

La música i la cultura com a instruments de benestar i inclusió social

Els beneficis per a persones amb Alzheimer,
discapacitat intel·lectual i el seu entorn

RESUM



Estudi 1: Dr. Salvador Simó i Dra. Jèssica Garrido. **Càtedra de Salut Mental UVIC-UCC** Equip integrat per Penélope Aguilera, Judit Aumatell, Xènia Durán, Laura Marín, Anna Bugatell.

Estudi 2: Dr. Gianni Ginesi, Dra. Melissa Mercadal, Dr. Giuseppe Pulice.
Escola Superior de Música de Catalunya ESMUC.

1. Introducció

Estem vivint un **canvi de paradigma en la concepció de la cultura i l'art** i, per tant, també de les institucions que els acullen. La cultura i l'art han de contribuir a construir espais de relació social accessibles a totes les persones. Es tracta d'instruments ideals per treballar aspectes tant de benestar com d'inclusió, i han de tenir en compte que el llenguatge artístic és universal i va molt més enllà del llenguatge verbal.

Les **malalties d'alzheimer i altres tipus de demència (EAD)** són una de les primeres causes de discapacitat i dependència de les persones grans a nivell mundial. Es tracta d'una síndrome clínica adquirida, caracteritzada pel deteriorament global de les funcions cognitives sense que hi hagi alteració del nivell de consciència. Aquesta pèrdua de memòria i d'altres funcions cognitives comporta una disminució significativa de l'autonomia de la persona en activitats de la vida diària. Les persones amb demència tenen limitades les oportunitats de participació en ocupacions significatives a causa de l'estigma que es crea al voltant del diagnòstic. Les teràpies no farmacològiques (TNF) són intervencions dirigides al tractament de la demència, però sense l'ús de fàrmacs. Un tipus de TNF que ha demostrat beneficis en les persones amb EAD és la musicoteràpia (MT). La MT és una tècnica d'intervenció dirigida a la millora dels components cognitius, neuropsicològics i del comportament social en persones amb demència.

La **discapacitat intel·lectual (DI)** es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, tal com s'ha manifestat en habilitats adaptatives, conceptuals i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys. En persones amb discapacitat intel·lectual la música pot ser utilitzada com un mitjà de contacte social i d'expressió no verbal. El paper del musicoterapeuta amb aquestes persones és principalment desenvolupar les interaccions i relacions interpersonals i adaptar l'activitat en funció de les necessitats i habilitats comunicatives de cada participant. A través de l'ús de la música es pot facilitar la participació comunitària i les relacions socials.

2. Origen i objectius de la investigació.

Apropa Cultura és un projecte cultural adreçat a persones en risc d'exclusió social o en situació de vulnerabilitat. A través d'Apropa Cultura, nascut a L'Auditori al 2006, teatres, museus i festivals obren les seves portes a aquests col·lectius socials amb l'objectiu de fer més accessible la seva oferta cultural, ja que es tracta d'una activitat quotidiana que hauria d'estar a l'abast de qualsevol persona.

No obstant això, **hi ha persones amb unes característiques que els fan incompatible l'assistència a un concert entre públic general.** Per aquest motiu, s'ha dissenyat una activitat per donar a aquestes persones l'oportunitat de gaudir d'una proposta musical específica.

Aquesta investigació se centra en l'activitat **Un Matí d'Orquestra**, del programa Apropa Cultura de L'Auditori, dissenyada l'any 2012 per Sonia Gainza, Assumpció Malagarriga, Catherine Clancy i Claudia Torner. L'activitat s'adreça a persones amb demència (els dimarts al matí) i discapacitat intel·lectual (els dijous al matí). Aquesta activitat ofereix la possibilitat d'utilitzar l'equipament de L'Auditori d'una forma participativa, a través de tres activitats:

Part 1 – Trobada	Part 2 – Audició	Part 3 – Taller
		
Trobada amb músics de l'OBC o de l'ESMUC	Assistència a un assaig de l'OBC a la Sala 1 de L'Auditori	Fer música junts i juntes amb instruments d'orquestra conduït per un musicoterapeuta
Horari: d'11:15h a 11.45 h	Horari: de 12.00h a 12:25 h	Horari: de 12:35h a 13:15h

L'**objectiu general de la investigació** ha estat avaluar i comprendre l'impacte de l'activitat Matí d'Orquestra en la salut i el benestar dels usuaris.

Com a **objectius específics** s'ha establert:

- L'avaluació de l'impacte de l'activitat també a cuidadors, professionals, acompanyants, estudiants de l'ESMUC, músics de l'OBC, musicoterapeutes, gestors dels centres socials / de salut i de L'Auditori.
- La identificació dels elements que generen èxit en l'activitat.

3. Metodologia.

Estudi 1

Des de la **UVic-UCC** s'ha dut a terme un estudi basat en el desenvolupament de les sessions i la participació dels usuaris, cuidadors, músics i musicoterapeutes. S'ha desenvolupat una **investigació de tipus mixt**, que recull, analitza i vincula dades quantitatives i qualitatives en un mateix estudi per respondre al plantejament del problema.

A nivell **quantitatiu** s'ha utilitzat l'escala **Non-Pharmacological Therapy Experience Scale** en la versió espanyola (NPT-ES) juntament amb una estadística descriptiva de les dades sociodemogràfiques i clíniques dels participants en l'activitat. L'escala NPT-ES ha estat dissenyada per avaluar la vivència de la persona durant la intervenció no farmacològica. A partir de l'observació de l'actitud de l'usuari durant la sessió s'obtenen dades objectives tant a nivell afectiu com social. L'escala analitza cinc variables: participació, gaudi, relació amb els altres, desplaer i rebuig.

Les **tècniques qualitatives** utilitzades en aquest estudi han estat: l'observació del participant, el grup focal, l'entrevista en profunditat, el qüestionari i les memòries dels estudiants. Es van seleccionar agents clau de les diferents institucions: cuidadors, gerents dels centres, músics, musicoterapeutes, gerent de L'Auditori i estudiants de l'ESMUC per complementar les dades recollides dels participants d'ambdós col·lectius.

La **mostra** s'ha seleccionat a partir d'entitats participants que ja havien fet l'activitat amb anterioritat entre 3 i 5 vegades. Tenint en compte que el caràcter de l'activitat és inclusiu, no es va limitar la participació en la intervenció en funció del nivell d'afectació cognitiva.

Col·lectiu	Grups	Nre. usuaris	Mitjana d'edat (anys)
Alzheimer/ demència (EAD)	4 grups	53	80
Discapacitat intel·lectual (DI)*	4 grups	53	42

*De la mostra de participants amb discapacitat intel·lectual, la meitat tenia una discapacitat moderada i una quarta part una afectació greu.

Estudi 2

Paral·lelament, des de l'**ESMUC** s'ha fet un segon estudi, en aquest cas centrat en els centres que participen en el programa. Per a això, s'han entrevistat 17 persones entre cuidadors i coordinadors de 10 entitats diferents que inclouen la participació a l'activitat Matí d'Orquestra dins el conjunt d'activitats externes que ofereixen als seus usuaris. S'ha utilitzat l'**entrevista oberta per recollir informació**.

4. Conclusions de la investigació

Part quantitativa

Test: Non-Pharmacological Therapy Experience Scale Versió en castellà (NPT-ES)		
-variable-	Persones amb Alzheimer i altres demències (EAD)	Persones amb discapacitat intel·lectual (DI)
Gaudi	Totes les persones van gaudir durant tota l'activitat (músics, OBC i taller)	Gairebé totes les persones van gaudir de l'activitat. Major gaudi al taller. Menor gaudi d'algunes persones amb els músics o l'audició.
Participació	Alt nivell de participació, especialment al taller	Alt nivell de participació, especialment al taller

Relacions socials	Molta activitat social entre usuaris i amb acompanyants i musicoterapeutes, especialment amb els músics (Part I) i al taller (Part III)	Força interacció social entre usuaris i amb acompanyants, encara que en alguna ocasió limitada per l'alt nivell d'afectació cognitiva o motora.
Desplaer	No present	Presència mínima
Rebuig	No present	Presència mínima
Resultat general	Puntuacions totals altes en l'escala NPT, que indiquen que l'activitat Matí d'Orquestra ha estat una experiència positiva per als participants	

Part qualitativa: aspectes comentats

L'entorn	L'entorn (L'Auditori) és esplèndid i impactant i fora de la quotidianitat.
L'estructura de l'activitat	L'activitat inclou escolta (passiva) i el fet de fer música (activa) en una combinació d'estructura i espontaneïtat. Això permet l'exploració dels participants al llarg de les tres parts del programa. Es generen diferents moments que contribueixen a generar un clima d'atenció, de respecte i d'empatia entre els participants.
Part I: interacció entre participants i els músics	Es valora molt positivament la proximitat dels músics , i la interacció intergeneracional (joves músics de l'ESMUC / participants EAD).
Part II: assistència a l'assaig OBC a la Sala Simfònica.	S'aprecia l'oportunitat d'assistir a un assaig de l'orquestra OBC a L'Auditori. Destaca el gaudi i poques mostres de desplaer (DI). Es valora la capacitat de participants i professionals d'adaptar a la gran variabilitat (pròpia d'una orquestra professional en sessió de treball, amb aturades, repeticions, variació de repertori, etc.)
Part III: participació activa al taller de música	S'adequa el taller a les característiques i necessitats de cada col·lectiu , amb una estructura més gran per a EAD i més espontaneïtat per a DI. Els participants i acompanyants aplaudeixen la gran varietat d'instruments musicals que s'ofereixen.
Actituds clau dels acompanyants	Disposició per fer una preparació prèvia de l'activitat als centres. Disposició per donar suport a la participació activa.

Habilitats clau dels responsables del taller (musicoterapeutes)	Adaptar l'activitat als participants Donar una atenció personalitzada Fomentar la participació Tenir capacitat de crear vincle Tenir capacitat de resposta davant de possibles distorsions de l'activitat
---	---

Impacte en els diferents grups participants

Pel que fa al benestar emocional, **les persones amb EAD i DI** mostren un clar gaudi i una apreciació del projecte. Això es reflecteix en els moments d'humor, afecte i tendresa que es generen al voltant. A més, a nivell cognitiu augmenten les seves capacitats d'atenció i concentració. No s'observa millora pel que fa al benestar físic, cosa que no és l'objectiu. No obstant això, l'activitat tampoc els genera cansament.

Per als **musicoterapeutes** l'activitat és una font de motivació, satisfacció i benestar, amb un sentiment de privilegi perquè en són els conductors i també els primers a comprovar-ne els factors positius. Els **músics de l'ESMUC i l'OBC** manifesten les seves sensacions de benestar, emoció, satisfacció i enriquiment personal per formar part de l'activitat.

Pel que fa als **cuidadors i familiars**, constaten la tranquil·litat, el benestar, la relaxació i la satisfacció que genera l'activitat. Especialment per als familiars suposa una ocasió de retrobaments i connexió amb la persona amb EAD.

Les **entitats socials** fan una valoració molt positiva de l'activitat, ja que aprecien molt l'experiència perquè els participants en la seva globalitat ho consideren com una oportunitat que els permet manifestar lliurement les seves capacitats i emocions a través d'una activitat musical.

Al llarg de l'activitat es produeix una alta **qualitat d'interacció i comunicació** entre músics, musicoterapeutes, professionals, acompanyants i participants. L'activitat és gran generadora i evocadora de **records personals** amb un profund significat per als participants, especialment les persones amb demència.

Aspectes de millora suggerits

Incrementar la freqüència de les sessions. El límit d'una sessió/usuari al trimestre pot limitar el manteniment dels efectes a llarg termini. (Les entitats socials demanen més visites.)

Allargar la durada del taller. Determinats grups consideren que és la part més interessant i desitjarien allargar la sessió.

Més vinculació dels centres socials i de la salut. Es desitja estrènyer la relació entre el centre i la institució cultural.

Extrapolar el projecte a altres institucions culturals.

5. Els 10 punts clau que generen èxit de l'activitat

Els aspectes clau que poden servir com a propostes o pautes per impulsar polítiques socioculturals en altres institucions són:

- 1. La institució cultural.** Dur-ho a terme en un equipament cultural d'alt prestigi com és L'Auditori garanteix l'interès per part dels usuaris, ja que es tracta d'un centre cultural i d'oci reconegut per la comunitat.
- 2. El potencial de la pràctica de les arts.** Especialment la música. Utilitzada com a mitjà de contacte social i d'expressió no verbal, fomenta la motivació, les habilitats comunicatives i les interaccions socials dels usuaris.
- 3. Donar accés a artistes de primer nivell.** L'OBC. Assistir a un assaig orquestral és un aspecte molt ben valorat, ja que no és una activitat que es pugui fer habitualment. També s'ha de promoure la proximitat i una actitud de diàleg dels intèrprets que participen en les trobades amb els usuaris.
- 4. Professionalitat de qui dirigeix l'activitat.** Un punt important a destacar és que els qui condueixen l'activitat siguin musicoterapeutes, a més de músics, i tinguin experiència i aptituds per guiar el grup d'usuaris seleccionat. D'aquesta manera s'afavoreix la comunicació amb els participants i es fomenta la creació d'un vincle amb ells, i es pot adaptar l'activitat i la comunicació a les necessitats de cada grup.
- 5. Els treballadors de la institució.** L'alta implicació i motivació en l'activitat dels treballadors de la institució cultural (organitzadors, músics, becaris...) possibilita que aquesta es desenvolupi de la millor manera possible.
- 6. Afavorir les relacions socials dins i fora del grup.** La dinàmica de l'activitat afavoreix la interacció entre els diferents participants (usuaris, professionals i acompanyants) i resulta un aspecte positiu per garantir-ne l'èxit. És molt important la implicació dels cuidadors i familiars en l'activitat per afavorir les relacions socials i estrènyer el vincle amb els usuaris.
- 7. Activitat adaptable.** Adaptar a nivell cognitiu i físic cada part de l'activitat en funció de les necessitats de cada individu en els grups permet que els usuaris s'hi interessin i hi participin i evita situacions de frustració, pèrdua d'interès o d'atenció si no es pot seguir o implicar-se en l'activitat.

- 8. Combinació de participació activa i passiva.** Facilitar la participació activa dels usuaris, sobretot a la part del taller musical, perquè deixin de ser agents passius que assisteixen a una audició i així incrementar el seu benestar.
- 9. Possibilitar l'expressió individual.** A través de la música es promou la llibertat d'expressió, ja sigui de manera lliure o guiada a l'última part de l'activitat.
- 10. Participació comunitària i cultural.** La participació en activitats comunitàries i culturals fora dels espais propis de cada centre contribueix al manteniment del benestar subjectiu de les persones, ja que es tracta d'una experiència social motivadora i gratificant que pot estimular les relacions socials. Per aquest motiu, es torna necessari oferir activitats culturals que puguin proporcionar benestar a la societat, a través de propostes que es reconeguin en els programes públics socials i de salut.

6. Entitats i persones participants a l'estudi

Les dades han estat recollides entre els mesos de **novembre 2017 i maig 2018**.

Centres socials / de salut participants

- AFAB, Associació de Famílies d'Alzheimer de Barcelona
- Fundació Pere Relats (Barcelona)
- Fundació ACE Barcelona
- Residència Matacàs (Sant Adrià de Besòs)
- Fundació Finestrelles (Esplugues de Llobregat)
- Cointegra (Badalona Capaç)
- STO Andrade (Barcelona)
- STO Casa Boleda (l'Hospitalet de Llobregat)
- TEB Barcelona

L'Auditori: Jordi Tort (gerent)

Músics OBC participants en l'estudi: Alfons Reverté, Jean Baptiste Texier, Anca Ratiu, Walter Ebenberger.

Musicoterapeutes: Dra. Catherine Clancy (per als col·lectius amb discapacitat intel·lectual –DI–) i Oriol Casals (per als col·lectius amb Alzheimer / demència –EAD–).