

## Expresión corporal, danza y esclerosis múltiple: beneficios emocionales en una intervención durante la contingencia de la COVID-19

### Body language, dance and multiple sclerosis: emotional benefits in an intervention during the COVID-19 contingency

Marta Arévalo Baeza, Ana Pacheco Fuertes

Universidad de Alcalá (España)

**Resumen:** La expresión corporal y la danza son ámbitos de práctica que pueden ofrecer múltiples beneficios para la salud en personas que padecen esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica que provoca limitaciones tanto físicas como afectivos y sociales. Motivado por una persona que padece esta enfermedad y que tenía disponibilidad y necesidad de sentirse más activa y mejor, se diseñó un programa adaptado de actividades expresivas y danza que tuviese en cuenta su contexto particular, y con la dificultad añadida de mantener un distanciamiento social para preservar su salud en tiempos de la COVID-19. Supuso un desafío mayor diseñar la intervención para que se pudiera llevar a cabo de manera autónoma y remota. El presente estudio exploró el bienestar emocional durante la experiencia vivida de esta persona mientras participaba en este programa de seis semanas. Tras cada sesión, se realizaron entrevistas virtuales con la participante para comprender cómo se había sentido, utilizando el uso de narrativas visuales a partir de fotografías usadas como metáforas. En general, la participante estuvo de acuerdo en que la experiencia la hacía sentirse mejor. Específicamente, el programa le proporcionó la oportunidad de compartir nuevos modos de comunicarse con sus familiares, sentirse de nuevo físicamente activa, interesarse por las prácticas corporales artísticas y tomar conciencia de sus emociones.

**Palabras clave:** Expresión corporal y danza; esclerosis múltiple; salud; emociones; COVID-19; narrativas visuales; tecnología.

**Abstract:** Body language and creative dance are areas of practice that can offer multiple health benefits in people with multiple sclerosis, what involves a neurological disease that causes physical, emotional and social impediments. Motivated by a person who suffers from this disease and who was willing and in the need of feeling more active and emotionally better, a program of expressive and dance activities was designed, taking into account her particular context and the need to maintain a social distance to preserve her health in times of COVID-19, being a challenge to design the intervention to be done independently and remotely. The present study explored the experience of this person while she was participating in this six-week program of expressive-corporal practices with the aim of knowing her emotional well-being during the proposals. After each session, virtual interviews were conducted with the participant to understand how she had felt, using visual narratives from photographs as metaphors. In general, the participant agreed that the experience made her feel better, especially from an emotional point of view. Specifically, the program provided her with the opportunity to share new ways of communicating with her family, to feel physically active again, to take an interest in artistic body practices, and to become aware of her emotions.

**Keywords:** Creative dance; multiple sclerosis; health; emotions; visual narratives; COVID-19; technology.

## Introducción

### *Vivir el cuerpo desde la esclerosis múltiple*

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica degenerativa crónica y autoinmune, caracterizada por la pérdida progresiva de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas, lo que conlleva una interrupción de los impulsos nerviosos (Compston & Coles, 2008), que hace más lento o bloquea los mensajes entre el cerebro y el resto del cuer-

po. La EM causa una pérdida de funcionalidad en la persona que la padece. Normalmente se hace énfasis en la pérdida de la capacidad motora, pero también existe una gran repercusión cognitiva, emocional y social tan importante como la física (Bravo, 2018, p. 249). Actualmente se estima que 2,3 millones de personas en el mundo padecen esta enfermedad, siendo diagnosticada principalmente antes de los cincuenta años y más frecuente en el sexo femenino con un rango de tres a uno (Mendibe, et al., 2019).

La causa de la EM se desconoce con exactitud. Los factores desencadenantes de la aparición de esta afección, según Garg y Smith (2015), pueden ser genéticos

y/o ambientales. Si bien no hay una cura como tal para esta enfermedad, existen tratamientos farmacológicos que pueden modificar su desarrollo y reducir los síntomas que impiden hacer una vida normal. Además, la actividad física adecuada es uno de los pocos factores no farmacológicos disponibles que pueden reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas con EM (Motl & Sandroff, 2015; Mandelbaum, et al., 2016; Halabchi, et al., 2017). Más concretamente, el ejercicio puede tener un efecto positivo en el estado de ánimo y la calidad de vida (Döring, et al., 2011), pero hay que tener en cuenta que la adherencia al ejercicio en personas con esta afección parece estar relacionada directamente con la percepción de autoeficacia y disfrute (Motl, et al., 2006).

Un síntoma frecuente es la espasticidad, que reduce la movilidad, dificulta los movimientos, da lugar a espasmos musculares dolorosos y predispone al desarrollo de contracturas (Compston & Coles, 2008). Algunos otros síntomas, como la fatiga, la falta de equilibrio, el temblor y la percepción de torpeza afectan a la persona a la hora de realizar actividad física. En este sentido, el uso de elementos auxiliares para la estabilidad (bastones, andadores, sillas de ruedas) puede ser fundamental (Finlayson, et al., 2006) y se deberá tener en cuenta en las propuestas que se diseñen para que no entrañen riesgos de caídas y se realicen desde posiciones estables y seguras. La EM puede conllevar también deterioro cognitivo atencional, de razonamiento, de las funciones ejecutivas, déficits corticales focales y, en estadios tardíos, demencia (Compston & Coles, 2008), así como afecciones emocionales, como la capacidad para reconocer emociones (Leiva, et al., 2017).

### ***La dimensión expresiva del movimiento como oportunidad de bienestar emocional***

Cabe esperar que una intervención con propuestas adecuadas de danza y expresión corporal puede tener múltiples beneficios para la salud integral en personas con o sin una enfermedad como la EM, entendiendo la salud desde una comprensión holística de la persona, que implica una interdependencia entre lo físico, lo cognitivo, lo afectivo y lo social. En este sentido, la experiencia en danza supone control motor, memoria, imágenes y sincronización donde los procesos acción-percepción-emoción están interconectados en su práctica y, en general, requiere una mayor activación simultánea de diferentes áreas cerebrales - cognitiva, límbica, sensorial y motora - que en otras actividades físicas (Bläsing, et al., 2012).

Las prácticas expresivo-corporales tienen el potencial de conectar estrechamente cuerpo, emoción y pensamiento, a partir de la naturaleza de la propia dimensión expresiva del movimiento, en sus ejes de expresividad, comunicación, creatividad y exploración estética (Coterón, et al., 2008). Desde estos ejes, se reivindica el poder del cuerpo como recurso donde la riqueza reside, entre otras, en la posibilidad de autoexpresión, la participación de la imaginación como proceso de indagación y juego, así como la posibilidad de expandir el repertorio de movimientos en un modo nuevo de relación con el espacio, el tiempo y otras personas.

A pesar de la evidencia de beneficios de programas de danza demostrados en algunas enfermedades neurológicas (Alzheimer, enfermedad de Parkinson, Huntington, ictus, lesiones medulares), existe escasez de investigaciones en otras como la EM (Ares-Benítez, et al, 2020; Patterson, et al., 2018). Algunos de los trabajos encontrados, como el de Ares-Benítez et al. (2020), afirman que es posible realizar programas de reeducación de equilibrio, marcha, propiocepción y coordinación a través de la danza. El estudio realizado por estos autores muestra la mejora de los parámetros espacio-temporales y del equilibrio después de realizar un programa de intervención de danza a pacientes con EM. En otro estudio se evidenciaban beneficios psíquicos a través de prácticas de danza, como la mejora del estado de ánimo y de la autoestima (Salgado & De Paula, 2010), algo que sucedía también en programas de danza que mejoran la salud mental con población en general, como advierte el trabajo de revisión de Padilla y Coterón (2013), donde se concluía que se pueden dar mejoras como la disminución de síntomas de depresión, estrés, ansiedad, angustia y preocupación, así como un aumento de los niveles de energía, autoestima, bienestar, autoimagen corporal y calidad de vida.

Los beneficios que pueden ofrecer intervenciones de danza y prácticas expresivas para personas con enfermedades como la EM, se ven comprometidos en un escenario como el que se vive de pandemia por la COVID-19, donde preservar de un posible contagio puede significar dejar de participar en programas presenciales de este tipo u otros. Si bien la actividad física parece ser en general beneficiosa para reducir las consecuencias mentales y físicas en confinamiento (Camacho-Cardenosa, et al, 2020), en todas las esferas de nuestra sociedad, la pandemia ha afectado a las condiciones de práctica de actividad física, tanto en la disminución de cantidad e intensidad como en las disciplinas practicadas (García-Tascón, et al., 2021). Como

medio para mitigar ciertos efectos psicológicos producidos por la pandemia (frustración, aislamiento, estrés, miedo), cobra importancia la actividad física en el hogar como fenómeno, con la expansión de prácticas virtualizadas y el diseño de intervenciones de práctica *ad hoc* como éste que se presenta.

### ***Propósito del estudio***

El objetivo del estudio ha sido conocer una realidad particular, en este caso, la autopercepción de una persona con esclerosis múltiple sobre el bienestar emocional durante la participación de un programa remoto de expresión corporal y danza. La investigación quiso responder a la pregunta «¿Cómo fue para una persona con EM participar en un programa remoto de expresión corporal y danza?», delimitado a comprender de manera más específica las emociones que despertaron las propuestas vividas.

### **Método**

#### ***Planteamiento metodológico***

Para el propósito del trabajo, el enfoque cualitativo era el más adecuado porque permitía abordar la presencia subjetiva e intersubjetiva como argumentos legítimos de conocimientos científicos (Chaverra, et al., 2019; Flick, 2015), transformando la cuestión de la subjetividad en una oportunidad (Sparkes & Smith, 2014). Partiendo del enfoque fenomenológico, se escogió el estudio de caso único, particular, descriptivo e intrínseco como una indagación flexible y adaptable para el examen de un fenómeno específico (Guarnizo, et al., 2021). Así, se puso el foco en la narración de la persona que lo vive y la comprensión interpretativa realizada de su experiencia.

Se llevaron a cabo entrevistas, desde un enfoque conversacional. La participante fue preguntada específicamente sobre su bienestar emocional durante las prácticas, a través del uso de narrativas visuales usadas como metáforas. El trabajo narrativo intersubjetivo se despierta, por tanto, a partir de la selección de fotografías, que funcionarían como un patrón que conecta imagen, pensamiento y emoción. Todas las entrevistas por videollamada fueron grabadas, transcritas, ordenadas y estructuradas para, posteriormente, realizar una descomposición y recomposición del contenido, para poder hacer finalmente una interpretación. Desde estos procesos, se ha analizado y trabajado de un modo particular y en profundidad cada relato, extrapolando categorías y proposiciones, desde la codificación de las

respuestas abiertas. Este análisis permite constituir ejes temáticos que dan cuerpo al proceso interpretativo y que se presentan en el apartado de resultados y discusión. Es importante señalar que más que citas directas de la participante, se pretende integrar su perspectiva a través de una narrativa que construimos «como un compromiso con la interpretación y la comprensión profunda de experiencias y significados que están presentes en las historias que contamos» (Pérez-Samaniego et al., 2011, p. 31).

Las entrevistas tuvieron un carácter flexible, iterativo y continuo utilizando una interacción simbólica (Flick, 2015) a través del uso de metáforas visuales al inicio de cada pregunta, usando los recursos del laboratorio de creación e investigación *New Metaphors* (Lockton, 2017), adaptándolos al contexto particular de esta experiencia. Este tipo de trabajos se han venido realizando para provocar o inspirar, como método de activación partiendo desde una poética visual para generar intencionadamente respuestas fluidas en procesos creativos y de pensamiento (de Bono, 2018; Lockton & Candy, 2018). Los recursos usados y el procedimiento se basaban en que, tras solicitar: «Elige una imagen que represente cómo te has sentido durante las actividades realizadas», la participante examinaba un conjunto de tarjetas de diversas temáticas y seleccionaba aquella o aquellas que podían asociarse a la respuesta que empezaría a construir, funcionando como metáfora para relatar sus pensamientos y emociones. Las fotografías se presentaron en formato de carta con una idea visual por «unidad», huyendo del collage o las fotografías con capturas de distintas realidades, como realizaron Lockton et al. (2019), permitiendo así la posibilidad de que fueran fáciles de mezclar, mostrar, elegir e incluso combinar, si se quisiera elegir más de una fotografía. Este proceso de asociación de ideas puede impulsarnos a comprender y expresar mejor nuestra situación, realidad y contexto particular. Y es que una fotografía puede mirarse desde su literalidad, pero también desde el simbolismo que la imagen transfiere en sensaciones que puede producir. A modo de indagación narrativa visual como proceso de exploración y comprensión de la experiencia, las fotografías permiten a la participante autoexplorar su experiencia (García-Vera, 2013). En definitiva, se trata de apropiarse de la fotografía para reconocerse en ella.

#### ***Contexto y participante***

La participante (seudónimo «Julia») es una mujer nacida en el año 1969 con esclerosis múltiple. Antes de continuar con la descripción, es necesario compartir que

sus palabras exactas cuando se le preguntó si tenía tiempo para realizar un programa de actividades fueron «tengo toda la disponibilidad del mundo para cualquier cosa que signifique centrarme en mi misma y mejorar». Fue diagnosticada con EM en el año 2004, cuando tenía 35 años. Este diagnóstico inicial le afectó psicológicamente, fue una noticia impactante que iba a determinar su futuro y, realmente, se desconocía la evolución que podría tener esta enfermedad. Inicialmente siguió tratamiento psicológico semanal, para combatir sentimientos depresivos y de desánimo que aparecieron con esta noticia. Actualmente no acude a un psicólogo, pero toma medicación psiquiátrica regularmente para combatir síntomas depresivos e irritabilidad que siente.

Julia inicialmente trabajaba como interventora en un ayuntamiento y, tras el diagnóstico, llevaba la contabilidad en una asociación de discapacitados. Con el paso del tiempo y con la evolución de la enfermedad, no pudo continuar trabajando. Actualmente se encuentra incapacitada para ejercer su profesión y tiene concedida el 72% de incapacidad, movilidad reducida y dependencia grado 1. Antes de la COVID-19, realizaba todos los días un programa de acondicionamiento físico adaptado en un centro de rehabilitación y actividades de gimnasia en el agua y natación adaptada en una piscina. Durante el año 2020-21 no acude, debido a la posibilidad de posibles contagios y la necesidad de preservar su salud ya vulnerable. Por otro lado, hay que tener presente que nunca ha realizado ninguna actividad de expresión corporal ni de danza, pero sentía curiosidad e interés por realizar prácticas de este tipo.

Antes de la intervención y a través de un cuestionario inicial de preguntas abiertas, se recogió información sobre cuál era la percepción general de Julia sobre su bienestar emocional, social y físico. Julia señalaba que físicamente lo que más siente es fatiga, más pronunciada por la noche, así como destaca cosquilleo, entumecimiento y dolor de sus extremidades inferiores. También alude a la difícil contención de la vejiga por la noche y la necesidad de acudir al servicio muy frecuentemente durante el día. Ella usa agarradores, ascensor y rampa, entre otros recursos para el equilibrio físico y el desplazamiento. Julia es una persona que puede realizar todas las tareas esenciales de su día a día sin ayuda de otras personas, pero sí con la asistencia de bastón en su hogar y silla de ruedas con motor en la calle. Respecto al entorno social, vive con su marido y sus dos hijos, un chico de 18 años y una chica de 14, y se autodenomina sociable, le gusta hablar con la gente y tener relación con personas distintas; aun así, pasa la mayoría de los

días laborables sola en casa y eso tiene gran repercusión en su estado de ánimo, como nos hizo saber. Señala que se siente algo aislada y con necesidad de expresar sus emociones de tristeza y preocupación, así como el deseo de retomar tiempos de movimiento corporal con su familia. No poder moverse ni hacer actividades con sus hijos es algo que le preocupa, relataba, ya que sus familiares realizan actividades deportivas y ella no puede compartir esa afición y esos momentos con su familia. Esto llevó a incluir actividades con sus familiares dentro del programa. Se aprovechó la recogida de datos inicial para conocer las cosas que le gustaba hacer y también pudimos conocer que maneja el dispositivo móvil con fluidez, información que nos serviría para el diseño de las propuestas.

Se pidió permiso a la persona participante y se obtuvo a través de un formulario de consentimiento a través de una carta que incluía el consentimiento informado y voluntario, la confidencialidad y privacidad, la gestión y almacenamiento de datos y publicación y difusión de resultados. Para Julia fue una alegría la propuesta de este programa y lo recibió con muchas ganas, advirtiendo que «entre semana lo único que hago es ver series en Netflix, así que esto va a ser una completa aventura para mí, ¡deseando empezar!».

### *Propuesta de intervención*

El programa se llevó a cabo durante seis semanas, una vez por semana, durante una hora y cuarenta minutos cada sesión, teniendo día y hora fijada. Cada sesión contenía las pautas de cada actividad y los recursos que iba a necesitar (musicales o de otro tipo) y eran enviados al dispositivo móvil el mismo día a primera hora de la mañana. La sesión con sus propuestas eran una invitación individual a la creación y el movimiento, aunque también contemplamos algunas sesiones que realizaría con sus familiares convivientes. Así, ella podía seguir su ritmo propio, desde la autonomía y sin el objetivo de la cámara apuntando a sus acciones, hecho que podía cohibir sus respuestas expresivas y provocar emociones relacionadas con la inhibición, y que dificultaría encontrar el estado de flujo, emociones agradables y bienestar que se buscaban. Para minimizar riesgos de caída, las actividades propuestas de las sesiones individuales siempre partían de la posición de sentada, y ya en las sesiones que realizaba con algún miembro de su familia, tenía libertad de escoger el punto de partida según se encontrara y quisiera involucrar a sus familiares en su equilibrio postural. Tras finalizar la sesión, la participante se conectaba por videollamada con una de las formadoras

y compartía sus reflexiones a partir de las fotografías que daban sentido a las experiencias personales vividas y que, desde la deriva, se conducían hacia los temas de interés y relación entre las prácticas, las emociones, los focos de interés y su contexto vital.

El objetivo de las primeras sesiones era proporcionar a la participante redescubrir el espacio que habitaba como un entorno en el que se sintiera libre de moverse sin miedo a caerse. También se diseñaron propuestas para generar confianza expresiva desde pautas que promovían el movimiento desde el sentido del humor y la improvisación. Tras la familiarización con este tipo de prácticas, se continuó con la secuenciación utilizando diversas propuestas basadas en ejercicios propioceptivos de toma de conciencia corporal, otras involucrando la exploración de los objetos, el juego con lo rítmico o la comunicación corporal cómplice con sus familiares. Se utilizaron diferentes intervenciones con pautas que se dirigían a activar la imaginación y facilitar la expresión emocional. Para aumentar el autoconocimiento del cuerpo y desarrollar la confianza en sus posibilidades creativas al moverse, se la invitó a realizar breves secuencias de movimiento a través de detonantes cotidianos como objetos y dibujos propios, respetando su propio cuerpo y las limitaciones motoras. Se avanzó en las sesiones adaptando la expresión hacia una exploración más profunda de las emociones, jugando desde encuentros con sus familiares a través de la exploración de gestos cotidianos desde las distintas calidades de movimiento, continuando con propuestas de creación y sincronización de movimientos tanto individual como colectivamente. Hacia el final de las sesiones, la propuesta se basaba en explorar la creación de una breve secuencia libre, pieza que también tenía el objetivo de proporcionar un cierre y una sensación de finalización.

## Resultados y discusión

### *Sentido de control, confianza y reconexión corporal*

Durante las videoconferencias realizadas al finalizar las sesiones pudimos observar y anotar una mayor energía en Julia según iban progresando a través lo que decía y cómo lo decía, a partir del tono y energía en su voz y de sus expresiones faciales. Al terminar el programa, en la sexta sesión, compartió la satisfacción de sentir que puede realizar actividades creativas con el movimiento, que ha descubierto que también son para ella, que puede sentirse físicamente bien y segura practicándolas y que la danza es algo más amplio de lo que pensaba, en línea

con lo defiende Salgado y De Paula (2010) al afirmar que la danza puede brindar a personas con EM una oportunidad para recuperar sentido de control y propiedad sobre los movimientos corporales.

Sobre cómo le han hecho sentir cada una de ellas y en su conjunto, Julia señalaba que «más confianza en sí misma». Estas fueron las palabras que acompañaron al escoger la fotografía de un sol que, según ella, podría estar saliendo o podría estar ocultándose al atardecer. Como amanecer lo relacionaba con el inicio de todo el recorrido que decía Julia que le queda por hacer al haber conocido este tipo de prácticas y al querer continuarlas, por «lo bien que se me he sentido mientras realizaba cada sesión». También comentó que la imagen del sol le producía cierta tristeza, como el atardecer que se va, porque no quería que se acabara este programa, diciendo: «en mi localidad no hay ninguna actividad de este tipo, y menos adaptado a personas con esclerosis múltiple como yo», haciendo referencia al contexto de promoción de actividades que se ofertan en ciudades pequeñas como la suya y cómo percibe que quizá no pueda haber continuación de estas prácticas si no son en un formato remoto a distancia como el realizado.

En una de las actividades realizadas de una de las sesiones, debía tomar conciencia de los apoyos sentada en una silla, y luego ejercer un control sobre ese apoyo en distintas partes de la silla (espalda baja, alta, glúteo derecho, izquierdo, máximo apoyo del cuerpo) e ir transitando lentamente desde una posición a otra, buscando la fluidez desde la repetición en bucle, para encontrar una breve pieza creada danzada desde la posición de sentada, siguiendo las propuestas de Hernández-Gándara (2020) sobre la silla como artefacto expresivo. Debemos comprender que el objeto silla para Julia está lleno de significados, emociones y de tiempos de exposición a este objeto. Danzar con su silla involucra emoción y mente y «es en el cuerpo y por el cuerpo cómo accedemos a la conciencia de quiénes somos» (Prados-Megías (2019, p. 643). Es el movimiento invitado, producto de la estimulación interna que, activado desde lo propioceptivo y con apoyo de la música, nos permite crear y vivir la relación con un objeto de forma completamente distinta, transitando de la inmovilidad a la activación. En esta ocasión, escogió la fotografía de una escalera para compartir que le había parecido interesante usar la silla para hacer algo así, que sentía como si creciera, y se sentía gratamente sorprendida que un objeto tan usado hasta ahora y que la mantenía sin moverse, pudiera ofrecer tanto juego y generar tantas acciones.



### ***La diversión como bienestar emocional***

En una de las primeras sesiones, Julia compartió su gran satisfacción por la experiencia vivida, escogiendo una fotografía de un hombre riéndose, y a partir de la selección compartió verbalmente que, «nada más y nada menos, me he divertido» y que creía que era principalmente porque las actividades propuestas le provocaron «sorpresa y risa», y que a la vez le hacían sentirse segura porque no entrañaban riesgo, desequilibrio ni ningún movimiento que no pudiera hacer, así como no sentirse juzgada ni coartada. Parece que el poder vivir el movimiento de su cuerpo de esa manera, permitió desencadenar una profunda sensación de placer y disfrute, un estado de *fluir* (Csikszentmihalyi, 1990) donde se pudiera dar respuestas expresivas focalizadas en el reto que le proponíamos, poniendo toda la atención en la oportunidad que brinda la acción, olvidándose temporalmente de otras cosas. Se trataba de dejarse llevar y desde ese estado, como advierten Cooper y Thomas (2015), experimentar una danza que enriquece nuestra vida ya solamente por las sensaciones de vitalidad y diversión que aporta. Por ejemplo, en una actividad de esta sesión, Julia disfrutó representando diferentes situaciones de forma libre según pautas dadas como: «coger una nube y distribuirla por la habitación», «el movimiento de una medusa en el agua», «el movimiento de un árbol en un día de mucho viento» o «las hojas de un árbol cayéndose al suelo». Luego realizaba estas acciones siguiendo temas musicales escogidos, pudiendo realizar esos mismos movimientos inspirados por melodías musicales propuestas jugando con distintas calidades de movimiento (lento, brusco, pequeño, grande, etc.). En este sentido, partimos de una danza cotidiana, como denomina Montávez (2012), que se inicia con movimientos habituales, aparentemente triviales, para ir de lo ordinario a la creación de algo extraordinario.

### ***Cuerpo, cooperación y comunicación afectiva***

Realizar una sesión con su hija era para Julia algo que le tenía intrigada y que vivía previamente con incertidumbre, pero a la vez con entusiasmo. Nos relataba a través de imágenes que, durante las actividades, las sensaciones encontradas fueron de una progresiva tranquilidad, y creía que le había servido para disolver las tensiones entre madre e hija y que pudiesen darse cuenta de la importancia que tienen la una en la otra. Julia eligió la imagen de dos cuerdas entrelazadas, lo que acompañó diciendo: «Esta imagen refleja unión, y es lo que he sentido con mi hija en la última actividad de abrazarnos despacio. Es algo que nunca hacemos y debe-

ráamos. Siendo un gesto tan sencillo y tan bueno, deberíamos realizarlo más a menudo». Una de estas actividades realizadas con su hija era, en pareja, representar un espejo (persona y su reflejo), con el propósito de estimular la comunicación afectiva y la escucha corporal a través del movimiento sincronizado y la música. Lo realizaron sentadas, cambiando de roles y con un tema musical que les gustaban a ambas.

Continuaron con una actividad donde imaginaban un hilo invisible que unía el dedo de la hija con diferentes partes del cuerpo de Julia, intercambiando los roles después. La hija tiraba de ese hilo imaginario haciendo que distintas partes del cuerpo de Julia se movieran también acompañadas del tema musical *My baby just cares for me* de Nina Simone. Las sensaciones que provocaron en Julia fueron placenteras, y es que cuando bailamos, conectamos nuestro cuerpo con las emociones, improvisando y dejando a nuestro cuerpo crear y expresarse, y puede permitirnos comprender cómo estas emociones afectaban a otros aspectos físicos y psicológicos de la vida (De Rueda & López, 2013). En este sentido, la fotografía elegida por Julia era una imagen de árboles que estaban cambiando sus hojas de color, escogida como metáfora, haciendo referencia a que, en un futuro no lejano, ve que hay cosas que se pueden cambiar en la relación con ella. Una de ellas es que el tiempo que pasan juntas sea distinto, haciendo planes más creativos. Esto la llevó a comentar que «la mayoría del tiempo [los hijos] lo pasan fuera de casa y no puede acompañarlos en ciertas actividades como ir de compras, llevarlos al colegio o dar un paseo, por ejemplo, pero hay otras cosas que tengo que descubrir que sí puedo hacer».

En las sesiones con su marido y dos hijos, Julia sintió un «abanico amplio de emociones». Escogió una fotografía de un mural de pintura para explicar todas las emociones y los estímulos que había tenido, y particularmente compartía que había sentido «disfrute familiar y diversión», al vivir «una experiencia rodeada de alegría y risas», pero también que había sentido al comienzo, miedo a que su familia no tuviese las mismas ganas que ella, ya que Julia había tenido contacto con esta práctica con las sesiones anteriores y estaba ilusionada con estas experiencias. Al hablar de esto se apoyó en la selección de la imagen de un gato, por esa expectativa que cree que tienen estos animales, que no se sabe cómo van a reaccionar. Sin embargo, Julia explicó que durante la actividad «Artistas» había sentido a la familia unida y cooperando para lograr algo, y lo explicó al escoger la fotografía de los globos aerostáticos, porque enseguida se sintió «flotando y cómoda», y tam-

bién porque montar en globo es una actividad que le gustaría más hacer siempre acompañada de su familia y no sola. La actividad mencionada consistía en que debían pintar con distintos colores una hoja en blanco con los ojos cerrados mientras sonaban melodías, usando esta hoja después como una partitura para plasmar esos trazos en la espalda de un familiar, a modo de masaje, concierto o dibujo sobre el cuerpo. Luego fueron cambiando de parejas. Las experiencias las calificó de «interesantes y curiosas» desde esa diferencia según el juego se hacía con una u otra persona. En este sentido, se le da al cuerpo un valor fundamental como «lugar en el que se viven y se manifiestan las emociones compartidas con los demás» (Ruano, et al., 2006, p. 31), permitiendo buscar el reequilibrio psicofísico y social que cada persona necesita.

## Conclusiones

Se revelaron varios hallazgos clave de la experiencia vivida participando en este programa de EC y danza. Durante el transcurso, se reforzaba la idea de la necesidad de moverse, crear, evadirse con prácticas de este tipo, a la vez que se desmontaban ciertas creencias en personas no iniciadas, sobre que la danza y las prácticas artísticas corporales no pueden ser para todas las personas. La participante valoraba el trabajo hacia sí misma, desde propuestas que estimulaban su conciencia corporal y creatividad y que le hacían sentirse bien. El programa le brindó la oportunidad de expandir sus posibilidades de moverse en tiempos de confinamiento en su vivienda y participar con su familia a través de propuestas de juego y creación que para ella fueron activas, seguras y novedosas.

Partíamos de la incertidumbre de cuánto de enriquecedoras podían ser este tipo de prácticas en remoto. Sin lo presencial físico se pierde el encuentro de cuerpos, el compartir espacios y volúmenes, lo táctil y olfativo entre otras cosas, pero en situaciones especiales como era ésta, se pueden diseñar proyectos online que por un momento suplan la experiencia directa, siempre desde el diseño particular, seguro y contextualizado. Sin embargo, pensamos que quizá realizar programas de este tipo demandaría mucha implicación y recursos humanos para trasladarlo a otras personas y no perder la individualización y seguimiento. Creemos que es necesario estudiar más intervenciones de este tipo para poder concluir algo más sólido respecto a la posibilidad de las intervenciones remotas y realizarlo con más sujetos, así como explorar otros formatos no usados en

este programa como el audio y la interacción virtualizada síncrona. Además, a la hora de realizar un programa online como este, se deben tener en cuenta las habilidades tecnológicas de la persona participante, la motivación y la accesibilidad a las mismas, así como la motivación para adherirse a un programa de este tipo. En conclusión, este medio ha sido una oportunidad que sin la tecnología no se hubiera dado, al permitir a la participante desenvolverse con mayor libertad al estar en su propia casa, no siendo observada, pudiendo ir a su propio ritmo o acompañada de sus familiares.

Tanto la intervención como el propio estudio puede ser limitado por abordarse desde un único caso, así como por el período de tiempo corto, no pudiendo experimentar lo que implica un programa más sostenido en el tiempo donde se pudieran comprender, no solo las emociones vividas en el transcurso de las sesiones, si no las transferencias que pudieran tener para la salud y la vida cotidiana a lo largo del tiempo. Sin embargo, este trabajo puede suponer un estímulo para crear y evaluar intervenciones de práctica, remotas o no, y generar investigaciones sobre los beneficios para la salud de prácticas artísticas corporales para personas con esclerosis múltiple. En definitiva, el programa de expresión corporal y danza fue beneficioso física, social y emocionalmente. Este trabajo puede aumentar la conciencia de los beneficios de la expresión corporal y la danza en personas con esclerosis múltiple, promover la necesidad de seguir investigando y servir para la creación de programas de danza, individuales o comunitarios, donde se puedan beneficiar otras personas que viven esta enfermedad.

## Agradecimientos

A la persona que hay detrás del seudónimo Julia, por enseñarnos a nosotras a ser, cuidarse y dejarse cuidar.

## Referencias

- Ares-Benítez, I., Luque-Moreno, C., Alonso-Enríquez, L., Moral-Muñoz, J.A., Lucena-Anton, D., Izquierdo-Ayuso, G., & Granja-Domínguez, A. (2020). Fisioterapia y danza española en la reeducación de las alteraciones de la marcha en esclerosis múltiple: a propósito de un caso. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 104, 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.03.002>
- Bläsing, B., Calvo-Merino, B., Cross, E.S., Jola, C., Honisch, J., & Steven, C. J. (2012). Neurocognitive

- control in dance perception and performance. *Acta Psychologica*, 139, 300-308. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2011.12.005>
- Camacho-Cardenosa, A., Camacho-Cardenosa, M., Merellano-Navarro, E., Trapé, A., & Brazo-Sayavera, J. (2020). Influencia de la actividad física realizada durante el confinamiento en la pandemia del covid-19 sobre el estado psicológico de adultos. Un protocolo de estudio. *Revista Española de Salud Pública*, 94. [https://www.msbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL94/PROTOCOLOS/RS94C\\_202006063.pdf](https://www.msbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL94/PROTOCOLOS/RS94C_202006063.pdf)
- Chaverra-Fernández, B., Gaviria-Cortés, D., & González Palacio, E. (2019). El estudio de caso como alternativa metodológica en la investigación en educación física, deporte y actividad física. Conceptualización y aplicación. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 35, 422-427. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i35.60168>
- Csikszentmihalyi, M. (1990) *Flow: The psychology of the optimal experience*. Harper & Row.
- Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 372(9648), 1502-1517. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61620-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61620-7)
- Conle, C. (1997). Images of Change in Narrative Inquiry. *Teachers and Teaching*, 3(2), 205-219.
- Coterón, J., Sánchez, G., Montávez, M., Llopis, A., & Padilla, C. (2008). Los cuatro ejes de la dimensión expresiva del movimiento. En G. Sánchez, J. Coterón, C. Padilla & K. Ruano (Ed.), *Expresión Corporal, investigación y acción pedagógica* (pp. 144-155). Salamanca: Amarú.
- Cooper, E., & Thomas, H. (2002). Growing old gracefully: social dance in the third age. *Ageing and Society*, 22, 689-708.
- De Bono, E. (2018). *El pensamiento lateral*. Paidós.
- De Rueda, B. & López, C.E. (2013). Música y programa de danza creativa como herramienta expresión de emociones. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 24(2), 141-148. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i24.34545>
- Döring, A., Pfueller, C. F., Paul, F., & Dörr, J. (2011). Exercise in multiple sclerosis - an integral component of disease management. *The EPMA journal*, 3(1), 2. <https://doi.org/10.1007/s13167-011-0136-4>
- Finlayson, M.L., Peterson, E.W., & Cho, C.C. (2006). Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 87(9), 1274-1279. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.06.00>
- Flick, U. (2015). *El diseño de Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata.
- García-Tascón, M., Mendaña-Cuervo, C., Sahelices-Pinto, C., & Magaz-González, M.A. (2021). Repercusión en la calidad de vida, salud y práctica de actividad física del confinamiento por Covid-19 en España. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 42, 684-695. <https://doi.org/10.47197/retos.v42i0.88098>
- García-Vera, A. B. (2013). Indagación narrativa visual en la práctica educativa. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 29, 69-79. <http://hdl.handle.net/11162/153943>
- Garg, N., & Smith, T. W. (2015). An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. *Brain and behavior*, 5(9), e00362. <https://doi.org/10.1002/brb3.362>
- Guarnizo, N., Talero, E., & Campos, F. (2021). Cambios de estrategias didácticas de la gimnasia en cuarentena: un estudio de caso. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 42, 316-322. <https://doi.org/10.47197/retos.v42i0.86527>
- Guicciardi, M., Carta, M., Pau, M., & Cocco, E. (2019). The Relationships between Physical Activity, Self-Efficacy, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 9(12), 121. <https://doi.org/10.3390/bs9120121>
- Halabchi, F., Alizadeh, Z., Sahraian, M.A., & Abolhasani, M. (2017). Prescripción de ejercicio para pacientes con esclerosis múltiple; beneficios potenciales y recomendaciones prácticas. *Neurología*, 17 (1), 185. <https://doi.org/10.1186/s12883-017-0960-9>.
- Hernández-Gándara, A. (2020). La silla como artefacto expresivo en el aula. Entre la instalación artística y la expresión corporal. En J. Gil, C. Padilla & C. Torrents (Ed.). *Artes escénicas, y creatividad para transformar la sociedad y la educación* (pp. 63-74). Editorial AFYEC. <https://www.expresiva.org/publicaciones>
- Leiva, S., Margulis, L., Micciuli, A., & Ferreres, A. (2017). Reconocimiento de emociones básicas y complejas a través de expresiones corporales en un caso de esclerosis múltiple. *Panamerican Journal of Neuropsychology*, 11(3), 226-240. <https://doi.org/10.7714/CNPS/11.3.301>
- Lockton, D. (2017). Imaginaries lab: New Metaphors. <http://imaginari.es/new-metaphors>
- Lockton, D., Singh, D., Sabnis, S., Chou, M., Foley, S., & Pantoja, A. (2019). New Metaphors: A Workshop Method for Generating Ideas and Reframing Problems in Design and Beyond. En *Proceedings of*



- the 2019 ACM Creativity & Cognition Conference (C&C '19). New York. [http://imaginari.es/publications/New\\_Metaphors\\_ACM\\_CC\\_2019\\_v2\\_OA\\_version.pdf](http://imaginari.es/publications/New_Metaphors_ACM_CC_2019_v2_OA_version.pdf)
- Mandelbaum, R., Triche, E. W., Fasoli, S. E., & Lo, A. C. (2016). A Pilot Study: examining the effects and tolerability of structured dance intervention for individuals with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 38(3), 218–222. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1035457>
- Mendibe, M., Boyero, S., Bárcena, J., & Rodríguez-Antigüedad, A. (2019). Esclerosis múltiple, maternidad y cuestiones relacionadas con el género. *Neurología*, 34 (4), 259-269. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.06.005>
- Montávez, M. (2012). Danza cotidiana. De lo ordinario a lo extraordinario. En Javier Coterón y Galo Sánchez (editores). *Expresión corporal. Investigación en la práctica* Editorial AFYEC. pp. 51-68. <https://www.expresiva.org/publicaciones>
- Motl, R. W., Snook, E. M., McAuley, E., & Gliottoni, R. C. (2006). Symptoms, self-efficacy, and physical activity among individuals with multiple sclerosis. *Research in nursing & health*, 29(6), 597–606. <https://doi.org/10.1002/nur.20161>
- Motl, R. W., & Sandroff, B. M. (2015) Benefits of Exercise Training in Multiple Sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 15(62), 1-9. <https://doi.org/10.1007/s11910-015-0585-6>
- Padilla, C., & Coterón, J. (2013). ¿Podemos mejorar nuestra salud mental a través de la Danza?: una revisión sistemática. *Retos: nuevas tendencias educación física, deporte y recreación*, 24, 167-170. <https://doi.org/10.47197/retos.v0i24.34556>
- Patterson, K. K., Wong, J. S., & Prout, E. C., Brooks, D. (2018). Dance for the rehabilitation of balance and gait in adults with neurological conditions other than Parkinson's disease: A systematic review, *Heliyon*, 4(3), <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2018.e00584>
- Pérez-Samaniego, V., Devís-Devís, J., Smith, B. M., & Sparkes, A. C. (2011). La investigación narrativa en la educación física y el deporte: qué es y para qué sirve. *Movimento*, 17(1), 11-38.
- Prados-Megías, M. E. (2019). Pensar el cuerpo. De la expresión corporal a la conciencia expresivocorporal, un camino creativo narrativo en la formación inicial del profesorado. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 37, 643-651. <https://doi.org/10.47197/retos.v37i37.74256>
- Ruano, K. Barriopedro, M. I., & Learreta, B. (2006). El valor de la emoción en Expresión Corporal desde las diferentes orientaciones. *Kronos*, 9(5), 24-33. <https://abacus.universidadeuropea.com/handle/11268/3310>
- Salgado, R., & de Paula, L.A. (2010). The Use of Dance in the Rehabilitation of a Patient with Multiple Sclerosis. *American Journal of Dance Therapy*, 32, 53–63. <http://dx.doi.org/10.1007/s10465-010-9087-x>
- Sparkes, A. C., & Smith, B. (2014). *Qualitative research methods in sport, exercise and health. From process to product*. Routledge.

