making music together: A study in social relationship. En A. Schütz, *Collected Papers II. Studies in Social Theory*. (4ª ed.) (pp. 159-178). Martinus Nijhoff.
- Steen, J.T., Soest-Poortvliet, M.C., Wouden, J.C., Bruinsma, M.S., Scholten, R. y Vink, A.C. (2017). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(5):1-108. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003477.pub3>
- Västfjäll, D., Juslin, P. y Hartig, T. (2012). Music, Subjective wellbeing, and health: the role of everyday emotions. En R. Macdoland et al., *Music, health and well-being* (pp. 1-29). Oxford University Press.
- White, S. C. (2010). Analysing wellbeing: a framework for development practice. *Development in practice*, 20(2), 158-172. <https://doi.org/10.1080/09614520903564199>
- Zhang, Y., Cai, J., An, L., Hui, F., Ren, T., Ma, H. y Zhao, Q. (2017). Does music therapy enhance behavioral and cognitive function in elderly dementia patients? A systematic review and meta-Analysis. *Aging Research Reviews*, 35, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2016.12.003>