

LA MÚSICA COMO SÍMBOLO DE UNIÓN Y FORTALEZA EN LA LUCHA CONTRA EL PARKINSON



Participación y
tejido social

La música como símbolo de unión y fortaleza en la lucha contra el Parkinson

La Coral de la Asociación Parkinson Bizkaia (ASPARBI) es una de las iniciativas más significativas dentro de la organización, tanto por su impacto cultural como por los beneficios emocionales y sociales que ofrece a sus miembros. Nació en el año 2000, con el objetivo de proporcionar a los pacientes con Parkinson una actividad que combinara entretenimiento y terapia, aprovechando el poder del canto coral para mejorar la respiración, la coordinación motora y la memoria, áreas afectadas por la enfermedad.

Desde su creación, ha crecido tanto en número de participantes como en calidad, convirtiéndose en un espacio de encuentro, apoyo y superación personal. Actualmente, cuenta con 85 miembros fijos, todos ellos con Parkinson; su director, Iñaki González, es un miembro más que trabaja activamente con el objetivo de mejorar la calidad de vida de cada uno de los integrantes. Para los miembros de la asociación, la coral no es solo una actividad de ocio, sino una fuente de ilusión y motivación. Los ensayos semanales son esperados con entusiasmo, ya que representan un momento para desconectar de la enfermedad y centrarse en la música, el aprendizaje y la compañía de los demás. La coral ha permitido a sus integrantes descubrir o redescubrir su pasión por la música, brindándoles la oportunidad de enfrentar nuevos desafíos y sentir la gratificación de actuar en público.

La participación en eventos exteriores ha sido clave para consolidar el éxito de la coral. Han actuado en escenarios emblemáticos como el Teatro Euskalduna de Bilbao, el Arriaga o el Campos Elíseos, así como en diversos municipios de Bizkaia, como Zalla, Berango..., donde sus actuaciones en teatros y eventos locales han sido muy valoradas. Además, la coral ha ganado en varias ocasiones el concurso de bilbainadas del Ayuntamiento de Bilbao, lo que ha supuesto un gran orgullo para la asociación; siendo la primera Asociación de pacientes en presentarse y resultar ganadora en este concurso. Estas actuaciones no solo les ofrecen una plataforma para mostrar su talento, sino que también les permiten visibilizar la realidad del Parkinson ante el público, sensibilizando sobre la enfermedad y rompiendo estigmas. Además, cada miembro de la coral participa activamente en la creación de su repertorio.

El impacto de la coral va más allá de sus miembros, ayudando a combatir uno de los problemas más graves que enfrentan las personas con Parkinson: la soledad. El sentimiento de aislamiento

provocado por la progresiva pérdida de autonomía se ve mitigado por la coral, que crea un espacio de interacción y apoyo mutuo. Los lazos formados entre los participantes fortalecen la comunidad de ASPARBI, generando un entorno de empatía y comprensión. Este entorno de compañerismo y retos contribuye a mejorar su calidad de vida, al brindarles satisfacción personal, reforzar su confianza y ofrecerles una vida más plena y activa tanto a ellos, como a sus familiares.

1. Entidades promotoras

Asociación Parkinson Bizkaia - ASPARBI

2. Tipo de entidades

Privada

3. Público objetivo

Miembros de la coral de la Asociación Parkinson Bizkaia y del resto de socios y socias del centro.

4. Ámbito territorial

Euskadi

5. Estado

En fase de implementación.

6. Etiquetas

Asociación, socios/as, coral, música, ilusión, soledad, unión, agrupación, terapia, rehabilitación, familia, eventos, práctica social, Parkinson, Bizkaia, Bilbao

7. Objetivos

1. Mejorar la salud física y cognitiva: A nivel físico, el canto ayuda a mejorar la respiración, un aspecto que se ve afectado por la rigidez muscular y las dificultades motoras que caracterizan la enfermedad.

Desde el punto de vista cognitivo, se busca estimular la memoria, la concentración y la coordinación mental. Recordar las letras de las canciones, seguir el ritmo y coordinarse con otros miembros del coro son ejercicios que ayudan a mantener activa la mente, lo que puede retrasar el avance de los síntomas cognitivos del Parkinson.

2. Fomentar la interacción social y combatir la soledad: Otro de los grandes objetivos de la coral es combatir el aislamiento social que sufren muchas personas con Parkinson. La

pérdida de habilidades físicas y cognitivas, junto con el estigma asociado a la enfermedad, puede llevar al aislamiento y a la soledad, afectando gravemente la salud emocional de los pacientes.

La coral ofrece un espacio de encuentro donde los miembros pueden socializar, compartir experiencias y formar lazos con personas que entienden su situación. Esta interacción regular ayuda a reducir los sentimientos de soledad y depresión, promoviendo un sentido de pertenencia y comunidad. El trabajo en equipo que se desarrolla en la coral refuerza el apoyo mutuo, lo que contribuye a mejorar el bienestar emocional y psicológico de los participantes.

3. Ofrecer una vía de expresión emocional: A través de la música, las personas pueden expresar sentimientos y emociones que muchas veces no encuentran forma de salir en el día a día. En este sentido, uno de los objetivos de la coral de ASPARBI es proporcionar a sus miembros una vía de expresión emocional que les permita canalizar sus miedos, alegrías, frustraciones y esperanzas.
4. Reforzar la autoestima y la confianza personal: El Parkinson puede afectar profundamente la percepción que una persona tiene de sí misma, ya que las limitaciones físicas y cognitivas suelen generar sentimientos de inseguridad.

Sin embargo, al aprender a cantar en grupo y al participar en actuaciones públicas, los miembros de la coral recuperan una sensación de logro personal. Saber que son capaces de enfrentarse a retos y superarlos fortalece su autoestima y les permite experimentar una mayor sensación de control sobre sus vidas.

5. Sensibilizar a la sociedad sobre la realidad del Parkinson: Las actuaciones públicas de la coral permiten visibilizar la enfermedad de una manera positiva y constructiva, mostrando que, a pesar de las limitaciones que impone, es posible seguir participando activamente en la vida social y cultural.
6. Fomentar la participación de familiares y cuidadores: Finalmente, la coral también busca involucrar a los familiares y cuidadores de las personas con Parkinson. La idea es que esta actividad no sea solo un espacio para los pacientes, sino también para quienes los acompañan en su día a día, involucrándolos a participar en los distintos eventos en los que actúan los miembros de la coral de ASPARBI. Fomentar el entendimiento y la convivencia armónica entre generaciones, destacando la importancia de valorar las contribuciones de cada grupo de edad.

8. Metodología

En cuanto a la metodología utilizada, esta se basa en la evidencia de que el canto coral puede mejorar la coordinación motora, la respiración y la memoria en personas con enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson. Diversos estudios han demostrado que la práctica musical, especialmente el canto, tiene un impacto positivo en la neuroplasticidad y en el control de los síntomas motores y no motores de la enfermedad. El enfoque terapéutico de la coral se centra en la estimulación cognitiva, física y emocional a través de la música, con una estructura de ensayos

regulares y actuaciones que promueven la participación activa y constante de sus miembros

9. Elementos innovadores

La coral de ASPARBI destaca no solo por su impacto en la calidad de vida de las personas con Parkinson, sino también por su enfoque innovador en diversos aspectos que la convierten en una práctica ejemplar.

1. Desarrollo de acciones y metodologías nuevas o creativas que suponen avances y mejoras en el abordaje de la amigabilidad

La coral de ASPARBI ha incorporado diversas acciones y metodologías innovadoras que suponen un avance significativo en el tratamiento y el enfoque de la amigabilidad, entendida como la creación de entornos accesibles y emocionalmente seguros para personas con Parkinson. Estos elementos son clave para hacer frente a los desafíos de una enfermedad degenerativa, combinando el poder terapéutico de la música con un enfoque comunitario y colaborativo.

a) Canto coral como herramienta terapéutica integral: Una de las principales innovaciones es el uso del canto coral no solo como una actividad recreativa, sino como una herramienta terapéutica integral que trabaja tanto en el plano físico como en el emocional y social. Se ha demostrado que el canto mejora la respiración, la coordinación motora, la articulación y la memoria, áreas que se ven gravemente afectadas en las personas con Parkinson. Lo novedoso de la coral es su enfoque multidimensional, al integrar ejercicios vocales diseñados específicamente para personas con dificultades respiratorias y motoras, combinados con dinámicas de grupo que fomentan la cohesión y el apoyo mutuo.

b) Enfoque amigable y empático: El enfoque de la coral se basa en la amigabilidad, creando un ambiente inclusivo donde todos los participantes, independientemente de la gravedad de su enfermedad, se sientan valorados y respetados. La clave de esta metodología radica en ofrecer un espacio libre de juicios, donde las personas pueden expresarse y participar sin temor a ser excluidas por sus limitaciones. Este enfoque ha sido fundamental para mejorar la autoestima de los miembros y ha establecido un modelo de participación que puede ser replicado en otras asociaciones.

2. Participación en eventos sociales.

La participación de la coral de ASPARBI en numerosos eventos sociales y culturales ha sido uno de los factores clave que han consolidado su éxito y su relevancia dentro de la asociación. Desde su creación, la coral ha tenido la oportunidad de actuar en escenarios emblemáticos de Bilbao, como el Teatro Euskalduna, así como en eventos organizados en distintos municipios de Bizkaia (encendido de luces del Hospital de Basurto, Santa Águeda, Zalla, Berango...). Estas actuaciones han sido profundamente significativas tanto para los miembros de la coral como para la comunidad en general, fortaleciendo el sentido de pertenencia y orgullo entre los socios.

3. Transferibilidad: posibilidad de extensión o de réplica.

La coral de ASPARBI es una práctica transferible, es decir, su modelo puede ser replicado en otras asociaciones de pacientes, comunidades o incluso en centros de atención a personas mayores, con ajustes mínimos según el contexto y las necesidades específicas de los participantes. Existen varios aspectos que facilitan esta transferibilidad:

a) **Modelo adaptable a diferentes contextos:** El enfoque metodológico utilizado en la coral puede adaptarse a diferentes tipos de población con diversas necesidades. Aunque fue inicialmente diseñado para personas con Parkinson, la estructura del proyecto puede extenderse a otras condiciones neurodegenerativas o incluso a personas mayores que experimentan aislamiento o deterioro cognitivo. El uso del canto coral, combinado con una adaptación personalizada a las capacidades físicas y cognitivas de los miembros, hace que sea fácilmente replicable.

4. Promoción de la participación de la población en su diseño, evaluación e implementación.

Uno de los elementos más destacados de la coral de ASPARBI es su enfoque participativo. Desde su inicio, la coral ha sido diseñada, evaluada e implementada con la implicación activa de sus miembros, cuidadores y profesionales, lo que la convierte en un modelo inclusivo y horizontal. La elección de las canciones y las letras de estas se deciden entre todos los miembros del grupo.

a) **Implementación inclusiva:** La implementación de la coral está diseñada para que todos puedan participar activamente, independientemente de su nivel de habilidad vocal o física. Los miembros de ASPARBI, sus familiares y cuidadores son parte fundamental del proceso, tanto en la organización de los ensayos como en la preparación de las actuaciones. Esta implicación no solo refuerza los lazos comunitarios, sino que también permite que la coral se mantenga como un proyecto sostenible y adaptable.

b) **Reconocimientos a su esfuerzo conjunto:** ASPARBI es la primera Asociación en participar en varias ocasiones en el certamen de bilbainadas que el Ayuntamiento de Bilbao, junto a TeleBilbao y Radio Bilbao celebra anualmente durante las fechas festivas de la localidad. En 2022, la bilbaina 'ASPARBI BILBOTARRAK' se llevó el premio a la mejor bilbaina en castellano y este año, 2024, su nueva composición 'ZORROZAURRE, LA ISLA DE BILBAO', ha sido galardonada como una de las mejores del concurso. Estos concursos, que celebran una tradición musical tan arraigada en la cultura local, han permitido a la coral no solo mostrar su talento y creatividad, sino también dar visibilidad a la capacidad de superación de sus miembros. Ganar estos certámenes ha sido una gran fuente de orgullo para la asociación, demostrando que las personas con Parkinson pueden seguir siendo protagonistas activos de la vida cultural bilbaína.

10. Evaluación y resultados

La evaluación de la coral de ASPARBI se basa en un sistema de seguimiento continuo que incluye tanto aspectos cualitativos como cuantitativos, y en el cual los socios y socias participan activamente en las decisiones. Desde el inicio, se realiza una evaluación inicial que mide el estado emocional, las habilidades motoras y la integración social de los miembros, sirviendo de referencia para monitorizar su evolución. Durante los ensayos, se lleva a cabo un seguimiento regular a cargo de los terapeutas, quienes observan mejoras en la respiración, la coordinación y el bienestar emocional. La participación de los socios en la toma de decisiones es clave: eligen las canciones, deciden las voces, y colaboran en la creación de letras para concursos de bilbainadas, lo que fomenta un sentido de pertenencia y compromiso con el proyecto.

Además, se realizan encuestas periódicas para evaluar la satisfacción de los participantes, su percepción sobre los logros obtenidos y su experiencia dentro de la coral. Tras cada actuación, se analiza el impacto tanto en términos organizativos como en el bienestar emocional de los integrantes.

En cuanto a la consecución de objetivos, la coral ha obtenido resultados altamente positivos:

- Mejora de la calidad de vida: Los participantes reportan sentirse más conectados y menos aislados, lo que ha sido crucial para combatir la soledad, un problema común entre las personas con Parkinson.
- Progresos físicos y cognitivos: La participación en la coral ha mejorado aspectos como la respiración, la coordinación y la memoria, esenciales para enfrentar los síntomas del Parkinson. Los ensayos regulares han demostrado ser un ejercicio beneficioso para el control de los síntomas motores y no motores.
- Aumento de la autoestima: Los miembros experimentan una mayor autoconfianza al participar en decisiones creativas y actuar en público, lo que les proporciona un fuerte sentido de logro personal.
- Impacto social: Las actuaciones en teatros y eventos de Bizkaia han visibilizado la realidad del Parkinson, sensibilizando a la sociedad y rompiendo estereotipos sobre las limitaciones de esta enfermedad.

En resumen, la coral ha cumplido sus objetivos, mejorando la calidad de vida, autoestima y habilidades de los socios, mientras promueve la sensibilización social sobre el Parkinson.