



MASTER EN MUSICOTERAPIA EN EL CONTEXTO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

MUSICOTERAPIA Y SÍNDROME CHARGE

ESTUDIO DE CASO CLÍNICO DE UN NIÑO DE TRES AÑOS

Autora: MARÍA NATIVIDAD BALDOMINOS BALDOMINOS

Tutor: SAMUEL ARIAS SÁNCHEZ



JULIO 2023

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
PARTE I	4
1. MARCO TEÓRICO	4
1.1. SÍNDROME DE CHARGE	5
1.2. MUSICOTERAPIA EN ATENCIÓN TEMPRANA	7
1.3. MUSICOTERAPIA Y SÍNDROME CHARGE: PROPUESTAS METODOLÓGICAS	10
1.3.1. MODELOS Y MÉTODOS MUSICOTERAPÉUTICOS	10
1.3.2. MODELOS MUSICOTERAPÉUTICOS TRADICIONALES Y SU PERTINENCIA PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA EN SÍNDROME DE CHARGE	13
○ MODELO NORDOFF-ROBBINS: MUSICOTERAPIA CREATIVA	14
○ MODELO DE MUSICOTERAPIA ANALÍTICA DE MARY PRIESTLEY.....	15
○ MODELO BENENZON	15
○ MODELO CONDUCTISTA DE CLIFFORD MADSEN.....	16
○ MODELO DE IMAGEN GUIADA POR MÚSICA (GIM) DE HELEN BONNY.....	17
1.3.3. OTROS MODELOS Y ORIENTACIONES MUSICOTERAPÉUTICAS RELEVANTES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA EN EL CONTEXTO DEL SÍNDROME DE CHARGE	17
○ MUSICOTERAPIA IMPROVISACIONAL.....	18
○ MUSICOTERAPIA NEUROLÓGICA.....	21
○ OTRAS PROPUESTAS DE ACTIVIDADES EN MUSICOTERAPIA.....	24
2. OBJETIVOS	26
3. METODOLOGÍA	27
PARTE II	28
ESTUDIO DE CASO.....	28
4. PROCESO MUSICOTERAPÉUTICO	28
4.1. DERIVACIÓN	28
4.1.1. ENTREVISTA INICIAL.....	29
○ PROTOCOLO DE ENTREVISTA INICIAL.....	29
○ ENTREVISTA INICIAL DE ÁNGEL: ANTECEDENTES/MOTIVACIÓN.....	29
4.1.2. PLAN DE OBSERVACIÓN.....	30

4.2. VALORACIÓN - EVALUACIÓN INICIAL.....	32
4.2.1. PLAN DE SESIONES.....	32
4.3. ESTABLECIMIENTO DEL PLAN DE TRATAMIENTO.....	44
4.3.1. OBJETIVOS.....	45
4.4. IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN DE TRATAMIENTO.....	46
4.5. VERIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS - EVALUACIÓN DEL PROCESO.....	47
5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	52
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ENLACES DE INTERNET.....	56
7. ANEXOS.....	61
1. FORMULARIO DE ENTREVISTA INICIAL.....	61
2. PLAN DE OBSERVACIÓN.....	67
3. PLAN DE SESIONES.....	70
3.1. PLAN DE SESIONES INDIVIDUAL.....	70
3.2. PLAN DE SESIONES GRUPAL.....	70
4. CANCIONES DE BIENVENIDA Y DESPEDIDA	71
4.1. CANCIÓN DE BIENVENIDA PARTE I.....	71
4.2. CANCIÓN DE BIENVENIDA PARTE II	71
4.3. CANCIÓN DE DESPEDIDA	71
5. ESCALAS ERI Y CIM.....	72
5.1. ESCALA ERI.....	72
5.2. ESCALA CIM.....	74
6. PIRÁMIDE DEL APRENDIZAJE.....	76
7. ESCALA IMTAP: GRÁFICOS DE RESULTADOS POR DOMINIOS (COMPARATIVA).....	77
8. NOTA DE LA FAMILIA.....	81

INTRODUCCIÓN

Según un reciente informe de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), la música y las artes pueden desarrollar potenciales y/o restaurar las funciones del individuo de manera tal que éste pueda lograr una mejor integración intra y/o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención, rehabilitación y tratamiento (Fancourt & Finn, 2019).

En el Trabajo de Fin de Máster (TFM) que propongo abordaré la pertinencia de la intervención con musicoterapia en personas con Síndrome de CHARGE y compartiré la experiencia de mi práctica clínica en un caso real con Ángel, un niño de 3 años. En este estudio de caso presentaré de forma detallada el proceso de Valoración Inicial y una breve descripción del resto del proceso con los resultados de una evaluación a los 6 meses.

Al plantearme este abordaje, me mueve la idea de poder estudiar los efectos de la Musicoterapia en una enfermedad rara de la que ni siquiera había oído hablar y sobre la que encuentro numerosas publicaciones médicas y científicas, pero ninguna relacionada con la Musicoterapia (MT).

Por mi condición de persona con enfermedad rara, supone un reto poder ayudar a comenzar un camino en el que considero que la MT puede ser un tratamiento efectivo que ayude en el desarrollo integral de Ángel y de las personas con este síndrome.

Una motivación especial y la que me hace decidirme definitivamente por realizar este estudio es que voy a trabajar con un pequeño que acaba de cumplir los tres años y comienza conmigo desde cero. La intervención con musicoterapia va a ser la primera y los resultados no van a estar sesgados por intervenciones previas, lo que me va a dar la posibilidad de implementar múltiples planteamientos en los que los resultados no van a estar “contaminados”.

No contaba con la dificultad de no encontrar estudios de MT aplicada en este síndrome concreto. Esto me ha llevado a indagar en los usos, teoría y fundamentación, metodologías, escalas y herramientas de la MT en un amplio abanico de enfoques por la propia poli disfuncionalidad que conlleva el síndrome de CHARGE y, por el caso clínico que expongo, también desde la Musicoterapia en Atención Temprana.

Esto hace que mi primer objetivo sea crear un marco teórico, utilizando como metodología la revisión de la bibliografía.

PARTE I

1. MARCO TEÓRICO

Kenneth Bruscia define la musicoterapia como “un cuerpo de conocimientos interdisciplinarios por no tener límites definidos” o “musicoterapia es un proceso constructivo en el cual el terapeuta ayuda al paciente a mejorar, mantener o restaurar un estado de bienestar, utilizando como fuerza dinámica de cambio experiencias musicales y las relaciones que se desarrollan a través de ellas” (Bruscia, 2016)

Tomando las palabras de Serafina Poch, la musicoterapia es una técnica terapéutica moderna que ha generado un interés progresivo entre la comunidad científica. Se utiliza en el sector salud para aliviar dolores, prevenir, restaurar, acrecentar la salud física y mental del ser humano. Por ello, es una ciencia que supone objetividad, colectividad, repetición y verdad. (Poch-Blasco, 2001)

La O.M.S. define las deficiencias como problemas (desviación o pérdida) en las funciones corporales, fisiológicas o psicológicas, o en las estructuras corporales (órganos, extremidades y sus componentes), que pueden originar limitaciones (dificultades) en la realización de actividades y restricciones en la participación, es decir, problemas que puede experimentar el individuo a la hora de implicarse en situaciones vitales (O.M.S., 2011)

El marco teórico que sustenta este estudio se basa en la propia definición y usos de la musicoterapia, así como por las características generales de las personas diagnosticadas con Síndrome de CHARGE. Se revisarán distintos modelos, métodos y orientaciones musicoterapéuticos para establecer su pertinencia en la práctica clínica para este síndrome, adoptando una perspectiva plurimodal (Schapira, et al., 2007). En este enfoque, todas las líneas de acción tienen igual relevancia y se centran en el/la paciente, utilizándose técnicas específicas para complementar métodos tradicionales. Estas técnicas incluyen la improvisación musical terapéutica, trabajar con canciones y el uso selectivo de música editada.

Además, se presenta el caso específico de Ángel, un niño de tres años diagnosticado con este síndrome. Ángel ha participado en el Programa de Atención Temprana en el Centro Base de su ciudad. Sin embargo, hasta el momento no se ha implementado ninguna intervención de estimulación terapéutica con música. Por ello, se propone una intervención de Musicoterapia en el ámbito de Atención Temprana.

1.1. SÍNDROME DE CHARGE

“El síndrome de CHARGE es una enfermedad genética caracterizada por la asociación de malformaciones orgánicas y deficiencias neurosensoriales (visión, audición, olfato y equilibrio)” (Enciclopedia Orphanet, 2021, p. 1)

Es un síndrome complejo en el que concurren diversas malformaciones que producen retraso e importantes alteraciones en el desarrollo motor, la adquisición del lenguaje y déficits sensoriales. Ha sido incluido por la Asociación Síndrome de CHARGE en España, dentro de las denominadas enfermedades raras, debido a su mínima incidencia (1 de entre 10.000-12.000 nacidos vivos).

En la mayoría de los casos, el síndrome de CHARGE se debe a mutaciones heterocigóticas en *CHD7* (8q12.2) que codifica la proteína de unión al ADN del cromo-dominio helicasa. Inicialmente se consideró que era una asociación no aleatoria entre anomalías congénitas múltiples distintas. En la actualidad se considera un síndrome reconocible con criterios diagnósticos bien caracterizados y una patogenia genética (Searle et al., 2005).

Las siglas CHARGE, tomadas del inglés, corresponden a las anomalías más comunes y fueron usadas por primera vez por Pagon en 1981, como “asociación CHARGE”, para resumir seis características clínicas:

C (*Coloboma of the eye*) coloboma del ojo.

H (*Heart defects*) malformaciones cardíacas.

A (*Atresia choanae*) atresia/estenosis de coanas.

R (*Retardation of growth and development*) retraso del crecimiento y del desarrollo psicomotor.

G (*Genito urinary problems*) alteraciones del aparato genito urinario.

E (*Ears anomalies and/or deafness*) malformación de los oídos y/o hipoacusia o sordera.

Las anomalías conocidas como las cuatro características principales o 4C son afectación del vestíbulo (canales semicirculares del oído interno implicados en el equilibrio), del rinencéfalo (parte del cerebro responsable del olfato), de los nervios craneales y del tronco cerebral (responsable de las manifestaciones respiratorias, orales y digestivas de la primera infancia) y las características morfológicas faciales (Enciclopedia Orphanet, 2021).

El diagnóstico es clínico y se basa en una variedad de criterios mayores y menores, que inicialmente fueron definidos por Blake y un grupo de expertos en 1998, revisados por Verloes en 2005 y por Hale en 2015.

Como se muestra en la Figura 1, los criterios mayores incluyen características que son muy comunes en el síndrome de CHARGE y relativamente raras en otras condiciones (The CHARGE Syndrome Foundation, 2013).

Figura 1

Criterios mayores en síndrome de CHARGE. Fuente: The CHARGE Syndrome Foundation (traducción propia)

Características	Incluye	Frecuencia
Coloboma del ojo	Coloboma (fisura o mutilación) del iris, retina, coroidea, mácula o disco (no el parpado), microftalmia (ojo pequeño) o anoftalmia (falta de un ojo): CAUSA PÉRDIDA DE VISIÓN	80% -90%
Atresia o estenosis de coanas	Las coanas son los pasajes que van de la parte de atrás de la nariz a la garganta. Pueden estar estrechadas (estenosis) u obstruidas (atresia). Puede ser unilateral (de un lado) o bilateral (de ambos lados), óseas o membranosas. La atresia unilateral y la estenosis pueden ser difíciles de diagnosticar	50%-60%
Anomalías de los Nervios Craneales	I - que le falte o que tenga disminuido el sentido del olfato IX/X - dificultades al tragar, aspiración	I - 90%-100% IX/X - 70%-90%
Tragar/alimentarse	VII - parálisis facial (de un lado o de los dos)	VII - 40%
Oído externo	Pequeño, oreja ancha con lóbulo pequeño o ausente, hélix cortado (pliegue externo), anti hélix prominente (pliegue interno), discontinuo con el tragus, concha triangular, cartílago reducido (flexible), normalmente prominentes y asimétricas	>50%
Oído medio	Huesos mal formados en el oído medio (osículos): CAUSA DE PERDIDA DE LA AUDICIÓN CONDUCTIVA	Común
Oído interno	Malformación de la cóclea (displasia de Mondini); canales semicirculares pequeños o inexistentes. CAUSA PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN Y PROBLEMAS DE EQUILIBRIO	90%

En la Figura 2 que se muestra a continuación, se presentan los criterios menores. Estos criterios, aunque también son significativos, son más difíciles de diagnosticar o menos específicos para el síndrome de CHARGE, por lo que no ayudan particularmente a distinguirlo de otros síndromes (The CHARGE Syndrome Foundation, 2013).

Figura 2

Criterios menores en Síndrome de CHARGE. Fuente: The CHARGE Syndrome Foundation (traducción propia)

Características	Incluye	Frecuencia
Defectos del Corazón	Pueden ser de cualquier tipo pero muchos son complejos, como la Tetralogía de Fallot	75%
Labio Leporino +/Paladar Hendido	Labio leporino con o sin paladar hendido, paladar hendido, paladar hendido submucoso	20%
Fistula traqueo esofágica	Atresia del esófago, fistula traqueo esofágica (TEF), TEF en forma de H	15-20%
Anomalías en los riñones	Riñones pequeños, riñones inexistentes, riñones fuera de su lugar, reflujo	40%
Anomalías genitales	Hombres: pene pequeño, testículos que no han bajado	Hombres: 50%
	Mujeres: labios pequeña, útero pequeño o ausente	Mujeres: 25%
	Ambos: falta de pubertad sin intervención hormonal	Ambos: 90%
Deficiencia en el crecimiento	Déficit de la hormona del crecimiento	15%
	Baja estatura	70%
Características faciales típicas	Cara cuadrada con frente prominente y ancha, cejas arqueadas, ojos grandes, ptosis ocasional (parpados caídos), puente nasal prominente con implantación cuadrada, agujeros nasales anchos, tabique nasal prominente (entre los agujeros), cara plana, boca pequeña, barbilla ocasionalmente pequeña, barbilla más grande con la edad. Asimetría facial incluso sin parálisis facial	(no se muestra)
Línea en la palma de la mano	Pliegue palmar en forma de un palo de hockey	50%
Comportamiento de CHARGE	Comportamiento perseverante en jóvenes, comportamiento compulsivo obsesivo (OCD) en individuos adultos	>50%

Según la CHARGE Syndrome Foundation (2013): “Cada característica varía de severa a ausente en cada niño/a. No hay una característica concreta que deba estar presente para diagnosticar CHARGE o que se encuentre en todos los niños/as con CHARGE. Cada persona con CHARGE tiene una colección única de características.” (p. web)

1.2. MUSICOTERAPIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

Es fundamental presentar la Musicoterapia en Atención Temprana en un apartado específico, ya que se va a proponer una experiencia de abordaje en un niño de tres años desde este enfoque. Además, se emplearán otros modelos musicoterapéuticos que también pueden aplicarse a personas de diferentes edades con síndrome de CHARGE, los cuales se abordarán a lo largo de este trabajo.

En Atención Temprana, resulta esencial considerar la teoría del desarrollo cognitivo de Jean Piaget.

Según Piaget, las estructuras psicológicas se desarrollan a partir de los reflejos innatos, se organizan en esquemas de conducta durante la infancia, se internalizan como modelos de pensamiento en el segundo año de vida y evolucionan en complejas estructuras intelectuales durante la infancia y la adolescencia, caracterizando la vida adulta. El organismo se desarrolla mediante la asimilación de los elementos del entorno (Vayer, 1977).

Dada la edad y las dificultades motoras y sensoriales que provocan un retraso en el desarrollo, se considera adecuado centrar el abordaje musicoterapéutico en Atención Temprana en las dos primeras etapas de la teoría del desarrollo de Piaget:

- Sensorio-motora (desde el nacimiento hasta los dos años de edad)

En esta etapa, el niño aprende a través de sus percepciones y acciones. A partir de acciones aisladas y esporádicas, desarrolla movimientos y patrones organizados que forman la base de su comunicación inicial. La aparición de procesos simbólicos marca el final del periodo sensorio-motriz (Pfleiderer, 1984).

- Pre-operacional (desde los dos años hasta los siete años)

Durante esta etapa, el niño utiliza el lenguaje, imágenes y símbolos para representar aspectos reales de su entorno. En el caso de Ángel, se presta especial atención a la subetapa simbólica o preconceptual (de los 2 a los 4 años), enfocándose en el juego interactivo, el lenguaje como representación simbólica y el juego simbólico para favorecer las relaciones sociales.

Considerando la importancia de las relaciones sociales y culturales, y dado que las redes sociales forman parte creciente de la vida cotidiana en la infancia, también se toma en cuenta la teoría de Vygotsky, que enfatiza el aprendizaje a través de las interacciones sociales, donde el niño construye conocimiento colaborando con otros (Vygotsky, 1978).

- DEFINICIÓN Y OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

El Libro Blanco de Atención Temprana (GAT, 2000) define esta como “el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos” (p. 13).

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

Los objetivos de la Atención Temprana (Millá, 2019) son: reducir los efectos de las discapacidades o de los factores de riesgo y optimizar, en la medida de lo posible, el desarrollo del niño; evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios asociados a un trastorno o situación de riesgo; atender y satisfacer las necesidades y demandas de la familia y del entorno del niño.

- IMPORTANCIA DE LA MUSICOTERAPIA EN EL DESARROLLO TEMPRANO

Desde el punto de vista de la Musicoterapia, se destaca la importancia de iniciar la intervención desde los primeros meses para favorecer el proceso de las etapas evolutivas. “La posibilidad de expresión temprana de las aptitudes musicales no depende de los dones innatos sino del ambiente que rodea al niño en sus primeros años” (Fridman, 1974).

Vicky Lewis (1991), en su revisión sobre la investigación psicológica del desarrollo en niños con discapacidad, centrada en deficiencias visuales, auditivas, motoras, síndrome de Down y autismo, afirma que no hay una única forma de desarrollo para todos los niños y subraya la necesidad de comprender el desarrollo infantil y su educación, especialmente en aquellos con discapacidad.

- CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE CHARGE

Cada niño evoluciona de manera diferente, pero en casos de deficiencia visual, auditiva y motora como en el síndrome de CHARGE, es importante considerar varios aspectos para entender su estado emocional, su interacción con los demás, el entorno y consigo mismo: el ritmo de aprendizaje es más lento, lo que ocasiona una mayor fatiga y un déficit de atención; la cantidad de información accesible se ve reducida debido a las limitaciones visuales y auditivas, afectando su capacidad para generalizar, interpretar y responder a estímulos; la adquisición de la función simbólica se ve disminuida por las limitaciones visuales y auditivas; las dificultades de percepción auditiva y visual pueden generar frustración e inestabilidad emocional, aumentando con la edad.

Paola K. Lazo (1998) refiere actividades lúdicas sonoro-musicales esenciales para la práctica clínica de musicoterapia en atención temprana, que se estiman especialmente pertinentes en el Síndrome de CHARGE: actividades sonoras y visuales, actividades de ritmo y movimiento, actividades de melodía y movimiento y actividades de proyección vocal y respiración.

Además, es crucial incluir actividades de estimulación táctil para activar el órgano táctil y compensar lo que se percibe parcialmente o no se percibe por los órganos visual y auditivo:

desarrollo de la prensión, búsqueda de objetos, exploración, coordinación bimanual y, si hay resto visual y auditivo, coordinación ojo-mano y oído-mano.

- ABORDAJE CENTRADO EN LA FAMILIA

En Atención Temprana, es vital realizar el trabajo considerando las necesidades básicas del entorno más cercano. Un abordaje centrado en la familia es imprescindible, ya que esta constituye el contexto real y principal del niño, siendo la familia la principal promotora de su desarrollo (Parada, 2010).

1.3. MUSICOTERAPIA Y SÍNDROME DE CHARGE: MODELOS Y PROPUESTAS METODOLÓGICAS

Hay niños con un excelente coeficiente intelectual que va más allá del cuadro clínico que afecta a su físico y que es independiente de su diagnóstico. Por eso el terapeuta deberá realizar una evaluación exhaustiva para detectar las posibilidades reales del niño, llegando más lejos de lo que ven sus ojos en cuadro clínico (Federico, 2016)

Esta afirmación de Gabriel Federico cobra especial relevancia en el síndrome de CHARGE, ya que el cuadro clínico que se presenta hipoacusia, dificultad motora, deficiencia visual, dificultades en el lenguaje y problemas de equilibrio, son todos afectaciones físicas y sensoriales.

En el caso que nos ocupa, dado que se trata de un niño de tres años, se ha considerado necesario un abordaje desde la Musicoterapia en Atención Temprana. Asimismo, se estima pertinente exponer en este apartado los principales modelos teóricos en musicoterapia y realizar una aproximación a los distintos enfoques metodológicos, aproximaciones y orientaciones musicoterapéuticas que podrían implementarse en una intervención con una persona con síndrome de CHARGE, teniendo siempre en cuenta su edad y características específicas.

1.3.1. MODELOS Y MÉTODOS EN MUSICOTERAPIA

“No todas las actividades musicales son Musicoterapia, para que sean Musicoterapia, estas actividades deben formar parte del proceso terapéutico” (Blasco, 1999, p. 129), por eso todos estos aspectos son trabajados desde distintos modelos o métodos musicoterapéuticos receptivos y expresivos, como “forma de evaluar e intervenir para trabajar en un contexto clínico en particular” (Cohen 2017).

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

Según Bruscia (1998) método es una forma de experiencia musical que se utiliza para la evaluación diagnóstica, tratamiento y evaluación final y establece cuatro clases de experiencia musical: improvisar, recrear, componer y escuchar. Éstas pueden ser utilizadas de forma diferente dentro de los principales métodos y variantes. Cuando un/a musicoterapeuta comienza a desarrollar una aproximación sistemática empleando uno o más de los cuatro métodos siguiendo procedimientos específicos y apoyándose en ciertas técnicas, se está desarrollando un modelo. Un modelo es una aproximación exhaustiva al diagnóstico, el tratamiento y la evaluación que incluye principios teóricos, indicaciones y contraindicaciones clínicas, objetivos, alineamientos y especificaciones metodológicas, así como el uso característico de ciertas secuencias y técnicas procedimentales (Bruscia, 1998, p.99)

La música se puede utilizar en el contexto clínico de manera pasiva sólo escuchando, de manera activa tocando un instrumento, inactiva en silencio absoluto. Además de manera grupal socializando e individual explorando creatividad y expresión personal (Zarate & Díaz, 2001, p.2)

Al realizar una secuencia organizada de acciones para integrar esa experiencia musical lo que se está haciendo es aplicar o implementar un método. Según la intención del/la musicoterapeuta con respecto a la acción musical de la persona con la que realiza la terapia, podríamos considerar distintas metodologías: métodos de improvisación, si es un hacer espontáneo; métodos creativos, si se realiza una interpretación musical; métodos de composición, cuando se trata de componer músicas y/o letras para una música; métodos receptivos, si la protagonista es la escucha.

Blasco (1999) distinguió en la práctica de la Musicoterapia los métodos pasivos y los métodos activos.

En los métodos activos, también llamados creativos o expresivos, se emplean técnicas en las que la persona participa de forma directa en la creación de sonidos o movimientos. Muchas de estas técnicas se basan en la improvisación.

El eje principal es el “hacer” musical, tocar un instrumento, cantar, bailar o componer, según lo postulado por Schmoltz en el I Congreso Mundial de Musicoterapia que tuvo lugar en París, en 1974. Según Blasco (1999), Schmoltz fue el primero en describir la técnica de improvisación musical desde la expresión libre.

Bruscia (2011) refiere como técnicas expresivas:

- Terapia de libre improvisación (Modelo Alvin)
- Musicoterapia creativa (Modelo Norffoff - Robbins)
- Musicoterapia analítica (Modelo Priestley)
- Terapia de improvisación experimental (Modelo Riordon- Bruscia)
- Diálogo musical de Orff- Schulberg
- Psicodrama musical de J. Moreno
- Improvisación musical de Schmoltz

Algunos de los beneficios más destacables de estas técnicas son: aumento de la autoestima y la motivación, aumento de la creatividad y la expresividad, conocimiento de uno mismo, conocimiento del entorno y respeto a los demás.

En los métodos pasivos o receptivos, la persona recibe lo que la música le transmite y la actividad principal es la audición musical “Son experiencias en las que el paciente escucha música y responde a la experiencia en silencio, verbalmente o en otra modalidad” (Bruscia 2016)

En los métodos receptivos se destacan tres modalidades: 1. Estimuladora de la creatividad y como método diagnóstico; 2. Estimuladora de imágenes y como método de tratamiento; 3. Modificadora del estado de ánimo

La música receptiva tiene la cualidad de actuar directamente en el cliente, bien como estímulo que facilita las respuestas terapéuticas inmediatas o estimulando el proceso terapéutico como favorecedor del cambio, siendo que este proceso de cambio puede suceder durante o después de la experiencia de escucha (Bruscia 2016).

Serafina Poch (1998) indica que los objetivos que se persiguen son provocar recuerdos, sentimientos inconscientes, cambios en las emociones, cambios en los estados de ánimo, sugerir imágenes y fantasías y facilitar la expresión verbal de los sentimientos y el mundo inconsciente de la persona.

La propuesta metodológica de Grocke y Wigram (2007) para la musicoterapia receptiva consiste en: relajación musical; audición para la evocación de imágenes con imaginería musical dirigida, imaginería musical no dirigida y música e imágenes en grupo; debates sobre las letras de las canciones, en los que la canción sirve como plataforma para pasar a tratar cuestiones

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

de la vida del/la paciente.; reminiscencias de una canción, utilizando las canciones para promover el debate y la reflexión.; experiencias auditivas basadas en la música preferida del paciente y actividades de apreciación de la música; collage de música; audición somática, realizando terapia vibro-acústica con música; audición eurítmica, acompañando a ejercicios corporales, secuencias motrices finas y gruesas y otros comportamientos motores.

Para implementar los modelos y/o métodos cada terapeuta teniendo en cuenta las características individuales de la persona introducirá las variaciones que considere necesarias utilizando distintos procedimientos y técnicas. Entendiendo como procedimiento “todo lo que el terapeuta debe hacer para involucrar al paciente en esa experiencia y una técnica es el paso dado dentro de cualquier procedimiento para dar forma a la experiencia inmediata del cliente” (Gattino, 2019, p. 91). A este respecto, los autores Jacobsen y Bonde (2019) indican que cada método se elige según las necesidades y características de cada paciente y por eso es usual utilizar varios modelos en el mismo proceso terapéutico porque hay muchos factores a considerar y trabajar simultáneamente.

En algunos casos, como es el que nos ocupa, en el que confluyen la deficiencia auditiva, visual, vocal y sensorio motriz, se pueden y deben utilizar múltiples modelos, métodos e influencias teóricas y prácticas, porque hay que considerar varios aspectos a la vez. En personas con síndrome de CHARGE se requieren tanto técnicas receptivas como expresivas.

1.3.1. MODELOS MUSICOTERAPÉUTICOS TRADICIONALES Y SU PERTINENCIA PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA EN SÍNDROME DE CHARGE

La Musicoterapia está constituida por una amplia gama de prácticas clínicas, utiliza las experiencias musicales y las experiencias sonoro-musicales que se desprenden de ellas como medio para llevar al cliente a introspecciones a nivel emocional o interpersonal y estimula los cambios necesarios que derivan de ellos (Bruscia, 2016).

Desde el Congreso de la *World Federation Music Therapy* (WFMT) en 1999, se reconocen oficialmente cinco modelos:

- Modelo Nordoff – Robbins: Musicoterapia Creativa
- Modelo de Musicoterapia Analítica de Mary Priestley
- Modelo Benenzon
- Modelo conductista de Clifford Madsen

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

- Modelo de Imagen Guiada por Música (GIM) de Helen Bonny

La metodología propuesta en los cinco modelos puede ser pertinente en personas con síndrome de CHARGE, pero su utilización estará supeditada por un lado a la preparación y conocimientos del/la musicoterapeuta que realice la intervención y por otro a la edad y las características concretas del/la paciente.

- MODELO NORDOFF – ROBBINS: MUSICOTERAPIA CREATIVA

Se fundamenta en la musicalidad innata del ser humano

El/la musicoterapeuta trabaja en base a tres niveles interrelacionados: creación e improvisación de la música que se va a usar en las sesiones; utilización de la misma para mantener el contacto con el/la paciente; avance progresivo de experiencias musicales para hacer música juntos. Las personas implicadas en el proceso crean música de forma improvisada, que después es susceptible de usarse en las siguientes sesiones.

Las sesiones comienzan con una canción de bienvenida para centrar a la/el paciente en el espacio, la actividad y en su relación con el/la musicoterapeuta, y terminan con una de despedida para hacer la transición y que identifique que es momento de terminar y marcharse.

Es importante que el/la musicoterapeuta tenga amplios conocimientos musicales y los pacientes tienen que tener un nivel elemental de concentración y atención, aunque no sepan música ni tocar un instrumento (Nordoff y Robbins, 2004).

Se utiliza principalmente con personas con enfermedades crónicas y con personas con diversidad funcional y es aplicable en cualquier edad.

En el caso de síndrome de CHARGE se puede estimar su pertinencia en infancia, adolescencia, juventud y edad adulta, por su propuesta de abordar la musicoterapia desde la improvisación y la creatividad como estimuladores de todos los dominios: sensorio-motriz, socioemocional, cognitivo y expresivo. Aunque cada persona con Síndrome de CHARGE es única y puede tener diferentes niveles de habilidades y necesidades, la adaptabilidad y personalización inherentes al Método Nordoff-Robbins lo hacen potencialmente útil como parte de un enfoque terapéutico integral.

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

○ MODELO DE MUSICOTERAPIA ANALÍTICA DE MARY PRIESTLEY

Priestley define la Musicoterapia analítica como: "la utilización simbólica, analítica de la improvisación musical por parte del musicoterapeuta y paciente para explorar la vida interior del mismo, y para un mayor conocimiento y crecimiento" (Priestley, 1975).

Este modelo fue desarrollado como extensión del psicoanálisis y se planteaba como ayuda a la terapia verbal, utilizando la improvisación musical para decodificar el trabajo del inconsciente. En la interacción paciente-terapeuta se producen músicas y sonidos improvisados, que son inspirados simbólicamente y decodificados analíticamente.

No se requieren habilidades musicales y los instrumentos son de libre elección por parte del/la paciente para llevar a cabo la improvisación de la acción sonora con la que puede expresar verbal y corporalmente, lo que es difícil comunicar hablando.

Aunque el procedimiento principal es la improvisación musical, también se puede usar la composición de canciones y/o música instrumental.

Es una técnica muy efectiva en edad infantil para trabajar la escucha, el desarrollo de la inteligencia, habilidades de pensamiento simbólico y capacidad verbal.

En el caso de síndrome de CHARGE se propone como especialmente adecuado en infancia y adolescencia para un correcto desarrollo de la autoestima y el nivel comunicativo y social, especialmente debido a su enfoque en la improvisación musical y la exploración emocional, pero siempre debe ser adaptado y aplicado de manera individualizada según las necesidades y capacidades de la persona.

○ MODELO BENENZON

Fue creado por Rolando Benenzon tomando las teorías del psicoanálisis de autores como Freud y Jung e interrelacionando e integrando fundamentos de bellas artes, filosofía, literatura y de la educación musical postulados por autores como Willem, Dalcroze, Kodaly, Orff y Martenot.

Se centra en explorar a la persona en vez de al paciente y tiene como objetivo reforzar el "Yo", identificando la Identidad Sonora (comúnmente denominada ISO) de la persona, haciendo música. Esta identidad sonora se define como, las energías sonoras, acústicas y motoras que

son singulares para el individuo; sonidos externos que coinciden con el estado psicológico de la persona.

Los sonidos y la música se emplean en los procesos terapéuticos desde dos experiencias concretas.

Por un lado, la biología del sonido, es decir los efectos biológicos que produce éste según el ritmo: incremento o disminución de energía muscular, cambios de ritmo en la respiración y variación del impacto de los estímulos sensoriales.

Y por otro, la psicología del sonido, pasando a denominar a la musicoterapia como *mupsicoterapia* y definiéndola como “ una psicoterapia que utiliza el sonido, la música, el movimiento, los instrumentos corpóreo-sonoro-musicales y otros códigos no verbales, acompañando el desarrollo, la elaboración y la reflexión de un vínculo o una relación entre el *mupsicoterapeuta* y otro, o un grupo de otros, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de ellos y favorecer la integración para la sociedad” (Benenzon, 2008, p7).

Es un método orientado hacia personas de todas las edades y condiciones y patologías muy diversas como autismo, psicosis, Alzheimer, perturbaciones motoras, enfermedades terminales, estados de coma y también para formación y capacitación de profesionales de la salud (musicoterapia didáctica).

En síndrome de CHARGE es aplicable en cualquier rango de edad y puede ser pertinente en infancia y adolescencia para favorecer la correcta integración de los estímulos sensoriales externos y contribuir así a facilitar la comunicación y su percepción del entorno, y en juventud y edad adulta para, proporcionar un enfoque terapéutico creativo y holístico que puede contribuir a su estabilidad emocional ante las dificultades que sus diferentes condiciones sensoriales le ocasionan en sus relaciones interpersonales.

- MODELO CONDUCTISTA DE CLIFFORD MADSEN

Se trata de un modelo que aborda, por medio de la Musicoterapia, los factores y experiencias que determinan el comportamiento de la persona, analizando la conducta según los conceptos básicos de la Psicología Conductista que postula que la conducta se aprende, por lo que puede modificarse con técnicas específicas. El método se describe en el libro *Un Enfoque Conductista*

en la Musicoterapia (Madsen, 1968) y se centra en la evaluación de comportamientos y su modificación mediante refuerzos positivos.

La música debe ser usada: como una señal, como estructura en el movimiento corporal, como foco de atención y como recompensa (Madsen, 1968).

Por un lado, la música, como señal auditiva, tiene la función de estimular y mediante la creación, selección e improvisación realizadas por musicoterapeuta y paciente se convierte en agente motivador y por otro, ayuda a estructurar y a reforzar ese comportamiento que se desea restaurar, de tal modo que el paciente puede crear nuevas conexiones mentales que lo ayuden a analizar y procesar los sentimientos negativos.

Para realizar la intervención Musicoterapéutica es imprescindible explicitar la conducta que se quiere modificar y evaluar el estado en el momento de empezar el proceso para decidir las técnicas musicoterapéuticas adecuadas.

Se emplea con niños, adolescentes y adultos tanto en intervenciones físicas como mentales y con personas no verbales.

En síndrome de CHARGE puede ser especialmente pertinente en infancia para estructurar unas pautas de comportamiento y adaptación atendiendo a sus dificultades sensorio-motrices y en adolescencia para afianzar y reforzar esas estructuras. Si bien, siempre es indispensable valorar en cualquier rango de edad si dadas las características personales y de evolución y desarrollo en cada caso concreto, pudiera ser efectiva.

- MODELO DE IMAGEN GUIADA POR MÚSICA (GIM) DE HELEN BONNY

Este modelo está especializado en técnicas receptivas, nace a partir del modelo conductista tradicional y se caracteriza por la evocación de imágenes mientras se escucha una música propuesta por el/la musicoterapeuta con el objetivo de encontrarse con la propia conciencia: “el uso de la música para alcanzar y explorar niveles no ordinarios de la conciencia humana” (Bonny y Savary, 2005. p. 12). Normalmente se trata de música grabada, pero también puede ser interpretada en directo con un instrumento musical o vocalmente por el/la musicoterapeuta.

Los procedimientos básicos desarrollados por Helen Bonny fueron alterar el estado de conciencia con el “entrenamiento autógeno” de Schultz y la relajación progresiva y

visualización de Jacobson, contando con las posibilidades de evocación provocadas en conjunción con la escucha de la música.

Su utilización no está indicada para algunos tipos de patologías, como Alzheimer y condiciones que conllevan psicosis, inestabilidad emocional o discapacidad intelectual, ya que en estos casos puede conducir a imágenes y pensamientos irreales que confundan e impidan distinguir realidad con fantasía.

En el síndrome de CHARGE, al ofrecer un espacio seguro para la expresión de sentimientos y la integración de experiencias sensoriales, emocionales y cognitivas, puede ser particularmente beneficioso en pre adolescencia, adolescencia, juventud y edad adulta para facilitar la comunicación, e interacción interpersonal, afianzar la autoestima, promover el autoconocimiento y la valoración positiva de las propias potencialidades y fortalezas, y favorecer la estabilidad emocional ante las dificultades por la diversidad funcional que conlleva este síndrome.

1.3.2. OTROS MODELOS Y ORIENTACIONES MUSICOTERAPÉUTICAS RELEVANTES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA EN EL CONTEXTO DEL SÍNDROME DE CHARGE

En la actualidad, se está realizando una revisión para considerar oficialmente otros modelos, métodos y aproximaciones o variantes que se consideran ampliamente reconocidos y utilizados a nivel internacional, como se puede ver en el artículo *Comprehensive Review of Global Music Therapy Practices* (McFerran et al., 2023), publicado por la *World Federation Music Therapy*, “ya que la profesión ha continuado desarrollándose y evolucionando con las demandas cambiantes, que exigen una ampliación de los enfoques en la práctica” (p. 474).

Sería necesaria una investigación profunda para ver cuáles de todos los modelos, métodos y aproximaciones que se plantean en esta propuesta son adecuados en una intervención con personas con síndrome de CHARGE, pero ante la dificultad de hacer una revisión completa en el marco de este trabajo, se proponen a continuación algunos que se estiman apropiados y pertinentes.

Por un lado, se considera la Musicoterapia Improvisacional, en la que la improvisación es el método principal de intervención (Geretsegger et al., 2015), mostrando los enfoques de Improvisación Experimental de Kenneth Bruscia y de Libre Improvisación de Juliette Alvin.

Por otro, la Musicoterapia Neurológica de Michael Thaut, que tiene una concepción más conductista y cuyo tratamiento se basa en estimular la percepción y producción musical en el cerebro, además de los efectos que la música puede producir en las funciones y los comportamientos no musicales (Gattino, 2019).

- MUSICOTERAPIA IMPROVISACIONAL

La clasificación de todos los modelos que utilizan la improvisación en la intervención musicoterapéutica es lo que se conoce como Musicoterapia Improvisacional (Geretsegger et al. 2015).

Dentro de las pautas para la musicoterapia de improvisación, la sintonía musical y emocional se describe como una característica única y esencial. La música que se toca o canta está en sintonía con el comportamiento y la expresión del niño/a y no está predeterminada o dictada por convenciones estructurales musicales. Al igual que los procesos de interacción temprana entre bebé y cuidador/a, este enfoque permite que la música, creada por el/la terapeuta, se adapte específicamente a las habilidades actuales de respuesta social del niño/a. Estos procesos de sintonización pueden ayudarle a mejorar su conciencia de sí mismo y a experimentar la regulación del afecto, la atención compartida y la reciprocidad social (Geretsegger et al., 2015). Por lo tanto, se brindan oportunidades para que el niño experimente relaciones tanto a nivel intra como interpersonal (Mössler et al. 2019).

En un artículo publicado en la revista *Psychology of Music*, Jörg Fachner afirma que, en terapia, el cambio está conectado a una línea de tiempo de momentos significativos de comprensión y comunicación entre terapeuta y cliente, que deben entenderse a través de una postura situacionista sobre la experiencia musical (Fachner, 2014). La improvisación consiste en hacer música de forma libre e improvisada, e implica procesos cognitivos espontáneos por la generación y creación de secuencias auditivas y motrices, ya que puede ser desarrollada tanto a partir de la voz como del movimiento y/o de instrumentos musicales (Bruscia, 2014).

En palabras de Gustavo Gattino, la improvisación es una actividad compleja que utiliza movimientos creativos y espontáneos, pero también utiliza planificación y razonamiento lógico (Gattino, 2019). Durante la improvisación hay una activación generalizada de las áreas sensoriomotoras neocorticales (que median la organización y ejecución de la interpretación musical), así como una desactivación de las estructuras límbicas (que regulan la motivación y

el tono emocional). Este patrón neuronal distribuido puede proporcionar un contexto cognitivo que permita la aparición de la actividad creativa espontánea (Lim & Braun, 2008).

Por su parte, Tony Wigram habla de dos tipos de improvisación, la improvisación dirigida y la improvisación libre (Wigram, 2004). En la primera el/la paciente realiza la creación musical a partir de algunas indicaciones y en la segunda puede escoger las estructuras melódicas y/o rítmicas como quiera.

- El enfoque de *improvisación experimental* propuesto por Kenneth Bruscia (2014), requiere únicamente la habilidad de imitar al musicoterapeuta o de seguir sus consignas. Utiliza el baile, la música y el enfoque combinado mediante la improvisación de la danza, la improvisación musical y la verbalización de lo que se está experimentando. Las variables se controlan y manipulan permitiendo que surjan variaciones libres. En este método de improvisación el paciente compone la música de forma espontánea mientras toca o canta, creando improvisadamente formas de sonido, melodías o ritmos.

Bruscia (2014) plantea los siguientes objetivos:

- a. Establecer un canal de comunicación no verbal y un puente a la comunicación verbal;
- b. Propiciar la autoexpresión y formación de la entidad;
- c. Explorar diversos aspectos del yo en relación con los demás;
- d. Identificar trabajar y expresar las emociones; desarrollar habilidades interpersonales o grupales;
- e. Desarrollar la creatividad, la libertad expresiva, la espontaneidad y el juego dentro de varios grados de estructura;
- f. Estimular y desarrollar los sentidos o desarrollar habilidades perceptivas y cognitivas.

Con respecto a las actividades de improvisación en grupo, Bruscia (1997) propone los siguientes pasos: dar a elegir a cada uno de los clientes diferentes instrumentos; los participantes del grupo experimentan los instrumentos libremente; el terapeuta inicia una estructura que marca las reglas de la improvisación; el grupo improvisará de acuerdo a las reglas que marca el terapeuta; el grupo verbalizará lo que ha sucedido durante la improvisación; y finalmente, repetirán nuevamente los pasos hasta finalizar la sesión.

- Por su parte, Juliette Alvin define la musicoterapia como “el uso controlado de la música en el tratamiento, la rehabilitación y la educación de niños y adultos que sufren desórdenes

físicos, mentales o emocionales" (Alvin, 1975). Su método de intervención propone la Musicoterapia desde la *libre improvisación* a partir de tres enfoques: clínico, recreativo y educativo, realizando dinámicas de escucha, tocar instrumentos musicales, cantar, composición y movimiento. No se requieren conocimientos musicales.

No hay reglas, estructura o tema concreto para la improvisación que realiza la persona que recibe la musicoterapia; puede elegir libremente, sin limitaciones, que es lo que quiere cantar y tocar y crear canciones y ritmos. Los instrumentos musicales son fuerzas dinámicas con los que la persona puede desplazar o proyectar sus sentimientos y son el medio principal para realizar las funciones terapéuticas de la música, serían el objeto intermediario o la prolongación del *yo*. Lo importante no es el resultado estético de la improvisación sino la interpretación simbólica de esos sentimientos, identidad y percepciones proyectados y hacer uso de esa sensación de placer para motivar hacia el cambio.

Para Alvin, la música puede beneficiar física y psicológicamente, proporcionando a la/el paciente un medio para auto conocerse y encontrar el equilibrio.

La Musicoterapia Improvisacional, facilita y promueve la interrelación, la comunicación, la expresión y la creatividad. Esto, junto al hecho de poder expresarse libremente por medio de movimientos improvisados según el ritmo que perciben, contribuye a aumentar, mantener y reforzar una correcta autoestima. El efecto es una mejora evidente y general tanto a nivel físico como emocional y por ende en todos los ámbitos relacionales: familia, centro de estudios o trabajo y, en general, en sus relaciones sociales. En el caso de personas con síndrome de CHARGE, puede ser una práctica clínica pertinente y apropiada en cualquier rango de edad (infantil, adolescente, juvenil y adulta). Dado que la mayoría de las personas con este síndrome tienen problemas de audición y visión, necesitan modelos de autoexpresión para reafirmarse.

- MUSICOTERAPIA NEUROLÓGICA

La Musicoterapia Neurológica (*Neurologic Music Therapy*, NMT) desarrollada por Michael Thaut a finales de los 90, es un modelo neurocientífico de percepción y producción musical y la influencia de la música en regiones no-musicales del cerebro y la conducta, de tal modo que se producen cambios funcionales en un cerebro no-musical y en las funciones de comportamiento (Thaut y Hoemberg, 2014).

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

Las actividades musicales pueden mejorar la planificación motora, la coordinación, las capacidades de comunicación, facilitar el aprendizaje, a la vez que afecta sobre la autoestima y la experiencia musical (Rodríguez-Clivio, 2023).

Thaut (2005) en su libro *Rhythm, Music and the Brain*, propone el *Rational Scientific Mediating Model* (R-SMM) con el concepto de la música como estímulo mediador. La respuesta musical es mediadora entre el comportamiento o la función cerebral, las metas de la terapia y la respuesta terapéutica deseada. Para hacer una traducción clínica de los hallazgos de la investigación desde el R-SMM a la práctica de la musicoterapia funcional, desarrolla un modelo que enseña a los musicoterapeutas los mecanismos básicos para su aplicación en la práctica clínica. Se trata del Modelo de Diseño Transformacional (TDM), que define como un proceso mental para ayudar a la/el musicoterapeuta a diseñar las sesiones y seleccionar las técnicas, instrumentos y materiales, a partir de unos objetivos terapéuticos no musicales.

Los cinco pasos básicos del TDM son: 1. Diagnóstico y evaluación funcional del paciente; 2. Desarrollo de metas/objetivos terapéuticos; 3. Diseño de ejercicios y estímulos terapéuticos funcionales, no-musicales; 4. Traducción del paso 3 a experiencias musicoterapéuticas funcionales; 5. Transferir el aprendizaje terapéutico a aplicaciones funcionales no-musicales de la vida real.

En la NMT hay una fragmentación en el proceso terapéutico para la utilización de técnicas específicas, éstas deben ser cuidadosa y específicamente planeadas y controladas según los resultados que se aprecien en el/la paciente (Gattino, 2019).

Aunque no todas las técnicas propuestas en Musicoterapia Neurológica son aplicables para el síndrome de CHARGE, la mayoría lo son, lo que hace de esta metodología una opción pertinente y muy adecuada. Es importante señalar que para realizar este tipo de intervención musicoterapéutica es necesario haber completado la formación específica y tener la certificación otorgada por *The Academy of Neurologic Music Therapy*.

La Musicoterapia Neurológica se adapta a las necesidades funcionales de la persona, distinguiendo tres bloques según el tipo de rehabilitación: dominio motriz o físico, dominio de comunicación y dominio cognitivo

Para trabajar cada uno de ellos se utilizan técnicas que se conocen por sus siglas. De éstas se mencionan a continuación las que se consideran pertinentes en síndrome de CHARGE, enfatizando que siempre hay que valorar cada caso de forma individual.

➤ Dominio motriz o físico

- RAS (*Rhythmic Auditory Stimulation*), estimulación auditiva rítmica: facilita la rehabilitación de movimientos que son rítmicos biológicamente.
- PSE (*Patterned Sensory Enhancement*), refuerzo sensorial de patrones: utiliza los aspectos rítmicos, melódicos, armónicos y dinámicos de la música para proporcionar señales temporales, espaciales y de fuerza para movimientos que actúan por reflejo.
- TIMP (*Therapeutic Instrumental Music Performance*), tocar instrumentos musicales terapéuticamente: se utilizan instrumentos musicales para ejercer patrones de movimiento funcionales.

➤ Dominio de comunicación:

- MIT (*Melodic Intonation Therapy*): terapia de entonación melódica modificada, utilizando los elementos rítmicos y melódicos en la entonación de palabras y frases.
- MUSTIM (*Musical Speech Stimulation*): estimulación musical del habla usando materiales musicales tales como canciones, rimas, cantos, y frases musicales para estimular el lenguaje prosódico y facilitar la producción automática del lenguaje.
- RSC (*Rhythmic Speech Cuing*): Inducción del habla rítmica a través de ejercicios rítmicos, para el control de la velocidad de producción del lenguaje, fluidez, articulación, inteligibilidad.
- VIT (*Vocal Intonation Therapy*): terapia de entonación vocal mediante ejercicios para entrenar, mantener, desarrollar, y rehabilitar aspectos del control de la voz que son afectados por anomalías estructurales, neurológicas, fisiológicas o funcionales.
- TS (*Therapeutic Singing*): cantar terapéuticamente realizando ejercicios vocales que se dirigen a una variedad de objetivos en las áreas de articulación, lenguaje, control respiratorio, y fortalecimiento de la capacidad vocal.
- OMREX (*Oral Motor and Respiratory Exercises*): ejercicios respiratorios faciales mediante vocalización y/o utilización de instrumentos de viento para mejorar el control de la articulación, coordinación respiratoria y funciones del aparato vocal.
- DSLM (*Developmental Speech and Language Training Through Music*) entrenamiento del desarrollo del habla y el lenguaje a través de la música, mediante experiencias musicales para

estimular la producción y desarrollo del lenguaje a través del canto, los instrumentos musicales, y la combinación de lenguaje y movimiento.

- SYCOM (*Symbolic Communication Training Through Music*): Entrenamiento de la comunicación simbólica a través de la música, por medio de ejercicios musicales para la estimulación y el uso apropiado de comportamientos de la comunicación, pragmatismos, gestos, y expresión emocional a través de un sistema de comunicación “no-verbal”.

➤ Dominio cognitivo:

- APT (*Auditory Perception Training*): entrenamiento de la percepción auditiva mediante el uso de ejercicios musicales para discriminar e identificar los diferentes componentes del sonido, como el tempo, duración, timbre, tono, ritmo, entre otros. También se pueden integrar otras modalidades sensoriales como elementos visuales, táctiles, y kinestésicos
 - MPC (*Music in Psychosocial Training and Counseling*): uso de la música en entrenamiento psicosocial. Experiencias musicales guiadas, improvisación, y composición para tratar el control de emociones, expresión afectiva, coherencia cognitiva, orientación de la realidad, e interacciones sociales apropiadas. (Jurado-Noboa, 2018)
- OTRAS PROPUESTAS DE ACTIVIDADES PARA LA SESIÓN DE MUSICOTERAPIA
- Actividades de expresión corporal y exploración sonora.

Para cualquier persona, pero especialmente para las que, como en el caso del síndrome de CHARGE, tienen dificultades en varios dominios, la expresión corporal y la exploración sonora de las distintas partes del cuerpo son necesarias para establecer la imagen uso y control del propio cuerpo y por eso, desde la musicoterapia se realizan actividades en las que se explora el espacio y se incentivan experiencias de movimiento para establecer una imagen mental de uno mismo y de uno mismo en el espacio, favoreciendo la expresión individual, la comunicación interpersonal y la adaptación al entorno.

Para la auto-exploración sonora en musicoterapia se proponen actividades vocales de canto y vocalización musical (en personas con capacidad vocal) y la utilización de las vibraciones de los instrumentos y de la voz del/la musicoterapeuta. Las actividades de movimiento rítmico, ya sean mediante adaptaciones de instrumentos, en el caso de movilidad reducida o danza, bien siguiendo un modelo o de forma libre, contribuyen a la desinhibición y favorecen a nivel físico y mental.

Lacárcel-Moreno (1995) propone: percusión corporal, imitación e improvisación de ritmos, seguir con percusiones o movimientos el ritmo intrínseco de palabras, frases, versos o rimas, movimientos sin desplazamiento siguiendo un ritmo (balanceo, saltos, flexiones), marcar diferentes valores musicales, ostinatos, desplazamientos y movimientos simultáneos con percusiones corporales e instrumentos de pequeña percusión, montajes y juegos rítmicos organizados y danza ya sea individual, por parejas o en grupo.

- Actividades de relajación y respiración.

Para aliviar tensión y estrés, lograr una sensación de bienestar, la conciencia del propio cuerpo y en caso de estar en grupo, una experiencia compartida y tranquila (Grocke & Wigram, 2008)

Un recurso es la evocación de imágenes mediante las palabras, ya sea referentes a las distintas partes del propio cuerpo contrastando suavidad, pesadez, ligereza. También la evocación de imágenes de fantasía o lugares, mediante sonidos, como por ejemplo las olas del mar, el canto de los pájaros, el sonido del agua, del viento, música en tempo lento o adagio...

Otro recurso es con música en directo. Se puede hacer con la voz, con instrumentos o con ambos. El/la musicoterapeuta elegirá según su preparación, conocimientos y destrezas (guitarra, cuencos, koshi, handpan, tambor de lengüetas, ...)

- Actividades de expresión instrumental

La ejecución musical con instrumentos favorece el auto cocimiento y el desarrollo del autoconcepto. Para favorecer la inclinación a su uso es preferible presentar instrumentos de fácil reconocimiento y manejo.

Algunas actividades: percusión con el uso de ambas manos (claves, caja china, maracas, raspador, pandereta, ...), caminar mientras toca un instrumento de percusión siguiendo el tempo producido por uno mismo o por la/el musicoterapeuta, tocar el piano con una mano, con ambas, individualmente o con la musicoterapeuta u otra/o compañera/o, rasguear o tocar cuerdas de la guitarra mientras la/el musicoterapeuta coloca las notas adecuadas.

Hay una gran variedad de instrumentos de todo tipo y la persona que recibe la terapia debe elegir según su gusto, deseo o simplemente por lo que siente al tocarlo, pero el/la musicoterapeuta, pensando en las características y necesidades debe ir presentándoselos paulatinamente e incluir las adaptaciones que precise, para facilitar la correcta elección.

Rodríguez-Clivio (2023), propone unas actividades y adaptaciones de instrumentos musicales, para realizar el estímulo desde la Musicoterapia según las alteraciones:

- Alteraciones cognitivas: se utiliza la música como elemento motivador, para presentar información no-musical, favorecer la memoria y la concentración y reducir la distracción. Por ejemplo, la rima en las canciones, mediante la agrupación verbal y ritmo y melodía como estructuradores para la organización, secuenciación y memorización. Las actividades de dramatización de canciones, realizando gestos de lo que se está cantando, es una forma de involucrar cuerpo y mente.
- Alteraciones de la comunicación: mediante la entonación melódica y el canto rítmico, con la música como facilitador del lenguaje expresivo, incentivando la producción de sonidos vocálicos y favoreciendo la coordinación de la respiración.
- Alteraciones motoras: la activación del Sistema Nervioso Central (SNC) producida a partir del estímulo sonoro, favorece las respuestas motoras, de tal modo que, al percibirlo, si el/la paciente tiene en sus manos o pies un instrumento musical, al moverlos por efecto del propio estímulo, va a recibir una retroalimentación sonora que le va a animar a seguir moviéndose para seguir generando sonido. Se trabaja coordinación, equilibrio, movilidad y funcionalidad motora.
- Alteraciones socioemocionales: con la realización de actividades terapéuticas musicales se promueven la interacción y competencias sociales. Situando a los pacientes enfrentados se favorece el contacto ocular y el compartir los sonidos que crea cada uno con el instrumento elegido. Se fomenta el autoconocimiento, un aumento de la autoestima y la reducción de sentimientos depresivos de ansiedad y estrés.
- Alteraciones sensoriales: mediante la estimulación terapéutica con música se activan los sistemas visual, táctil, propioceptivo y auditivo. La localización, percepción, identificación visual y auditiva del instrumento, el seguimiento del estímulo sonoro, discriminación y memoria, secuenciación, figura-fondo sonora; la percepción, localización y discriminación táctil mediante la vibración del sonido y los instrumentos en el propio cuerpo; y la noción proprioceptiva por la conciencia del propio cuerpo que proporciona el movimiento, para la memoria del automatismo motor.

2. OBJETIVOS

La pregunta planteada al realizar este estudio es, ¿cómo utilizar la musicoterapia como agente de cambio para la mejora y favorecimiento del desarrollo integral (motor, sensorial y cognitivo y socio emocional) en una persona con síndrome de CHARGE en general y en el caso individual y concreto de un niño de tres años?

La respuesta a esta pregunta lleva a plantear el objetivo general:

- Aportar una aproximación práctica mediante la descripción de intervención con Musicoterapia en un niño de tres años con síndrome de CHARGE

3. METODOLOGÍA

Para conseguir dicho objetivo, se decide aportar un diseño de estudio de caso con una aproximación metodológica mixta: cualitativa y cuantitativa y observacional.

Cuando no se sabe mucho sobre el efecto de una técnica o la influencia de una terapia en una patología concreta, el estudio de casos es fundamental por su amplia capacidad de análisis.
(Gattino, 2022)

PARTE II

ESTUDIO DE CASO

El estudio de caso que presento muestra la intervención realizada a lo largo de 6 meses coincidiendo en el tiempo con el Máster para el que efectúo este trabajo. Es por eso que deseo resaltar al comenzar esta exposición que, la evaluación final, al igual que las conclusiones sobre los resultados de la intervención, son únicamente por este periodo y no por el final del tratamiento.

4. PROCESO MUSICOTERAPÉUTICO

“Cualquier actividad musical (escuchar música, tocar un instrumento, improvisar, cantar, bailar...) por ella misma no es musicoterapia, sino simplemente una actividad musical. Para que sea musicoterapia estas actividades deben formar parte de un proceso terapéutico” (Poch Blasco, 1999).

La *American Music Therapy Association (AMTA)* define la Musicoterapia como el uso clínico y basado en la evidencia de las intervenciones musicales, para lograr objetivos individualizados dentro de una relación terapéutica (AMTA, 2013).

Para desarrollar el proceso musicoterapéutico, he seguido las etapas que establece la AMTA:

1. Derivación
2. Valoración – Evaluación Inicial
3. Establecimiento de un plan de tratamiento
4. Implementación del plan de tratamiento
5. Verificación de los resultados/Evaluación del Proceso

Como aconsejan Waldon y Gattino (2018) organiza estas etapas en tres momentos: diagnóstico/descriptivo (derivación o encaminamiento, valoración y establecimiento de plan de tratamiento), formativo (implementación y verificación de resultados) y sumativo (término y conclusión del proceso). Al tratarse de un estudio en un periodo de tiempo concreto, la evaluación será solo de este periodo.

4.1. DERIVACIÓN

Ángel es derivado a musicoterapia desde la consulta de Neuropediatria.

En esta etapa realizo una entrevista inicial con los padres y también una primera observación del niño para recabar información y establecer los antecedentes y el motivo de consulta.

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

En la entrevista se rellena un formulario creado por mí para tal fin en el que se recogen:

- Información General: datos personales, datos familiares, histórico de salud.
- Histórico de desarrollo: cognitivo, comunicativo, sensorial, motriz, emocional y social.
- Motivación.
- Ficha musical.

(ANEXO 1)

4.1.1. ENTREVISTA INICIAL

○ PROTOCOLO GENERAL DE ENTREVISTA INICIAL

Cuando alguien contacta conmigo porque está interesado/a en la terapia, siempre hago una entrevista inicial siguiendo un protocolo: me entrevisto con los padres mientras el niño/a pasa a otra sala para una primera observación por otras terapeutas del equipo.

La entrevista con los padres tiene una duración de 45 minutos y posteriormente paso 15 minutos con el niño/a, para una primera toma de contacto y observación por mi parte, y las terapeutas que han estado con el niño/a pasan a hablar con los padres. Esta observación/entrevista múltiple, nos va a permitir tener distintas perspectivas.

A los padres les indico que por el momento no nos entreguen informes médicos, que solo queremos saber lo que ellos quieran destacar y lo que a ellos les preocupa más en ese momento. Queremos conocerle a través de sus ojos.

Durante la entrevista completo con ellos el formulario.

○ ENTREVISTA INICIAL DE ÁNGEL: ANTECEDENTES/MOTIVO DE CONSULTA

Ángel cumplió los 3 años el día 3 de septiembre y la entrevista inicial tuvo lugar dos días después.

A la entrevista llega en carrito, le ayudamos a caminar sujetándole de las dos manos. No rechaza ser cogido por las manos por personas extrañas y acepta estar en una sala en la que no están sus padres. Muestra actitud de curiosidad y exploratoria.

El padre y la madre indican que está diagnosticado de síndrome polimalformativo con sospecha de síndrome CHARGE y que en la consulta de neuropediatria y en el Centro Base les

han aconsejado que venga a sesiones de estimulación terapéutica con música a nuestro centro.

No camina sin ayuda, aunque ya empieza a dar algún paso solo, pero no mantiene el equilibrio. Tiene parálisis facial derecha, por posible lesión del nervio facial y probablemente agudizada por el uso de fórceps en el parto; hipoacusia profunda en ambos oídos por lo que lleva audífonos; visión reducida por coloboma en el ojo derecho y prótesis ocular izquierda, problemas cardiacos y respiratorios, retraso psicomotor y disfagia neurógena.

Se le han practicado varias cirugías y tiene previstas otras según evolución.

La madre indica hipersensibilidad en la planta de los pies que impide, entre otras cosas, que quiera caminar descalzo, que se ponga de pie en la bañera y, algo que expresa con bastante énfasis, que no pueden ni acercarle los pies a la arena de la playa.

En casa escuchan todo tipo de música, pero no música clásica. Le gusta mucho bailar en las fiestas. El abuelo tocaba el acordeón, pero ellos no tocan ningún instrumento.

Ha estado asistiendo al Programa de Atención Temprana en el Centro Base de su ciudad en el que les han ofrecido la posibilidad de seguir con la atención especializada o darle de alta y escolarizarle en Educación Infantil. Se han decidido por ésta última.

A la pregunta de qué es lo que buscan/esperan con este tipo de actividad, responden que a Ángel le gusta mucho la música y siempre está bailando y que quieren que haga una terapia en la que además de ayudarle a desarrollar sus capacidades, sea feliz y disfrute haciéndolo. Que en neuropediatria y otros padres les han aconsejado que venga a hacer musicoterapia porque están viendo muy buenos resultados.

4.1.2. PLAN DE OBSERVACIÓN

Previo al comienzo de la intervención, durante el mes que media entre la entrevista inicial y las sesiones, realice un *Plan de Observación* (ANEXO 2), tanto para la valoración inicial como para todo el proceso.

Para la realización de este plan de observación tomo como referencia el propuesto por Gustavo Gattino (2019), si bien el que realice incluye los parámetros de la escala *The Individualized Music Therapy Assessment Profile* (IMTAP) (Baxter et al., 2007), con traducción propia realizada para mi uso personal.

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

Teniendo en cuenta esta escala, durante la observación prevista para la etapa de valoración/evaluación inicial, establezco un organigrama para centrarme en los distintos dominios y los parámetros que considere aplicables para Ángel: 1^a sesión - musicalidad, percepción auditiva y cognitivo; 2^a sesión - sensorial y motriz (motricidad gruesa, motricidad fina y motricidad oral); 3^a sesión – emocional y comunicación expresiva; 4^a sesión – social y revisión de parámetros que considere que necesito volver a evaluar.

Planteo un abordaje de análisis mixto: cualitativo cuantitativo y observacional.

Cualitativo, reflejando lo percibido por mis sentidos y experiencia en la sesión porque, al igual que Gustavo Gattino (2019), considero que “la investigación cualitativa tiene una gran relevancia para abordar temas complejos y únicos que la investigación cuantitativa a menudo no podrá abordar debido a su preocupación por las generalizaciones” (p.180).

Cuantitativo utilizando escalas con valores numéricos y porcentajes.

La observación se va a llevar a cabo de distintas maneras: utilizando los sentidos a través del ver y escuchar (Waldon & Gattino, 2018), realizando grabaciones de vídeo y audio (Gfeller, 2016) y mediante microanálisis a partir de la visualización de los vídeos de las sesiones (Wosh & Wigram, 2007).

Además, de la escala IMTAP, sigo los planteamientos propuestos por Karina Ferrari (2013) para una etapa de Valoración Inicial en Musicoterapia (VIM). Con la etapa VIM, Ferrari postula que se busca conocer al paciente y su singularidad musical a través de varias experiencias musicales y comenzar a registrar como se vincula desde aspectos intra e intermusicales. Para este registro propone dos escalas: La escala Evaluación de Relación Musical (ERI) ideada por la propia Ferrari (2013) en la se mide la relación de la paciente con su propia musicalidad y la escala de Clasificación de Interacciones Musicales (CIM) creada por Mercedes Pavlicevich (1997), que mide la relación entre el paciente y la musicoterapeuta en el contexto de la actividad musical.

Es importante recalcar que el propósito de la utilización de las escalas NO es diagnosticar. Su objetivo principal es posibilitar el seguimiento del cuadro evolutivo de Ángel, basado en sus propias puntuaciones y el desglose de su perfil individual, resultante de la evaluación inicial, indicando musicalidad y las áreas con mayor potencialidad y mayor dificultad. El propósito es conocer las fortalezas y dificultades, y los apoyos que necesita.

4.2. VALORACIÓN – EVALUACIÓN INICIAL

Comenzamos la intervención con musicoterapia el 3 de octubre con un programa de una sesión semanal, de 60 minutos de duración. Ángel tiene 3 años y un mes y el diagnóstico de Síndrome de CHARGE ha sido confirmado el día 25 de septiembre.

Los padres colaboran activamente y me van indicando las necesidades inminentes del niño y las suyas propias en momentos y actividades puntuales de la vida diaria, de tal modo que voy valorando los distintos aspectos que puedo trabajar con musicoterapia para el bienestar del niño, pero también para el de la familia.

Para la valoración inicial exploró los diferentes dominios: biológico, cognitivo, desarrollo social y personalidad y salud mental y física. Realizo un periodo de observación para ver cómo se relaciona conmigo, con los instrumentos y en los distintos espacios que le propongo.

Teniendo en cuenta lo aportado por los padres en la entrevista inicial, voy haciendo las primeras aproximaciones terapéuticas para ver su respuesta ante las dificultades concretas que han apuntado. Para que la valoración no esté condicionada y sea lo más objetiva posible, hasta la cuarta sesión no solicito a los padres los informes médicos y de otros profesionales.

Me fijo en el Modelo de Valoración y Evaluación de Juliette Alvin, para determinar el desarrollo del niño en los ámbitos físico, intelectual y socioemocional, y relaciones de interés: intrapersonales (entre varios aspectos y partes del yo), objeto (entre uno mismo y el entorno físico) y diadas interpersonales (entre el yo y la terapeuta, o padres) (Alvin, 1965), y en las etapas del desarrollo de Piaget y social de Vygotsky, mencionadas en el apartado 1.2.

4.2.1. PLAN DE SESIONES

El plan de sesiones de musicoterapia para la valoración consiste en:

1. Planteamiento de objetivos elementales.
2. Desarrollo de la sesión siguiendo un orden de actividades que consisten en: a) recepción; b) canción de bienvenida; c) actividades para trabajar los diferentes contenidos; d) finalización y canción de despedida; e) registro y observaciones
3. Propuestas para las siguientes sesiones de valoración.

Realizo un plan de sesión individual (ANEXO 3.1) y otro en pareja (ANEXO 3.2)

La evaluación inicial se desarrolla en cuatro sesiones. En cada sesión, aunque voy cambiando instrumentos e incluyendo ligeras variaciones con respecto a la anterior, mantengo la misma línea de actividades para ir comprobando las reacciones a medida que va estableciéndose y asentándose la relación niño-terapeuta y se va adaptando al espacio. Las sesiones 1, 2 y 3 se llevan a cabo de manera individual. En la sesión 4, los primeros 30 minutos, las actividades de recepción, canción de bienvenida y actividad 1 de exploración y manipulación de instrumentos, se realizan en pareja terapéutica con un niño de 4 años con deficiencia visual.

Al terminar cada sesión hago una breve anotación con una intencionalidad descriptiva pero no evaluativa. En un momento posterior, para la puntuación de los parámetros en las escalas, utilizo esa descripción junto a la visualización de los vídeos para elaborar el Informe de Evaluación Inicial.

1. Objetivos

Los objetivos generales que me planteo para esta etapa de valoración son principalmente: relacionales, terapeuta-niño/niño-instrumentos/niño-niño y espaciales, niño-espacio. Se trata de conocerle a través de la música y su relacionamiento con y a través de la misma, sus reacciones e interacciones con los instrumentos, la voz, el movimiento y obtener información sobre sus capacidades en cuanto a potencialidades, fortalezas y debilidades en los aspectos cognitivo, sensorial, motriz, emocional y social. Además, comienzo una primera aproximación para ver cómo puedo trabajar la ‘hipersensibilidad’ en la planta de los pies, que tanto preocupa a los padres.

- Establecer la relación musicoterapeuta-niño. (Interviene también una persona de apoyo)
- Obtener información sobre su relación con la música, los instrumentos, la voz y el movimiento, favoreciendo su interacción y respuesta a propuestas musicales, mostrándole diferentes instrumentos y mediante canciones, ritmos y danza.
- Observar el desarrollo táctil en los pies e incentivar la adaptación a caminar descalzo y la percepción de distintas texturas con la planta de los pies.

Aunque hay unos objetivos generales para toda la evaluación inicial, en cada actividad me planteo unos objetivos específicos y unos parámetros a observar.

2. Desarrollo de la sesión

El desarrollo general conjunto de las cuatro sesiones de Evaluación Inicial, que presento a continuación, será el mismo para las sesiones de implementación del tratamiento.

a) Recepción. Duración prevista, 5 minutos

Comenzamos con un “ritual” de quitarse los zapatos en el recibidor del centro, en el que coincide con otros niños/as y terapeutas, con un juego de palabras y sonidos y dejándolos en un cajón del color que selecciona: “el cocodrilo abre la boca” (imitamos el sonido del cocodrilo a la vez que se le indica que despegue el velcro para quitar el zapato), sacamos el pie y metemos el “cocodrilo” a dormir en su cajón y repetimos la acción con el otro zapato. Esta parte no se graba en vídeo.

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- crear una rutina para establecer unas normas conductuales y de adaptación en la entrada en el espacio común.
- aprender de una forma lúdica a quitarse los zapatos
- aprender a colocar sus cosas en un lugar determinado y memorizar el lugar y color donde las deja.

➤ Parámetros a observar para la valoración inicial: motricidad fina, motricidad gruesa, relación (visual, verbal y física) con las otras personas y con la terapeuta, si sigue las indicaciones, si se ubica en el espacio y se dirige al aula correspondiente.

b) Canción de bienvenida. Duración prevista 5 minutos.

Una vez en el aula, sentados en el suelo sobre colchonetas de 2cm de espesor, se canta la canción de bienvenida con acompañamiento de la guitarra. Se repite varias veces; inicialmente canta la musicoterapeuta y poco a poco va dejando silencios para que sea el niño quien complete la canción y, finalmente cantarla juntos. (ANEXO 4. 1)

La canción tiene una respuesta que cantamos efusivamente, acompañados de la guitarra. (ANEXO 4.2)

Se le invita a cantar con el nombre de la musicoterapeuta, tanto la primera parte como la segunda y también se hace con el nombre de la persona de apoyo y se le incita a rasguear la guitarra, con una postura de acercamiento de la misma.

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- Establecer una rutina de comienzo de las actividades, crear una conexión con las terapeutas y centrarle en el espacio donde se va a realizar la actividad.
- Estimular la vocalización y la memoria.

➤ Parámetros a observar para la valoración inicial: memoria, relación/interacción con las terapeutas y con la guitarra, motricidad oral.

c) Actividades para trabajar los diferentes contenidos. Duración prevista de cada actividad individual 10 a 15 minutos y la de pareja terapéutica 30 minutos según el Plan de Sesión (Anexo 3).

Se plantean distintas propuestas de actividades con instrumentos para establecer la comunicación y comenzar a indagar en las posibilidades de actuación para el desarrollo motriz, cognitivo-sensorial y socioemocional. Para cada una se da un tiempo aproximado que puede variar en función de cómo esté desarrollándose la actividad y, excepto la actividad en pareja que tiene una mayor duración, se puede hacer o no todas, en las tres sesiones.

Cada actividad tiene unos objetivos específicos y unos parámetros de observación para la evaluación inicial.

- *Actividad 1 (10')*: Exploración y manipulación de instrumentos.

Se colocan varios instrumentos de pequeña percusión en semicírculo, equidistantes frente a él: cintas de cascabeles, pandereta, claves, pandero con baqueta-mazo, huevos-maraca, maracas, chime de semillas con agarre de madera, xilófono infantil de colores y tambor oceánico. En un segundo momento se acerca una flauta de émbolo o pequeño instrumento de aire. La guitarra está presente y accesible desde la canción de bienvenida y también se le acerca un pequeño teclado.

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- Favorecer el conocimiento de los sonidos de los instrumentos y establecer preferencias/rechazo de alguno ya sea por el color, tacto o sonido
- Estimular la utilización de ambas manos y establecer la dominancia, alternancia y posibilidades de agarre y presión.
- Favorecer la propia concepción espacial dentro de su dificultad visual.

➤ Parámetros a observar para la valoración inicial: sensorial (auditivo, táctil, visual propioceptivo), motricidad (fina, oral y gruesa), producción de aire, musicalidad, lateralidad, dominancia y alternancia de las manos, agarre, presión, utilización palmar/dactilar, relación/interacción con las terapeutas.

- *Actividad 2 (10')*. Propuestas para observar y trabajar la 'hipersensibilidad en los pies'.

Caminar sin zapatos (con calcetines) por el suelo de vinilo antideslizante, sujeto de las manos por la terapeuta de apoyo mientras toca ritmos con el djembé. Sin calcetines, acercarle distintos instrumentos a la planta de los pies y poco a poco intentar que permita acariciárselas e incluso que él mismo las toque y acerque los objetos e instrumentos que se le presentan.

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- revisar posibles actividades para regular la hipersensibilidad de la planta de los pies
- favorecer el correcto desarrollo de actividades de la vida diaria y contribuir a su bienestar y al de la familia dado que nos han expresado una preocupación especial acerca de este tema.

➤ Parámetros a observar para la valoración inicial: sensorial (visual, táctil, auditivo, propioceptivo), motriz, relación/interacción con las terapeutas, comunicación relacional.

- *Actividad 3 (10')*. Caminar sin ayuda de otra persona.

Coloco unas cintas de cascabeles con velcro alrededor de los tobillos y a modo de collar largo, mientras agarra unos chimes de semillas de asa rígida de madera. El sonido de los cascabeles al moverse son la motivación para el movimiento y el agarre de los pequeños instrumentos es para que tenga la sensación de un punto de apoyo. La actividad se realiza descalzo, con calcetines. Le doy las indicaciones de hasta donde tiene que ir caminando. En la primera y segunda sesión, lleva un instrumento de semillas agarrado con la mano derecha (porque así lo ha elegido) la persona de apoyo le agarra de la mano izquierda y camina junto a él, en la tercera sesión le ponemos otro chime o sonajero de semillas y la persona de apoyo camina detrás de él para sujetarle en caso de pérdida de equilibrio. Cuando llega a la meta, le aplaudimos y jaleamos efusivamente y le pido que vuelva al punto de partida.

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- Estimular la motricidad gruesa y fina y trabajar el equilibrio y la organización y orientación espacial.

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

- Fomentar la deambulación independiente.
- Parámetros a observar para la valoración inicial: receptividad o rechazo hacia el movimiento deambulatorio independiente, motricidad fina y gruesa, relación/interacción con las terapeutas, comunicación relacional.
 - *Actividad 4 (10')*. En el aula multisensorial.

Esta actividad se realiza sin la terapeuta de apoyo, en un aula diferente a la habitual, que “A” conoce como “aula de magia” y con la que está familiarizado porque estuvo el día de la entrevista inicial. Sentado sobre una colchoneta de 2cm, se colocan varios instrumentos musicales en semicírculo frente a él, sobre colchonetas de distintas formas alturas y colores. En la pared que tiene delante se van proyectando imágenes con sonido de los mismos instrumentos y cada vez que aparece la imagen/sonido, él tiene que localizar y coger/tocar el instrumento real y se le invita a que diga el nombre.

- Objetivos específicos de la actividad:
 - Favorecer el conocimiento de los instrumentos y sus sonidos.
 - Estimular los sistemas auditivo, visual, táctil, vestibular y cognitivo y fomentar la vocalización.
- Parámetros a observar para la valoración inicial: memoria a largo y corto plazo/secuenciación, seguimiento de instrucciones, percepción espacial, visual y auditiva, vocalización, motricidad, relación /interacción con la terapeuta.
- *Actividad en pareja (30')*

Para hacer una valoración inicial de la interrelación, además de las interacciones en el recibidor del centro, en la cuarta sesión, hacemos los 30 primeros minutos con un niño de su misma edad, con el que ha interactuado varias veces fuera del aula. Participa una musicoterapeuta de apoyo. Realizamos con ambos las actividades de recepción y canción de bienvenida.

Posteriormente nos sentamos en círculo en torno a instrumentos de pequeña percusión, comenzamos cantando y tocando improvisadamente con los instrumentos que han elegido y después les pedimos que intercambien los instrumentos o les ofrecemos otros diferentes que están cerca del compañero. Finalmente bailan frente al espejo; Ángel sujetado por las manos de la terapeuta de apoyo.

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- Fomentar la relación/interacción con iguales.

- Favorecer el desarrollo social (toma de turnos, compartir objetos, instrumentos y espacio).

➤ Parámetros a observar para la valoración inicial: habilidades de relación con adultos (las musicoterapeutas) y con un igual, comportamiento, participación, toma de turnos, atención y seguimiento de instrucciones, en una actividad compartida.

d) Finalización y canción de despedida. Duración, 5' en el aula y 5' en el recibidor.

Se termina con una canción para recoger los instrumentos, que tiene una parte que nos sirve de canción de despedida y de nuevo en el recibidor del centro, con el juego de palabras y sonidos de “el cocodrilo” para coger los zapatos del cajón y que él mismo se los vuelva a poner.

(ANEXO 4. 3)

Como no camina solo, le llevamos junto a los cajones donde guardamos los instrumentos y le colocamos los instrumentos a su lado para que pueda ir metiéndolos y colocándolos. Terminamos la sesión en el aula 10 minutos antes de que le recojan para que haya un momento de interacción entre los niños/as de distintas edades que salen de sus aulas o entran al centro en ese momento (un máximo de 5).

➤ Objetivos específicos de la actividad:

- Aprender a dejar las cosas en su lugar
- Preparar para la finalización de la actividad, la salida del aula y del centro
- Fomentar y favorecer la socialización en el encuentro con las otras personas que están el centro
- Localizar donde ha dejado sus cosas y aprender a ponerse los zapatos

➤ Parámetros a observar para la valoración inicial: Seguimiento de instrucciones, motricidad (oral, fina y gruesa), emocional, comunicación expresiva, relación/interacción con las terapeutas y con las otras personas presentes, desarrollo social, memoria, ubicación espacial

e) Registro y observaciones.

Para poder orientar la intervención según la respuesta y actitud del niño ante cada propuesta, siguiendo el *Plan de Observación*, al terminar cada sesión pongo por escrito la descripción de la observación directa y posteriormente visualizo los vídeos grabados durante la actividad,

para confirmar algunos aspectos y para comprobar las reacciones (miradas, movimientos, gestos, formas de interaccionar) y completo los parámetros de las escalas ERI, CIM e IMTAP que arrojan una valoración numérica y con todo hago un análisis y valoración.

➤ Descripción conjunta por actividad, de las cuatro sesiones de Valoración:

a) Recepción

Los cuatro días, Ángel se sienta en el mismo asiento/colchoneta junto a los cajones donde se meten los zapatos. Demuestra que sabe los que hay que recuerda lo que hay que hacer porque lo hizo el día que vino a la entrevista inicial. Consigue quitar los dos velcros que tiene cada zapato y los coloca siempre en el cajón rosa que es el más próximo. En la cuarta sesión, los cambio por uno blanco y lo deja en él sin mostrar ninguna emoción facial o gestual. Espera a que le cojamos las manos y dirige sus pasos hacia el aula correcta.

b) Canción de bienvenida

En las sesiones 1, 2 y 3 observa con interés y no muestra rechazo, pero no emite sonidos, ni intenta acercar la mano a la guitarra durante la canción de bienvenida. Interacciona con las terapeutas observando y permitiendo el contacto físico al cogerle de las manos para bailar durante la canción. En la 4 sesión, inicialmente mira al otro niño, pero el resto de la actividad se desarrolla como en las tres anteriores.

c) Actividades

- Actividad 1. En la primera sesión coge uno de los huevos. Y es necesario estimularle para que coja otros instrumentos acercándose a los. Los va manipulando, sin intención musical, solo exploratoria. Le gustan mucho los cascabeles y el xilófono, rechaza totalmente el ocean drum, de hecho, da un respingo al acercárselo y, al dejárselo cerca se va separando poco a poco sin ni siquiera querer tocarlo para retirarlo. En la segunda sesión, canta la canción “Cuando mi barco navega sobre las olas del mar” moviendo lentamente el ocean drum y mientras escucha y mira en silencio, permite que se lo acerque y muestra interés en el movimiento de las bolitas del interior, pero no lo coge. En la tercera y cuarta sesión, sin embargo, persiste en cogerlo para observar las bolitas mientras lo mueve y es difícil retirárselo. Le da por nombre “las olas del mar” con una vocalización dificultosa.

- Actividad 2: Desde la primera sesión, muestra agrado al caminar (con calcetines) al ritmo del djembé. Aunque no verbal ni facialmente, lo demuestra dando en el suelo con el pie

cuando paro de tocar, o tocando con las manos e incluso cogiendo las mías solicitando que vuelva a empezar. Sentado en la colchoneta, le acercamos las pelotas de silicona con cascabeles a la planta de los pies, y las aleja con las manos o con una ligera patada. Acercamos también el pandero para que lo toque con los pies y da dos veces con cada pie. Apenas permite que le quitemos los calcetines, pero después permanece sentado sin ellos sin que afecte a la actividad de explorar y manipular instrumentos con las manos. En la segunda sesión, aunque la persona de apoyo le lleva agarrado de las manos, él se adapta espontáneamente a los cambios de tempo, más deprisa más despacio. Aunque hay un ligero rechazo inicial a caminar descalzo (con calcetines), poco a poco va mostrando menos dificultad y va normalizándolo. Tenemos menos problema para quitarle los calcetines. Al acercarle las plantas de los pies a las cuerdas de la guitarra para hacerlas sonar, los encoge y los aleja, pero intenta volver a acercarlos. En la tercera sesión, ya permite con normalidad que le quitemos los calcetines. Consigue rasguear ligeramente las cuerdas con el pie derecho, aunque con los dedos algo encogidos, pero con el izquierdo apenas permite acercarlo. Ocurre lo mismo con el pandero y con las pelotas de silicona con cascabeles.

- Actividad 3: Esta actividad se realiza en la segunda sesión. El sonido de los cascabeles como estimulante del movimiento se revela muy efectivo. Ángel camina sonriendo y mantiene el equilibrio y la direccionalidad. Comprende las órdenes y las lleva a cabo. Cuando llega a la meta no mueve los pies ni el cuerpo o las manos para que suenen los instrumentos que lleva en los tobillos o agarrados, solo los hace sonar al volver a ponerse en movimiento a modo de orientación y de elementos para el equilibrio. Además, al pedirle que vuelva a donde empezó, muestra una disposición positiva e inmediata.

- Actividad 4: Esta actividad se realiza en la primera sesión. Sigue las instrucciones y relaciona correctamente la imagen y sonido del instrumento con el instrumento real con mucha rapidez. Los hace sonar, pero no intenta vocalizar ni repetir el nombre del instrumento cuando, una vez lo ha cogido y tocado, lo digo para que lo repita. El movimiento para acercarse a cada instrumento lo realiza gateando, pero los alcanza sin subir a las colchonetas donde se encuentran. Una vez que la imagen/sonido desaparece de la pantalla, los deja en el lugar donde estaban, pero al aumentar la velocidad de la actividad y pasar las imágenes más rápido, los abandona donde le pille y después le cuesta más localizarlos. No hay expresión en la cara, pero su actitud corporal indica que le gusta la actividad.

- Actividad en pareja: Ángel no comparte, recibe los instrumentos que el otro niño le ofrece, pero se los queda para sí y no le sostiene la mirada ni interactúa con él, pero sí con las terapeutas. Realiza la actividad con normalidad como si el otro niño no estuviera. No hay rechazo, pero tampoco interacción por su parte.

d) Finalización

En todas las sesiones participa en la actividad con agrado y no muestra disgusto cuando echa algún instrumento sin colocar y se le devuelve para que lo coloque correctamente. Ya en la zona donde están los otros niños y terapeutas, observa en silencio y permanece junto a todos. El primer día hay que ayudarle a dirigirse donde están los zapatos, pero recuerda el cajón donde los ha dejado, los demás días ya dirige sus pasos hacia la zona. Él mismo separa los velcros y trata de introducir los pies en los zapatos y solo necesita una ligera ayuda para introducir totalmente los pies en los mismos.

➤ Escalas

Con estas descripciones de las sesiones y el análisis de los vídeos, se completan las escalas ERI, CIM e IMTAP, cuyos datos numéricos aportan la perspectiva cuantitativa que completa mi propia mirada cualitativa, para establecer las conclusiones de la etapa de Valoración /Evaluación Inicial y así plantear los objetivos más adecuados para desarrollar las potencialidades de Ángel.

- Valoración escala ERI (Ferrari, 2013)

“Está compuesta por 9 niveles que van del no registro de los instrumentos musicales, al registro total de los mismos y su funcionalidad como elemento comunicador y de encuentro con otro. Los niveles 1 al 4 evalúan las relaciones intramusicales que establece el paciente de forma pre-musical, los niveles 5 al 8 evalúan las relaciones que establece el paciente de forma musical, y el nivel 9 establece la relación que establece el paciente de forma musical pero ya con una intencionalidad intermusical”. (Ferrari, 2013, p.109) (ANEXO 5.1)

Al final de esta etapa, Ángel se ubica en el nivel 5. Ha sido una evolución progresiva y ha pasado de rechazar un instrumento concreto, el ocean drum, a no querer otro y persistir en su uso. Sin embargo, en la última sesión, alterna el uso sonoro de más instrumentos con una intencionalidad expresiva y juega con ellos.

Figura 3

Puntuaciones de Ángel en la escala ERI en las sesiones de Evaluación Inicial. Elaboración propia a partir de la propuesta de Karina Ferrari (2013)

	Sesión 1 3/10/23	Sesión 2 10/10/23	Sesión 3 24/10/23	Sesión 4 14/11/23
9. Uso musical intencionalidad intermusical				
8. Uso musical intencional prolongado				
7. Uso musical breve				
6. Realiza actividad a partir de ellos				█
5. Persiste en uso de alguno			█	
4. Los explora	█	█		
3. Los manipula				
2. Los registra				
1. No los registra				

- Valoración escala CIM (Pavlicevich, 1995)

Esta escala mide la interacción y relación del niño con la musicoterapeuta. Va desde un “Nivel 1: Sin Comunicación” hasta un “Nivel 9: Asociación Musical”. El análisis se centra en la actitud del paciente y su relación con el/la musicoterapeuta, ilustrando la dualidad del proceso emocional-musical en la improvisación clínica (Ferrari, 2013) (ANEXO 5.2).

Ángel está en el nivel 6. Ya desde la primera sesión su respuesta es sostenida, aunque no toma iniciativas y permanece en un rol imitativo

Figura 4

Puntuaciones en la escala CIM en las sesiones de Evaluación Inicial de Ángel. Elaboración propia a partir de la propuesta de Karina Ferrari (2013)

	Sesión 1 3/10/23	Sesión 2 10/10/23	Sesión 3 24/10/23	Sesión 4 14/11/23
9. Asociación musical				
8. Extendiendo el contacto mutuo				
7. Estableciendo contacto mutuo				
6. Respuesta dirigida musicalmente sostenida del paciente				█
5. Respuesta musical tenue del paciente				
4. Respuesta musical autodirigida del paciente				
3. Contacto de un solo lado: no hay respuesta musical del paciente				
2. Contacto de un solo lado: no hay respuesta del paciente				
1. Sin comunicación				

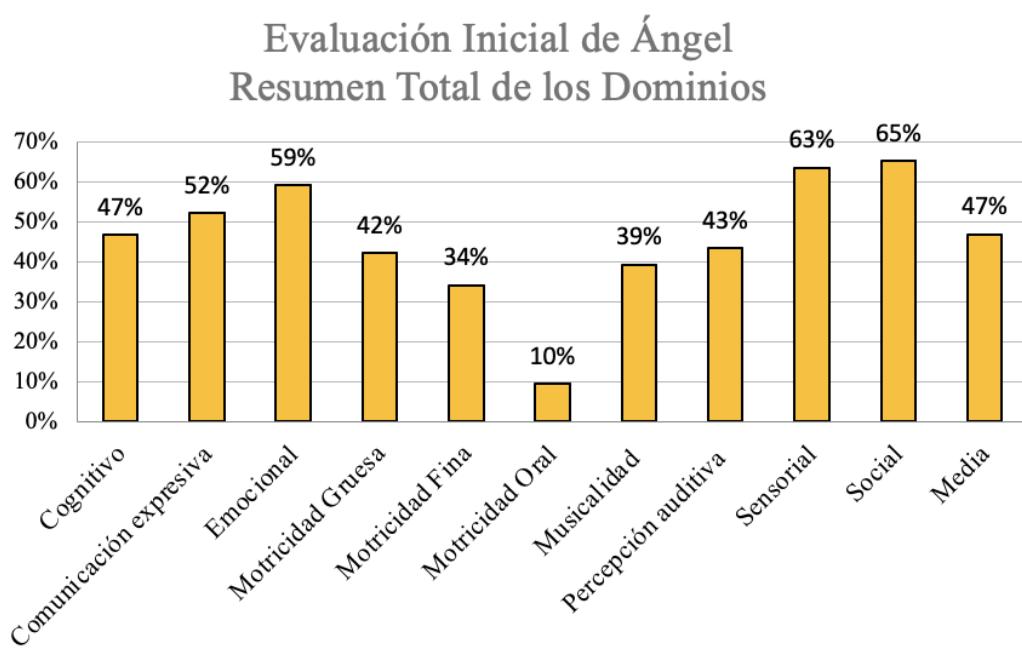
- Valoración en la escala IMTAP (Baxter et al., 2007).

El registro de datos en IMTAP se realiza mediante el uso del sistema NRIC, siendo Nunca (0%); R – Rara vez (por debajo del 50%); I - Inconsistente (entre 50 y 79%); y C - Consistente (de 80 a 100%). Y los dominios de habilidades que se cuantifican son: cognitivo, comunicación expresiva, emocional, motricidad gruesa, motricidad fina, motricidad oral, musicalidad, percepción auditiva, sensorial y social. En cada dominio se valoran unos subdominios, según unos parámetros de observación.

A continuación, presento el resumen de la Evaluación Inicial y en anexo se pueden ver de forma más detallada los resultados de cada dominio por subdominios. (ANEXO 7)

Figura 5

Puntuación de Ángel en la Evaluación Inicial en la escala IMTAP (Baxter et al., 2007). Elaboración propia a partir de la automatización de A.C. Steinkopf y M.E. Minssen



Según la clasificación de esta escala, la mayor dificultad de Ángel está en la motricidad oral debido a los problemas derivados de la parálisis facial. En general, a pesar de sus dificultades visual, auditiva y motora, muestra una capacidad progresiva de adaptación sensorial en todos los aspectos, y aunque también aún de manera “inconsistente”, quizás por su corta edad o porque aún se muestra exploratorio, en habilidades emocionales y sociales, se observa una

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

gran potencialidad. En el resto de parámetros, la puntuación es “rara vez”, pero muestra una evolución ascendente de sesión en sesión.

Teniendo en cuenta la edad cronológica de Ángel y sus dificultades motoras y sensoriales que provocan un retraso con respecto a la misma y lo valorado en las escalas, además realizo el análisis cualitativo desde los postulados de las dos primeras etapas que caracterizan la teoría del desarrollo de Piaget para el abordaje con Musicoterapia en Atención Temprana. Por un lado, Ángel se encuentra en la última fase de la etapa sensoriomotora porque, aunque se dirige hacia los objetos sonoros, aún no es autónomo y presenta dificultades para una correcta coordinación y aplicación de esquemas adquiridos a situaciones nuevas y en algunos aspectos aún no muestra la capacidad para aplicarlos por experimentación (ensayo-error). Por otro, se encuentra en la etapa preoperacional, como corresponde a su edad cronológica y es necesaria la intervención musicoterapéutica para que pueda representarse a sí mismo en el juego simbólico, adquirir el pronombre “yo”, “mí” de autorreferencia y comunicarse mediante el lenguaje como forma de representación de la realidad.

Debido a la corta edad de Ángel, los cambios de sesión en sesión son muy significativos por lo que sigo utilizando las escalas y anotando algunos parámetros durante toda la intervención y así poder tenerlos en cuenta para la evaluación prevista a los 6 meses.

3. Propuestas para las siguientes sesiones de valoración.

Teniendo en cuenta las observaciones de cada sesión de valoración, he ido incrementando la utilización de determinados instrumentos si ha habido un rechazo en el principio, como es el caso del ocean drum, y reafirmando la utilización de otros para ver si pasaba de la fase manipulativa y aumentando la interacción en la planta de los pies. Desde esta valoración/evaluación inicial determino todos los aspectos que voy a tener en cuenta para establecer el plan de tratamiento.

4.3. ESTABLECIMIENTO DE UN PLAN DE TRATAMIENTO

Es necesario hacer hincapié en las precisiones que hace Gustavo Gattino (2021) sobre el hecho de que el proceso de evaluación y el proceso de musicoterapia están interrelacionados y mantienen un vínculo cíclico, independientemente del método, enfoque, momento, meta de la/el musicoterapeuta, foco de análisis y/o contexto de la evaluación. Al hacer el plan de

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

tratamiento, volvemos a comenzar un nuevo proceso de preparación, recogida de datos, análisis e interpretación de los mismos y evaluación/conclusiones de los resultados.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la Evaluación Inicial, perfilo unos objetivos para trabajar a largo plazo y que iré revisando según la evolución de Ángel.

Con respecto a la duración y temporalidad de las sesiones, propongo una sesión individual semanal de 60 minutos de duración entre noviembre y mayo y la implementación de sesiones en pareja de 30 minutos de duración desde febrero hasta mayo. Cada sesión se articula según el Plan de Sesión (ANEXO 3), siguiendo el mismo orden de actividades propuesto en la etapa de valoración: recepción - canción de bienvenida – actividades para trabajar los diferentes objetivos - canción de despedida/finalización - registro y observaciones.

Actividades previstas en el plan de tratamiento: actividades realizadas durante la etapa de valoración añadiendo dificultad y variaciones, actividades de improvisación, expresión corporal y exploración sonora, relajación y respiración, expresión instrumental y actividades lúdicas relacionando objetos y colores con sonidos tonales.

4.3.1. OBJETIVOS

Objetivo general

Mejorar, a través del uso terapéutico de la música, el desarrollo normal de Ángel en aspectos sensoriales, cognitivos, motrices y socio-emocionales para fomentar el desarrollo integral personal y favorecer el bienestar familiar.

Objetivos específicos

Tras la evaluación inicial planteo unos objetivos específicos a largo plazo que considero que hay que trabajar a lo largo de todo el proceso musicoterapéutico, si bien, selecciono unos objetivos a corto plazo de los cuales trabajo dos por sesión, y voy implementando y/o cambiando según la respuesta y grado de consecución. Para la confección de los objetivos, tengo en cuenta la pirámide de aprendizaje de Williams & Schellengerger (1994), (ANEXO 6).

➤ Nivel físico:

- Incrementar la movilidad y fuerza de las extremidades superiores e inferiores
- Trabajar el área motora para un correcto desarrollo motor

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

- Trabajar los sistemas propioceptivo, sensorial y vestibular para mejorar el equilibrio para el correcto desarrollo de la marcha sin apoyos ni ayuda.
- Favorecer el desarrollo de las habilidades motoras: motricidad fina y motricidad gruesa
- Mejorar los comportamientos motores y la coordinación rítmica.

➤ Nivel sensorial:

- Estimular el sistema visual
- Estimular el sistema táctil manual
- Reconducir/tratar de reducir la hipersensibilidad táctil en los pies y estimular la correcta percepción en la planta de los pies para el bienestar de Ángel y el familiar.
- Estimular el sistema propioceptivo
- Estimular el sistema auditivo
- Favorecer y estimular las habilidades verbales.
- Favorecer la correcta pronunciación para un desarrollo del lenguaje que le permita una comunicación interpersonal.
- Estimular las habilidades sensoriales para una mejor adaptación personal en valores de comunicación.

➤ Nivel Socioemocional:

- Desarrollar la creatividad
- Fomentar la espontaneidad y la expresividad
- Promover la interacción
- Aprender a escuchar y respetar turnos
- Mejorar habilidades comunicativas
- Compartir las dinámicas e instrumentos musicales con la musicoterapeuta y con otros niños y personas implicadas en el proceso musicoterapéutico.

Como Ángel se muestra muy receptivo desde el primer momento y el nivel cognitivo es adecuado a su edad, es posible comenzar a trabajar objetivos a nivel sensorial, motriz, cognitivo, emocional y social. Por el momento y de manera consensuada con la familia, planteo objetivos terapéuticos no musicales, especialmente enfocados a la funcionalidad, pero realizados con actividades musicales y mediante intervención musical siguiendo el Modelo de Diseño Transformacional (TDM). En este plan de tratamiento se contempla que solo se

trabajen dos o tres objetivos por sesión y, dependiendo de la consecución, el resultado obtenido y/o la predisposición (cansancio o deseo de seguir) del niño se seguirá trabajando ese mismo objetivo en la sesión siguiente o se alternará para dejarle descansar y volver a incidir más adelante.

4.4. IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN DE TRATAMIENTO

“El musicoterapeuta trabaja diferentes experiencias musicales (improvisación, composición, re-creación y experiencias auditivas) con el objetivo de alcanzar los objetivos establecidos en el plan de tratamiento. Es en esta etapa que la observación como forma de evaluación gana un papel importante, puesto que el musicoterapeuta puede terminar (o no) analizando los vídeos de las sesiones de modo sistemático, lo que es útil para planificar las sesiones siguientes al proceso” (Gattino, 2019)

El tratamiento se realiza de forma lúdica, desde diferentes experiencias musicales: improvisación, experiencias auditivas, experiencias vocales, baile, recreación y experiencias receptivas alternando distintos métodos, modelos, orientaciones, procedimientos y técnicas de musicoterapia, dependiendo de los objetivos a trabajar en la sesión y siempre en torno a los postulados de la Musicoterapia en Atención Temprana.

Los instrumentos musicales, junto con la voz, son completados con elementos interactivos, elementos vestibulares y elementos multisensoriales: tentesolo de piezas de madera apilables, mesa de actividades sensoriomotrices Montessori, fibra óptica, columna de burbujas interactiva, piscina de bolas vibro-acústica, paneles de colores activables por voz y medios audiovisuales interactivos y receptivos (vídeo, sonido envolvente, tablet, botonera, juegos y actividades interactivas sonoras y visuales).

En la décima y undécima sesiones, y de acuerdo con los padres, realizamos pequeñas intervenciones de 15 minutos, en pareja terapéutica con un niño con deficiencia visual del 97%. Previa a estas sesiones, interaccionaron en una actividad organizada por el centro, pero fuera del mismo, lo que posteriormente se reveló como una base excepcionalmente positiva para el contacto musicoterapéutico. En la segunda interrelación breve, realizamos una yincana al ritmo de la música, subiendo, bajando y pasando entre colchonetas de distintas formas y colores y sorteando conos. Es una actividad especialmente diseñada para los dos participantes.

A partir de la sesión número 12 y tras ver los resultados positivos, las implementamos de forma permanente, con una frecuencia de una vez a la semana y una duración de 30 minutos, manteniendo la sesión individual de 60 minutos inmediatamente antes.

Dada su evolución, excelente predisposición y nivel de aprendizaje, voy incrementando objetivos a trabajar.

4.5. VERIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS - EVALUACIÓN DEL PROCESO

En el momento de realizar esta evaluación Ángel tiene 3 años y 8 meses. Aunque continuamente se van revisando los objetivos atendiendo a los cambios observados en las sesiones, la evolución y consecución de los mismos y, según los resultados, se van manteniendo o planteando unos nuevos, a los 6 meses se realiza una evaluación general.

Cuantitativamente, en todo el proceso se ha seguido valorando la evolución en las escalas ERI y CIM y reflejando algunas valoraciones significativas en la escala IMTAP.

Como puede verse en las Figuras 6 y 7 presentadas a continuación, los grandes cambios se producen tras las dos primeras actividades de 15 minutos en pareja terapéutica y especialmente desde la sesión 12, que es la primera estructurada. Por esta razón, se hace la siguiente agrupación: Evaluación inicial, sesiones 5 a 11, y sesiones 12 a 27, mostrando el valor más alto observado.

Figura 6

Puntuaciones de Ángel en la escala ERI en la Evaluación Inicial y durante 27 sesiones (6 meses) de implementación del tratamiento. Elaboración propia a partir de la propuesta de Karina Ferrari (2013)

	E. Inicial S. 1 a 4	Sesión 5 a 11	Sesión 12 a 27
9. Uso musical intencionalidad intermusical			
8. Uso musical intencional prolongado			
7. Uso musical breve			
6. Realiza actividad a partir de ellos			
5. Persiste en uso de alguno			
4. Los explora			
3. Los manipula			
2. Los registra			
1. No los registra			

Ángel se sitúa en el Nivel 7. Se relaciona con los instrumentos de forma musical y sostiene por periodos breves una ejecución musical intencional y, como corresponde a un niño de su edad, la relación que establece con los instrumentos es intencional, por un corto periodo de tiempo.

Figura 7

Puntuaciones de Ángel en la escala CIM en la Evaluación Inicial y durante 27 sesiones (6 meses) de implementación del tratamiento. Elaboración propia a partir de la propuesta de Karina Ferrari (2013)

	E. Inicial S. 1 a 4	Sesión 5 a 11	Sesión 12 a 27
9. Asociación musical			
8. Extendiendo el contacto mutuo			
7. Estableciendo contacto mutuo			
6. Respuesta dirigida musicalmente sostenida del paciente			
5. Respuesta musical tenue del paciente			
4. Respuesta musical autodirigida del paciente			
3. Contacto de un solo lado: no hay respuesta musical del paciente			
2. Contacto de un solo lado: no hay respuesta del paciente			
1. Sin comunicación			

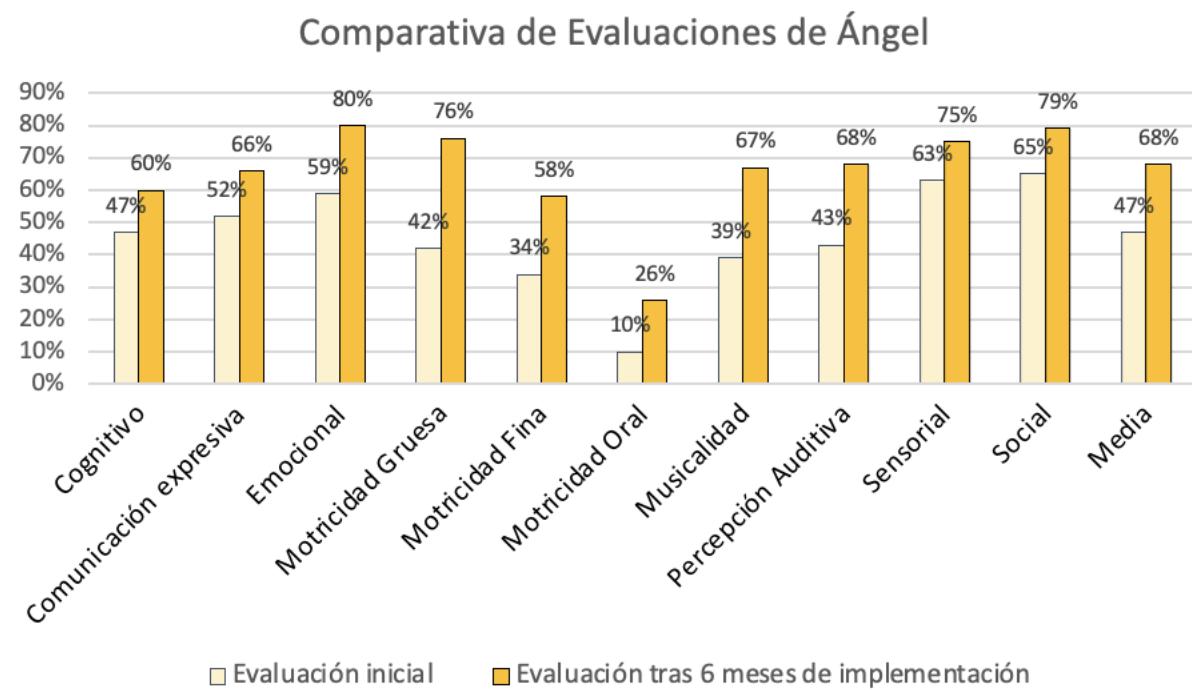
Desde la sesión 12, la respuesta de Ángel dentro del contexto musical, experimenta variaciones importantes dentro de la misma sesión. Por lo general, continúa en el nivel 6. Se mantiene una respuesta sostenida y permanece en un rol imitativo. Sin embargo, hay una novedad con respecto a las sesiones anteriores; Ángel pasa repentinamente de un nivel 6 a un nivel 4 en una misma sesión, reiteradamente. Tras una actitud imitativa, de pronto aparece una respuesta musical autodirigida por su parte, no permitiendo que toque con él durante la propuesta instrumental compartida. Deja de tocar el instrumento para parar mis manos si intento realizar un acompañamiento o incluso me dice “tú no” si intento utilizar la voz y lo muestra también facialmente, con el ceño fruncido.

Con respecto a la escala IMTAP (Baxter et al., 2007), al concluir el semestre de intervención normalmente solo se reevalúan aspectos concretos seleccionados en la Evaluación Inicial o que han surgido a lo largo del periodo en que se realiza la intervención. Para el caso específico de Ángel, debido a que se estaba llevando a cabo este estudio, se ha realizado la observación y reevaluación de todos los parámetros.

En la Figura 8 se muestra la comparativa por dominios, entre los resultados obtenidos en la Evaluación Inicial y a los seis meses de implementación del tratamiento

Figura 8

Comparativa de puntuación de Ángel en las Evaluaciones Inicial y a los 6 meses de implementación de musicoterapia según la escala IMTAP (Baxter et al., 2007). Elaboración propia a partir de la automatización de A.C. Steinkopf y M.E. Minssen



Como puede verse, todos los valores han evolucionado positivamente con un incremento medio positivo del 21% (Ver comparativa por subdominios. ANEXO 7).

Teniendo en cuenta los valores de las escalas y la propia observación, la progresión de Ángel ha sido muy positiva en todos los aspectos.

En los aspectos cognitivo, emocional y de comunicación expresiva, el hecho que se ha mencionado y valorado en la escala CIM sobre sus momentos de cambio al nivel 4, aunque pueda parecer un “retroceso” según los valores de la misma, en realidad se evalúa como algo positivo. Ángel ha comenzado a responder emocionalmente, tomar iniciativas y “revelarse”, para mostrar una cierta identidad y rasgos de su personalidad que hasta ahora no había manifestado en ningún sentido, permaneciendo siempre en una actitud de imitación o simplemente de seguir las indicaciones y pautas que se le iban marcando. El día que se realizó

la yincana con música, Ángel reía a carcajadas por primera vez, algo que ya se repite con asiduidad. Demuestra facial y corporalmente las emociones, habla sin parar para contar lo que ha hecho antes de venir y hace preguntas coherentes y apropiadas, aunque por el momento sean prácticamente ininteligibles.

En el tiempo coincide también un cambio en cuanto a la respuesta a nivel vestibular y propioceptivo. Durante las primeras sesiones Ángel permanecía sentado y le colocábamos las piernas para que tuviera una posición correcta de las mismas, pero no se movía en el resto del espacio, ni para gatear o explorar, sin embargo, tanto en la sesión individual como grupal, comienza a intentar hacer volteretas se gira tumbado haciendo la “croqueta”, toma la iniciativa para tirarse por las cuñas como si fueran toboganes y realiza cambios posturales por iniciativa propia.

Con respecto a los aspectos motrices, en motricidad gruesa, la marcha sigue viéndose afectada por el problema de equilibrio, pero el tono muscular y movilidad de miembros inferiores y superiores son normales y adecuados; las habilidades en motricidad fina se corresponden con las de su edad y ya se aprecia la dominancia de la mano derecha.

La mayor dificultad de Ángel es su motricidad oral, pero también ha mejorado en este aspecto porque el rango al abrir su boca en vertical, se ha ampliado considerablemente, sobre todo cuando ríe a carcajadas, y consigue cerrar la boca uniendo los labios haciendo una posición cercana a fruncirlos. Al pedirle que sople, sigue haciéndolo por la nariz. Su lenguaje es difícilmente comprensible, probablemente debido a las dificultades de articulación por su parálisis facial.

La musicalidad ha experimentado una evolución muy considerable, sobre todo en su apreciación y ejecución de actividades de cambio de dinámica, ritmo y tempo. Los cambios de dinámica son especialmente apreciables en los ejercicios vocales, gustándole especialmente hacer ‘diminuendo’.

La percepción auditiva de Ángel está condicionada por los audífonos, si bien al quitarle uno de ellos fue capaz de adaptarse y no mostró dificultad por esta carencia. Percibe los sonidos y entona correctamente tanto repitiendo las indicaciones tonales, ya sean canciones o sonidos aislados realizados con instrumentos o la voz en directo, como canciones grabadas.

En marzo comenzó a llevar gafas. El cambio fue muy visible porque observaba todo con más detenimiento y tiene una mayor rapidez de respuesta y mejor orientación espacial.

En el aspecto social la evolución de Ángel ha ido en línea ascendente muy pronunciada. Participa activamente en todas las actividades que se proponen, comparte y realiza correctamente la espera y toma de turnos.

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

La conclusión más importante es el balance de resultado que hace la propia familia de Ángel en una breve pero emocionante y significativa nota que se muestra en el Anexo 8.

Al finalizar este trabajo, mis conclusiones se orientan en dos direcciones: las conclusiones del estudio de caso y a las que he llegado en este Trabajo de Fin de Máster.

1. Con respecto al estudio de caso de Ángel, la intervención con Musicoterapia se ha revelado muy efectiva y considero que hay que seguir trabajando en la misma línea para contribuir a su desarrollo integral. La evaluación realizada tras seis meses de implementación del tratamiento arroja unos resultados muy positivos que justifican la continuación con esta terapia.

Con respecto a la valoración desde los planteamientos de las etapas de desarrollo de Piaget, Ángel es capaz de representarse a sí mismo en el juego simbólico, ha comenzado a tomar conciencia del “yo”, “mí” de autorreferencia y a comunicarse mediante el lenguaje como forma de representación de la realidad que vive y siente, aunque los demás no entendamos ese lenguaje.

Es difícil determinar con precisión cuánto del progreso de Ángel se debe exclusivamente a la musicoterapia, ya que su desarrollo puede estar influenciado por una combinación de factores, incluyendo otras intervenciones y su propio proceso madurativo. Sin embargo, el hecho de que la intervención haya comenzado a una edad tan temprana y de manera interdisciplinar parece haber potenciado su efectividad.

Por otro lado, el periodo actual de intervención se estima insuficiente. Es fundamental seguir abordando cada uno de los aspectos, apoyando y fomentando el desarrollo de sus fortalezas, que residen sobre todo en su personalidad abierta y extrovertida, e incidiendo especialmente donde tiene más dificultad. Enfocar esfuerzos en mejorar la motricidad oral para que ese lenguaje incipiente siga desarrollándose y sea inteligible. Potenciar que su motricidad gruesa evolucione adaptándose a sus dificultades de equilibrio. Trabajar en la integración de los sistemas sensoriales para hacer un conjunto en el que las carencias de unos sean equilibradas por las de los otros. Fomentar las relaciones interpersonales para su bienestar personal y familiar, favoreciendo su inclusión e integración activas en la sociedad.

2. A raíz de la realización de este Trabajo de Fin de Máster, he llegado a varias conclusiones, siendo la principal que la Musicoterapia ofrece metodologías y procedimientos adecuados para la intervención clínica en personas con Síndrome de CHARGE, abarcando todos los ámbitos. No es posible seleccionar un único modelo de intervención, ya que, como he expuesto en el trabajo, se requiere un enfoque plurimodal para abordar las diversas dificultades, ya sean visuales, auditivas, propioceptivas, vestibulares, motoras, emocionales o sociales.

Además, considero crucial destacar que, como se observa en las tablas de criterios menores (Fig. 2), los problemas de comportamiento patológicos no suelen aparecer hasta la juventud, y aún no se ha determinado su causa exacta en los artículos revisados. No obstante, se sugiere que podrían estar relacionados con problemas de autoestima y la percepción de cómo son vistos por los demás. En este contexto, la Musicoterapia puede ser esencial para prevenir estas patologías desde edades tempranas.

Asimismo, es fundamental que la intervención con Musicoterapia se realice en el contexto familiar, dirigida no solo al paciente, sino también a los padres. Durante la elaboración de este trabajo, he sido contactada por musicoterapeutas de diferentes partes de España que trabajan con niños y niñas con este síndrome, así como por madres de niñas gravemente afectadas que, tras nuestra conversación, han iniciado tratamientos de Musicoterapia.

Aunque cada caso es único, al revisar distintos modelos, aplicaciones prácticas y posibilidades de intervención, he comprobado que existe una alternativa de aplicación de la Musicoterapia para cada característica y dificultad, ayudando a la persona afectada a desarrollar habilidades y capacidades, y minimizando el impacto físico y emocional tanto para la persona como para su familia.

Debido a las limitaciones de tiempo, no he podido profundizar exhaustivamente ni comparar o contrastar datos con otras musicoterapeutas y familias, y siento que queda mucho por revisar, experimentar e investigar.

○ PROPUESTAS

Esta primera aproximación puede servir como germen y base para plantear futuras investigaciones en profundidad sobre Musicoterapia y el Síndrome de CHARGE.

Una posible línea de investigación es la evaluación de la eficacia de la musicoterapia en la mejora de la comunicación en niños con síndrome de CHARGE. Este estudio podría diseñarse de manera longitudinal con un grupo de control y un grupo experimental que reciba sesiones

regulares de musicoterapia. La comunicación se evaluaría antes y después de la intervención utilizando herramientas estandarizadas de evaluación del lenguaje y la comunicación.

Otra área de interés es el impacto de la musicoterapia en el desarrollo sensorial y motor. Este estudio podría implementar un programa de musicoterapia enfocado en el desarrollo de habilidades motoras gruesas y finas, así como en la integración sensorial. Los progresos se medirían utilizando pruebas de desarrollo motor y sensorial antes y después del programa.

Otro enfoque de investigación es la regulación emocional. Se podría explorar cómo la musicoterapia ayuda a los niños con síndrome de CHARGE a manejar la ansiedad, el estrés y otras emociones difíciles, a través de un estudio cualitativo y cuantitativo que combine entrevistas con padres y terapeutas, así como evaluaciones psicológicas antes y después de un período de intervención.

Las percepciones de los padres y cuidadores sobre la musicoterapia son cruciales. Investigar estas percepciones y experiencias a través de entrevistas en profundidad y grupos focales podría proporcionar datos cualitativos valiosos sobre los efectos observados de la musicoterapia en sus hijos.

Otra línea de investigación relevante es la comparación de diferentes enfoques de musicoterapia, como la musicoterapia activa versus la receptiva, en el tratamiento de síntomas específicos del síndrome de CHARGE. Un estudio experimental que asigne aleatoriamente a los participantes a diferentes tipos de intervención y mida los resultados con herramientas estandarizadas podría proporcionar información valiosa.

El uso de tecnologías musicales adaptativas, como aplicaciones y dispositivos interactivos, también merece ser investigado. Este estudio podría implementar un programa que incorpore tecnologías musicales y evaluar su impacto en la participación y los resultados terapéuticos utilizando métodos cuantitativos y cualitativos.

Integrar sesiones de musicoterapia en el entorno escolar para niños con síndrome de CHARGE es otra propuesta interesante. Colaborar con escuelas para implementar programas de musicoterapia y medir el impacto en el rendimiento académico, la integración social y el bienestar general de los estudiantes podría proporcionar datos útiles para futuras implementaciones.

El desarrollo de programas de capacitación específicos para musicoterapeutas que trabajen con niños con síndrome de CHARGE es esencial. Crear y evaluar un currículo de capacitación,

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

implementarlo y evaluar su efectividad a través de cuestionarios y entrevistas con los participantes antes y después del programa podría mejorar las prácticas profesionales en este campo.

Por último, investigar cómo la musicoterapia puede influir en la neuroplasticidad de los niños con síndrome de CHARGE utilizando técnicas de neuroimagen podría proporcionar una comprensión más profunda de los mecanismos subyacentes a los beneficios terapéuticos observados. Estudiar los cambios en el cerebro de los participantes antes y después de un programa intensivo de musicoterapia sería un enfoque innovador y valioso.

La implementación de estas investigaciones contribuiría al desarrollo de prácticas basadas en evidencia y a una mejor comprensión del potencial terapéutico de la música en este contexto.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y ENLACES DE INTERNET

- Alonso- Briales, J. A., Muñoz-García, A.J, Jiménez-Navarro, M.F., et al. (2008). Utilización de los dispositivos Amplatzer para el cierre de fugas perivalvulares. Revista Española de Cardiología. [https://doi.org/10.1016/S0300-8932\(09\)70902-9](https://doi.org/10.1016/S0300-8932(09)70902-9)
- Alvin, J. (1965). *Music Therapy for the Handicapped Child*. London: Oxford University Press.
- Alvin, J. (1975). *Music Therapy*. London: John Clare Books.
- American Music Therapy Association-AMTA. (2013a). *AMTA Professional Competencies*. <http://www.musictherapy.org/about/competencies/>
- American Music Therapy Association-AMTA. (2013a). *AMTA Standards of clinical practice*. <http://musictherapy.org/about/standards/>
- Baxter, H.T. (2007). The Individualized Music Therapy Assessment Profile: IMTAP. London: Jessica Kingsley Publisher
- Benenzon, R. O., Wagner, G., & de Ganza, V. (2008). *La Nueva Musicoterapia* Buenos Aires: Lumen
- Benenzon, R. O. (1976). *Manual de Musicoterapia*. Barcelona: Paidós Ibérica
- Blake, K. D., Davenport, S.L., Hall, B.D. et al. (1998). *CHARGE association: an update and review for the primary pediatrician*. Clinical Pediatrics (Phila), 37, 159–173. <https://doi.org/10.1177/000992289803700302>
- Blake, K. D., Prasad, C. (2006). *CHARGE syndrome*. Orphanet J Rare Diseases, 1(1), 34. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-1-34>
- Blasco, S. P. (1999). *Compendio de Musicoterapia* Volumen I. Barcelona: Herder.
- Bonny, H. L. & Savary, L. M. (2005). *Music and your Mind*. Barcelona Publishers [ProQuest Ebook Central - Reader](#)
- Bruscia, K. E. (2011). Modelos de Improvisación en Musicoterapia. Vitoria-Gasteiz: Agruparte Producciones
- Bruscia, K. E. (2014). *Case Examples of Improvisational Music Therapy*. Barcelona Publishers
- Bruscia, K. E. (2016). Definiendo la Musicoterapia 3^a ed. Barcelona Publishers
- Cohen, N. S. (2017). *Advanced methods of Music Therapy Practice: Analytical Music Therapy, The Bonny Method of Guided Imagery and Music, Nordoff-Robbins Music Therapy and Vocal Psychotherapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Davis, W. B., Gfeller, K. E., Thaut M. H. (2008). *An Introduction to music therapy: theory and practice* (p. 17-40). Silver Spring, MD: The American Music Therapy Association
- Enciclopedia Orphanet. (2021). *El síndrome CHARGE*. [SindromeCHARGE_ES_es_PUB_ORPHA138.pdf](#)
- Fachner, J. (2014). Communicating Change – meaningful moments, situated cognition and music therapy: A response to North. *Psychology of Music*. Volume 42, Issue 6 <https://doi.org/10.1177/0305735614547665>

- Fancourt, D., Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 67) [9789289054553-eng.pdf \(who.int\)](https://www.who.int/hen/synthesis-reports/9789289054553-eng.pdf)
- Federico, G. F. (2016). *El niño con necesidades especiales. Neurología y Musicoterapia*. Tenerife: OB STARE
- Ferrari, K. D., et al. (2013). *Musicoterapia. Aspectos de la Sistematización y la evaluación de la Práctica Clínica*. Buenos Aires: MTD Ediciones
- Fridman, R. (1974). *Los Comienzos de la Conducta Musical: del primer vagido al lenguaje entonado y articulado* (1^a ed.). Buenos Aires: Paidos
- GAT. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana. Documentos 55/2000*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. [51959 Documento 55 2005 \(gat-atenciontemprana.org\)](https://www.gat-atenciontemprana.org/51959_Documento_55_2005_(gat-atenciontemprana.org).pdf)
- Gattino, G. S. (2021). Essentials of music therapy assessment. Forma e Conteúdo Comunicação Integrada. [Essentials of Music Therapy Assessment 141221.pdf \(aau.dk\)](https://www.aau.dk/Essentials_of_Music_Therapy_Assessment_141221.pdf)
- Gattino, G. S. (2022). *Investigación en Musicoterapia para Principiantes*. Forma & Conteúdo Comunicação Integrada.
- Gattino, G. S. (2019). *Musicoterapia en el Contexto del Autismo: Una Guía Práctica*. Forma & Conteúdo Comunicação Integrada.
- Geretsegger, M., Holk, U., Carpente, J. A., Elefant, C., Kim, J. & Gold, C. (2015). Common Characteristics of Improvisational Approaches in Music Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder: Developing treatment Guidelines. *Journal of Music Therapy*, 52 (2), 258-281 <https://doi.org/10.1093/jmt/thv005>
- Gfeller, K. (2016). *Music as Communication and Training for Children with Cochlear Implants*. In N. Young & K. Iler Kirk (Eds.), *Pediatric Cochlear Implantation* (pp.313-316). Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-2788-3_21
- Graham, R. M. (1976). Review of *Music Therapy in Action*, by M. Priestley. *Journal of Research in Music Education*, 24(1), 45–47. <https://doi.org/10.2307/3345067>
- Grocke, D.; Wigram, T. (2008). *Métodos receptivos de musicoterapia. Técnicas y aplicaciones clínicas para musicoterapeutas, educadores y estudiantes*. Vitoria- Gasteiz: Agruparte.
- Gutiérrez-Jiménez, S. A. (2015). *Musicoterapia en Atención Temprana*. (Publication No. 27974886) [Doctoral dissertation, Universidade de Evora] ProQuest Dissertations Publishing. [Musicoterapia en Atención Temprana - ProQuest](https://search.proquest.com/docview/27974886)
- Hartshorne, T. S. & Nicholas, J. T. (2017). *Self-Regulation in Individuals with CHARGE Syndrome*. [www.deafblindinternational.org/Dbl-Self-Regulation-in-Individuals-with-CHARGE-Syndrome.pdf \(cdbanational.com\)](https://www.deafblindinternational.org/Dbl-Self-Regulation-in-Individuals-with-CHARGE-Syndrome.pdf)
- Hsu, P., Ma, A., Wilson, M., Williams, G., Curotta, J., Munns, C. F., Mehr, S. (2014). CHARGE syndrome: A review. *Journal of Paediatrics and Childs health*, 50 (6), 504-511 <https://doi.org/10.1111/jpc.12497>
- Inhelder, B., & Piaget, J. (2016). *Psicología del niño* (18th ed.). Ediciones Morata, S. L. <https://elibro--net.upo.debiblio.com/es/lc/upo/titulos/116205>

Jacobsen, S. L., Bonde, L. O., & MacDonald, R.A.R. (eds.). (2019) *A Comprehensive Guide to Music Therapy, 2nd Edition: Theory, Clinical Practice, Research and Training*. Jessica Kingsley Publishers
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/bupo-ebooks/detail.action?docID=5751478>

Jurado-Noboa, C. (2018). La Musicoterapia Neurológica como modelo de Neurorrehabilitación. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 27(1), 72-79.
http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812018000100072&lng=es&tlang=es.

Lacárcel-Moreno, J. (1990). *Musicoterapia en educación especial*. Murcia: Servicios de publicaciones de la Universidad de Murcia.

Lazo, P. K. (1998). Musicoterapia: Una propuesta educativa- terapéutica en estimulación temprana. *Tavira. Electronic Journal of Teacher Training in Linguistic and Literary Communication.*, (15), 127–136 <https://revistas.uca.es/index.php/tavira/article/view/9334>

Lewis, V. (1991). *Desarrollo y déficit. Ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, autismo*. Barcelona: Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia y Ediciones Paidós.

Limb C. J. & Braun A. R. (2008). Neural substrates of spontaneous musical performance: an fMRI study of jazz improvisation. *PLoS One*, 3(2), e1679. doi: [10.1371/journal.pone.0001679](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0001679)

López-Casanova, M. B., & Nadal-García, I. (2018). La estimulación auditiva a través de la música en el desarrollo del lenguaje en Educación Infantil. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*. doi: [10.17561/reid.n20.7](https://doi.org/10.17561/reid.n20.7)

Madsen, C. y Cotter, V. (1968). A behavioral approach to Music Therapy. *Journal of Music Therapy*, 5(3), 69-71. <https://doi.org/10.1093/jmt/5.3.69>

Marsimian, N. I. A. (2023). Procesos de evaluación en musicoterapia: Aplicación práctica en un caso de un niño con autismo. *ECOS – Revista Científica de Musicoterapia y Disciplinas Afines*. Universidad de La Plata, 8. <https://doi.org/10.24215/27186199e033>

McFerran, K., Chan, V., Tague, D., Stachyra, K., Mercadal-Brotóns, M., (2023). A Comprehensive Review Classifying Contemporary Global Practices in Music Therapy. *MY TODAY*, 8 (1), 511-530. World Federation of Music Therapy. [Music Therapy Today \(wfmt.info\)](https://www.wfmt.info)

Millá Romero, M. G., (2019). Reseña Histórica y Visión Actual de la Atención Temprana. Un Recurso Esencial para la Infancia. *Actas de Coordinación Sociosanitaria Art. 24*. Fundación CASER. <http://hdl.handle.net/11181/6201>

Mössler, K., Gold, C., Aßmus, J. et al. (2019). The Therapeutic Relationship as Predictor of Change in Music Therapy with Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2795–2809. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3306-y>

Nannemann, A. C., Bruce, S. M., & Covelli, A. (2017). Positive Behavior Supports for a Young Adult with CHARGE Syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(2), 175-179. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100210>

Nordoff, P., Robbins, C. (2004). *Therapy in Music for Handicapped Children*. Barcelona Publishers

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

- Parada, J., (2010). La educación familiar en la familia del pasado, presente y futuro. *Educatio siglo XXI* 28(1), 17-40 <https://revistas.um.es/educatio/article/view/109711/104401>
- Pfleiderer, M., (1984). The Relevance of Piagetian Theory for Music Education. *International Society for Music Education Journal*, os-3(1), 31-34. <https://doi.org/10.1177/025576148400300105>
- Palacios- Sanz, J. I. (2001) El Concepto de Musicoterapia a través de la Historia. *Revista Interuniversitaria de Formación del profesorado*, núm. 42, 19-31. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27404203.pdf>
- Poch-Blasco, S. (1999) *Compendio de Musicoterapia (I-II)*. Barcelona: Herder, Biblioteca de Psicología
- Poch-Blasco, S. (2001). Importancia de la musicoterapia en el área emocional del ser humano. *Revista Universitaria de Formación del Profesorado*, 42, 91-113. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27404208.pdf>
- Priestley, Mary (2012). *Music Therapy in Action* (2nd ed.). Barcelona Publishers.
- Priestley, Mary (1994). *Essays on analytical music therapy*. Gilsum, NH: Barcelona Publishers
- Rodríguez Clivio, G. L. (2023). *Musicoterapia en Neurología. Práctica musicoterapéutica con adaptaciones de instrumentos musicales*. Florianópolis: Forma & Conteúdo Comunicação Integrada
- Salamanca Herrero, D. (2003). Musicoterapia en Educación Especial. *Pulso. Revista De educación*, (26), 129–141. <https://doi.org/10.58265/pulso.4911>
- Sanz-Peña, N. Peñalva-Boronat, E., Bellarín-Ferrer, A., Aguado-Jiménez, A.C., Navarro-Torres, M., Martínez-Hernando, L. (2022). Síndrome de CHARGE. Artículo monográfico. *Revista Sanitaria de Investigación. Síndrome de Charge. Artículo monográfico.* (revistasanitariadeinvestigacion.com)
- Searle, L. C, Graham, J.M. Jr, Prasad, C., Blake, K. D. (2005). CHARGE syndrome from birth to adulthood: an individual reported on from 0 to 33 years. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133A (3), 344-349. doi: 10.1002/ajmg.a.30565. [CHARGE syndrome from birth to adulthood: an individual reported on from 0 to 33 years - PubMed \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15900000/)
- San Lorenzo-Migueláñez, I. (2020). *La educación musical en niños con discapacidad auditiva*. Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid, Facultad de Educación de Segovia. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/41286>
- Schapira, D., Ferrari, K., Sánchez, V. & Hugo, M. (2007) *Musicoterapia abordaje plurimodal*. Argentina: EDIM Ediciones
- Tellier, A. et al. (1999). CHARGE Syndrome Report of 47 Cases and Review. *The American Journal off Medical Genetics*, 76(5), 402-409. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-8628\(19980413\)76:5<402::AID-AJMG7>3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19980413)76:5<402::AID-AJMG7>3.0.CO;2-0)
- Thaut, M. H. (2008). *Rhythm, music, and the brain: Scientific foundations and clinical applications* (1st in paperback ed.). Routledge. [ProQuest Ebook Central - Book Details](https://search.proquest.com/docview/224500001)
- Thaut, M. H. & Hoemberg, V. (2014). *Handbook of Neurologic Music Therapy*. Oxford University Press

TFM: Musicoterapia y Síndrome de CHARGE

- Tironi, P. (2011). *Musicoterapia en Hipoacusia Infantil. Un Acercamiento a sus Fundamentos Teóricos*. Tesis de Licenciatura. Universidad del Salvador <https://racimo.usal.edu.ar/3638>
- Vannay, V. (2014). La música para modificar conductas. *Salud a diario. Periódico Digital de Sanidad, Salud y Servicios Sociales*. [La música para modificar conductas \(saludadiario.es\)](#)
- Vayer, P., & Barat, J.C. (1977). *El diálogo corporal. Acción educativa en el niño de 2 a 5 años*. Barcelona: Editorial Científico- Médica.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society: Development of Higher Psychological Processes* (M. Cole, V. Jolm-Steiner, S. Scribner, & E. Souberman, Eds.). Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctvjf9vz4>
- Waldon, E., & Gattino, G. (2018). Assessment in Music Therapy: Introductory Considerations. In T. Wigram, I. Dileo, & B. Bonde (Eds.), *Music Therapy Assessment: Theory, Research and Application* (pp. 19-41). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wheeler, B. L., & Murphy, K. M. (Eds.). (2016). *An Introduction to Music Therapy Research* (3rd ed.). Dallas, TX: Barcelona Publishers
- Wigram, A. L. (2004). *Improvisation: Methods and Techniques for Music Therapy Clinicians, Educators and Students*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Wosh, T., & Wigram, T. (2007). *Microanalysis in Music Therapy: Methods, Techniques and Applications for Clinicians, Researchers, Educators and Students*. London: Jessica Kingsley Publishers
- Zárate, D. & Díaz, V. (2001). Medical uses of musical therapy. *Revista Médica de Chile*, 29 (p.2). https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872001000200015

ENLACES: REFERENCIAS WEB

- [Laringomalacia -Stanford Medicine Children's Health \(stanfordchildrens.org\)](#)
- [Musicoterapia para niños con problemas de audición | Fundación Ayuda a la Audición\(fundacionaudicion.org\)](#)
- OMS <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>
- CHS Foundation [Signs & Symptoms | Charge Syndrome Foundation](#)
- [Supraglotoplastia | Nicklaus Children's Hospital \(nicklauschildrens.org\)](#)

ANEXOS

ANEXO 1. FORMULARIO DE ENTREVISTA INICIAL (creación propia)

Este formulario es para infancia/adolescencia. El de jóvenes/adultos es similar, pero con variaciones motivadas sobre todo por las diferencias que conlleva la edad, especialmente en los ámbitos de escolarización/trabajo, tutela de los padres y autonomía personal.

FORMULARIO INICIAL	
Fecha:	
Indicación/ remitido por:	
1. DATOS PERSONALES Y FAMILIARES	
DATOS PERSONALES	
Nombre:	
Fecha de nacimiento:	
Edad:	
Lugar de nacimiento:	
Curso/nivel de estudios:	
Dirección:	
Población:	
Provincia:	Código Postal:
Teléfono de contacto:	
Correo electrónico de contacto:	
DATOS FAMILIARES	
Nombre y apellidos del padre:	
Telf.:	Correo electrónico:
Nombre y apellidos de la madre:	
Telf.:	Correo electrónico:
Hermanos/as (SI) (NO)	
Nombre:	Edad:
Nombre:	Edad:
Nombre:	Edad:
Otros familiares que colaboran en su cuidado	
Nombre:	Relación:
Nombre:	Relación:
OBSERVACIONES. Algún dato que sea importante mencionar:	

2. DATOS DE SALUD Y/O DIAGNÓSTICO
- ¿Tiene informes médicos y/o de otros profesionales? Especificar
- ¿Los aportaría en caso de solicitárselos?
- Complicaciones en el embarazo/parto
- ¿Tiene o ha tenido alguna patología diagnosticada? ¿Cuál?
- ¿Cuándo se le diagnosticó?
- ¿Cuáles son los síntomas principales?
- ¿Tiene problemas en el aparato respiratorio? En caso afirmativo, ¿cuáles?
- ¿Y en el aparato cardiovascular? En caso afirmativo, ¿cuáles?
- ¿Toma medicamentos? En caso afirmativo, ¿cuáles y para qué?
- ¿Se le ha realizado alguna operación quirúrgica? En caso afirmativo, ¿cuándo?
- ¿Tiene previstas cirugías? En caso afirmativo, ¿cuándo?
- Alergias
- ¿Recibe o ha recibido algún otro tratamiento terapéutico? (NO) (SI) ¿Dónde, durante cuánto tiempo y con qué frecuencia?
- En caso de solicitársele, ¿aportaría el nombre y número de teléfono del/la terapeuta?

3. DATOS DE DESARROLLO
DESARROLLO COGNITIVO
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Muestra un nivel de inteligencia esperado de acuerdo con su edad? Describir
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Muestra alguna dificultad para comprender o reaccionar a lo que se le dice? Describir
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Muestra alguna dificultad para prestar atención, memorizar, razonar? En caso afirmativo, describir
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Muestra alguna dificultad para recordar acontecimientos recientes y/o pasados?
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Necesita apoyo educativo? - En caso afirmativo, ¿en qué? ¿De qué tipo?
DESARROLLO COMUNICATIVO
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene problemas de lenguaje? - En caso afirmativo, ¿cuáles?
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Se comunica verbalmente? - Si la respuesta es no, ¿cómo se comunica?
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene dificultad para articular el habla? <p>En caso afirmativo, describir</p>
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Se hace entender por su familia? - ¿Compañeros/as y conocidos le entienden?
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene lenguaje idiosincrásico? - En caso afirmativo, describir
DESARROLLO SENSORIAL
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene problemas de visión? - En caso afirmativo, ¿cuáles?
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene problemas de audición? - En caso afirmativo, ¿cuáles?
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene sensibilidad al tacto/texturas/temperatura? - En caso afirmativo, describir
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Tiene dificultad en espacios concurridos y/o con luces y sonidos? (NO) (SI) Especificar
<ul style="list-style-type: none"> - ¿Muestra comportamientos repetitivos? (NO) (SI) Describir

- ¿Siente la necesidad de girar o hacer oscilar objetos? (NO)(SI) Describir
- ¿Muestra necesidad/búsqueda de movimiento? (NO) (SI) Describir
DESARROLLO MOTRIZ
- ¿Tiene problemas musculo esqueléticos? (NO) (SI) ¿Cuáles?
- ¿Tiene dificultad en motricidad gruesa? (NO) (SI) Especificar
- ¿Tiene dificultad en motricidad fina? (NO) (SI) Especificar
- ¿Tiene dificultad para mover o utilizar alguna parte del cuerpo? (NO) (SI) Especificar
DESARROLLO EMOCIONAL
- Expresa sus emociones con (FACILIDAD) (DIFICULTAD) Describir
- ¿Comprende las emociones? (SI) (NO) Especificar
- Regula sus emociones con (FACILIDAD) (DIFICULTAD) Describir
- ¿Tiene alguna dificultad emocional, frustración, ...? (NO) (SI) Especificar
- ¿Se enfada con facilidad? (NO) (SI) Describir
DESARROLLO SOCIAL
COMPORTAMIENTO
- ¿Hay algo que le obsesione? (NO) (SI) Especificar
- ¿Hay algo que le asuste especialmente? (NO) (SI) Especificar
- ¿Cuáles son sus entretenimientos preferidos?
- ¿Ha habido algún suceso relevante en su vida o que le haya marcado de una manera especial? (NO) (SI) ¿Cuál?
- Describe su comportamiento en casa
- ¿Cómo es su integración en el colegio? ¿Algo que destacar sobre su comportamiento y relaciones con profesores y compañeros?
- Si realiza actividades extraescolares, talleres u otras actividades terapéuticas, ¿algo que destacar de su comportamiento, actitud, percepción en o hacia las mismas?

RELACIONES
Madre
- ¿Cómo vives la relación con tu hijo?
- ¿Con qué dificultades te encuentras habitualmente al relacionarte con él?
- ¿Qué avances de tu hijo/a crees que podrían mejorar tu relación y comunicación con él/ella?
- ¿Cómo vives que tu hijo/a tenga una patología o dificultades especiales?
Padre
- ¿Cómo vives la relación con tu hijo?
- ¿Con qué dificultades te encuentras habitualmente al relacionarte con él?
- ¿Qué avances de tu hijo crees que podrían mejorar tu relación y comunicación con él?
- ¿Cómo vives que tu hijo/a tenga una patología o dificultades especiales?
Otras personas
- Describe su relación con los hermanos/as
- ¿Qué personas son significativas en su vida? P. ej. profesores, familiares, amigos, vecinos, etc.
- ¿Qué aspectos os parecen importantes respecto a su relación con vuestro hijo/a?
4. MOTIVACIÓN
- ¿Por qué queréis que vuestro hijo/a venga a nuestro centro y realice este tipo de actividad?

5. FICHA MUSICAL
- Si realiza actividades extraescolares, talleres u otras actividades terapéuticas, ¿algo que destacar de su comportamiento, actitud, percepción en o hacia las mismas?
- ¿Ha tenido algún aprendizaje musical? (NO) (SI) Especificar
- ¿Tiene instrumentos musicales en casa? (NO) (SI) ¿Cuáles le gustan y cuáles no quiere tocar nunca?

- ¿Suele hacer ruidos, ritmos o melodías con objetos como vasos, cucharas, mesas, etc. o su propio cuerpo?	(NO) (SI) Especificar
- ¿Escucha música a menudo?	(NO) (SI) ¿Con qué frecuencia?
- ¿Cómo suele escuchar música? (Radio) (MP3) (TV) (Cd) (DVD) (Otros).	
- ¿Qué tipo de música escucha en casa habitualmente?	
- Al escuchar música: (Presta atención) (Hace otras cosas) (Se aísla) (Otro)	
- ¿Qué tipo de música le gusta más? (de programas de televisión) (anuncios) (flamenco) (pop) (rock) (ópera) (extranjera) (infantil) (religiosa) (folk) (otros)	
- ¿Qué tipo de música te gusta escuchar? (Vocal) (Instrumental).	
- ¿Qué tipo de música no le gusta escuchar?	
- Canciones favoritas	
- Canciones que no le gustan	
- ¿Qué tipo de música le estimula o excita?	
- ¿Qué tipo de música le relaja?	
- Habitualmente, ¿utilizáis música en casa para estimularle o relajarle? (NO) (SI) ¿Cuál?	
- ¿Hay alguna canción o tipo de música asociada a un momento importante y/o traumático de su vida?	
- ¿Hay algún tipo de música con el que habitualmente baile o se mueva?	
- ¿Y alguno con el que habitualmente se ponga a cantar o tararear?	
- ¿Qué tipo de sonidos le molestan o le asustan? P.ej. portazos, truenos, etc.	
- ¿Qué tipo de sonidos le gustan? Por ej. pájaros, agua, etc.	
- Juegos que le gustan	
- Juegos que no le gustan	
- ¿Hay algún dato más que debamos conocer?	

ANEXO 2. PLAN DE OBSERVACIÓN.

El Plan de Observación es una creación propia tomando como referencia el propuesto por Gustavo Gattino (2019, p. 268), pero en el que yo he realizado, los parámetros son en base a las escalas ERI, CIM e IMTAP.

PLAN DE OBSERVACIÓN	
INFORMACIONES GENERALES	
Nombre y apellidos:	
Número de sesión:	Fecha:
ETAPA DEL PROCESO* :	
*(derivación, valoración, planificación del tratamiento, implementación del tratamiento, evaluación del proceso o cierre)	
OBJETIVOS DE LA OBSERVACIÓN:	
FORMA DE OBSERVACIÓN*:	
*(directa o análisis de vídeo)	
TIEMPO DE VÍDEO OBSERVADO*:	
*(si se hace análisis de vídeo)	
RESULTADOS DE OBSERVACIÓN SEGÚN LAS ESCALAS	
ESCALA ERI	
- Nivel más alto alcanzado:	
- Media:	
- Observaciones:	
ESCALA CIM	
- Nivel más alto alcanzado:	
- Media:	
- Observaciones:	
ESCALA IMTAP	
COGNITIVO	
A. Fundamentos:	
B. Toma de decisiones:	
C. Sigue instrucciones:	
D. Memoria a corto plazo/secuenciación:	
E. Memoria a largo plazo:	
F. Académicas:	
Observaciones:	
(n.a.) no aplica	
COMUNICACIÓN EXPRESIVA	

A. Fundamentos:
B. Comunicación no vocal:
C. Vocalizaciones:
D. Vocalizaciones espontáneas:
E. Verbalizaciones:
F. Comunicación relacional:
G. Idiosincrasias vocales:
Observaciones:
(n.a.) no aplica
EMOCIONAL
A. Fundamentos:
B. Diferenciación/expresión
C. Regulación
D. Autoconocimiento:
Observaciones:
(n.a.) no aplica
MOTRICIDAD GRUESA
A. Fundamentos:
B. Perceptivo/visual/psicomotor
Observaciones:
(n.a.) no aplica
MOTRICIDAD FINA
A. Fundamentos:
B. Rasgueo/Percusión de cuerdas
C. Auto harpa/Q Chord: (n.a.)
D. Guitarra:
E. Piano:
F. Percusión tonal/Baqueta:
Observaciones:
(n.a.) no aplica
D. MOTRICIDAD ORAL
A. Fundamentos:
B. Producción de aire:
Observaciones:
(n.a.) no aplica

D. MUSICALIDAD	
A. Fundamentos:	
B. Tempo:	
C. Ritmo:	
D. Dinámica:	
E. Vocal:	
F. Oído absoluto y relativo	
G. Creatividad y desarrollo de ideas musicales	
H. Lectura musical:	
I. Acompañamiento:	
Observaciones:	
(n.a.) no aplica	
PERCEPCIÓN AUDITIVA	
A. Fundamentos:	
B. Producción de aire:	
C. Cambios musicales:	
D. Cantando/vocalizando:	
E. Ritmo:	
Observaciones:	
(n.a.) no aplica	
SENSORIAL	
A. Fundamentos:	
B. Táctil:	
C. Propioceptivo:	
D. Vestibular:	
E. Visual:	
F. Auditivo:	
Observaciones:	
(n.a.) no aplica	
SOCIAL	
A. Fundamentos:	
B. Participación:	
C. Toma de turnos:	
D. Atención:	
E. Sigue instrucciones:	
F. Habilidades de relación:	
Observaciones:	
(n.a.) no aplica	

ANEXO 3. PLAN DE SESIONES

3.1. Plan de sesión individual. (Creación propia)

Para una sesión de 60 minutos.

Duración	Descripción de la Actividad	Descripción del desarrollo	Observaciones
5 min	Recepción fuera del aula		
5 min	Canción inicial		
10 min.*	Actividad 1 (descripción)		
10 min.*	Actividad 2 (descripción)		
10 min.*	Actividad 3 (descripción)		
10 min.*	Actividad 4 (descripción)		
5 min	Recoger y Canción de despedida		
5 min	Finalización fuera del aula		

* Una actividad puede tener una duración de hasta 15 minutos y en ese caso el tiempo de otra o de todas las demás disminuiría. Eso se prevé en el plan de cada sesión al prepararla. En la descripción se indicarán los instrumentos y materiales necesarios.

Los cinco minutos finales se realizan siempre en colaboración con la terapeuta de apoyo: una de las dos se queda preparando el aula para la siguiente sesión y la otra realiza la actividad con el niño.

3.2. PLAN DE SESIÓN GRUPAL (creación propia)

Para una sesión de 30 minutos.

Duración	Descripción de la Actividad	Descripción del desarrollo	Observaciones
5 min	Recepción fuera del aula		
5 min	Canción inicial		
10 min.*	Actividad 1 (descripción)		
10 min.*	Actividad 2 (descripción)		
10 min.*	Actividad 3 (descripción)		
5 min	Recoger y Canción de despedida		
5 min	Finalización fuera del aula		

*Todas las actividades son susceptibles de realizarse con terapeuta de apoyo y el tiempo de duración variará entre los 5 y los 10 minutos (a más tiempo de duración de una, menos de la/s otra/s), siempre tratando de preverlo al preparar este plan, cuando se perfilan las actividades a realizar. En la descripción se indicarán los instrumentos y materiales necesarios.

ANEXO 4. CANCIONES DE BIENVENIDA Y DESPEDIDA

1. Canción de bienvenida parte I. ¡Hola! ¿cómo estás? Creación propia

¡Hola! ¿Cómo estás?
Nati Baldominos

$\text{♩} = 90$

2. Canción de bienvenida parte II como respuesta a la parte I. (nombre) está bien. Creación propia

3. Canción de recogida de los instrumentos y los materiales que hayamos utilizado y despedida. "A recoger". Creación propia

A recoger
Nati Baldominos (v.)

$\text{♩} = 90$

ANEXO 5. ESCALAS ERI Y CIM

Siguiendo las indicaciones de la Etapa VIM propuesta por Karina Ferrari (2013) en su libro *Musicoterapia. Aspectos de la sistematización de la práctica clínica.*

5.1. ERI - Escala de Relación Intramusical, para ver la relación de la propia persona con su musicalidad. Creada por Karina Ferrari y validada junto a Gustavo Gattino en 2012.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9. Les da uso musical con intencionalidad intermusical: logra utilizar los instrumentos musicales no solo dándole un uso musical, sino buscando interactuar con otros a partir de ellos. Comienza a tomar conciencia de la musicalidad conjunta, compartiendo instrumentos con los demás, ofreciendo y aceptando propuestas sonoras, estando maduramente preparado para una interacción intermusical.									
8. Les da uso musical intencional prolongado: comienza a relacionarse con los instrumentos de forma musical, sosteniendo por periodos largos una ejecución musical intencional. Aquí se destaca el comienzo de una búsqueda ejecutiva de formas musicales que sostiene, repite y realiza en más de una ocasión, dando cuenta de su singularidad musical expresiva. A pesar de darle un uso prolongado a los instrumentos musicales, no tolera la participación de otro participante en su experiencia musical, quitando las manos de la musicoterapeuta si intenta tocar ese instrumento o directamente quitándole el instrumento, si éste intenta realizar una experiencia compartida. Puede ocurrir también que el paciente tolere la ejecución instrumental de otro en simultáneo a la suya, pero que posea una atención sostenida tal, que le impida percibir propuestas sonoras de otro, centrando toda su atención en su propia ejecución instrumental, presentando muchas dificultades en su atención diferida.									
7. Les da uso musical breve: comienza a relacionarse con los instrumentos de forma musical, sosteniendo por periodos breves una ejecución musical intencional. Aquí puede dar cuenta de su necesidad de vincularse con ese objeto sonoro, señalándolo, nombrándolo, o recurriendo a él a la hora de hacer música de forma espontánea o si se lo propone el musicoterapeuta. A pesar de esto, la relación que establece con los instrumentos es por periodos cortos, no pudiendo centrar su atención por periodos largos.									
6. Realiza actividad a partir de ellos: comienza a utilizar varios instrumentos con cierta intencionalidad expresiva, esto es, a diferencia del nivel anterior, la utilización instrumental es con mayor variabilidad, alternando el uso de									

<p>más de un instrumento. En este nivel aparece la alternancia instrumental, mayor flexibilidad a la hora de cambiar de instrumento, búsqueda de instrumentos parecidos, descubriendo similitudes y diferencias y un mayor reconocimiento del set instrumental ofrecido. También en este nivel el juego pre musical es lo más característico, a pesar de que no puede utilizar los instrumentos desde una búsqueda intencional de realizar algún sonido con ellos, los reconoce como tales y puede acceder a la utilización de alguno desde la propuesta del musicoterapeuta.</p>						
<p>5. Persiste en uso de alguno: logra apropiarse de alguno de los instrumentos, utilizándolo en más de una ocasión o recurriendo a ellos de forma sostenida en varias sesiones. Aquí podemos encontrar casos de pacientes que recurrían a los mismos instrumentos de forma estereotipada, organizando rutinas con ellos y de esta forma pudiendo establecer algún tipo de relación con ellos. En este nivel cuando el musicoterapeuta intenta ofrecer nuevos instrumentos, el paciente no puede acceder a esta propuesta, relacionándose de forma enquistada con aquellos que ha comenzado a utilizar.</p>						
<p>4. Los explora: comienza a tener cierta relación con los instrumentos musicales descubriendo sonoridades, pero solo con una intención exploratoria, sin poder apropiarse de ninguno de ellos. Aquí comienza a reconocer cierta sonoridad de ese objeto, sonriendo frente a la aparición del sonido, o descubriendo su peculiaridad musical, percutiéndolo, sacudiéndolo, pero en períodos breves, sin ningún tipo de apropiación. Este es el comienzo de una futura relación musical con ellos.</p>						
<p>3. Los manipula: comienza a relacionarse con los instrumentos de forma perceptiva, descubriendo formas, colores y tamaños, pero aun sin intencionalidad de ningún tipo. Puede ocurrir que realice algún tipo de juego extra-musical, transformándolo en un auto, avión, tren, pero aun sin advertir su particularidad sonora.</p>						
<p>2. Los registra: registra la presencia de instrumentos musicales, pero no se relaciona con ellos, es decir puede tomarlos o dejarlos como cualquier otro elemento, sin advertir particularidades ni funcionalidades.</p>						
<p>1. No los registra: no registra los instrumentos musicales, a pesar de que la musicoterapeuta se los ofrece, y lo invita a interactuar con ellos.</p>						

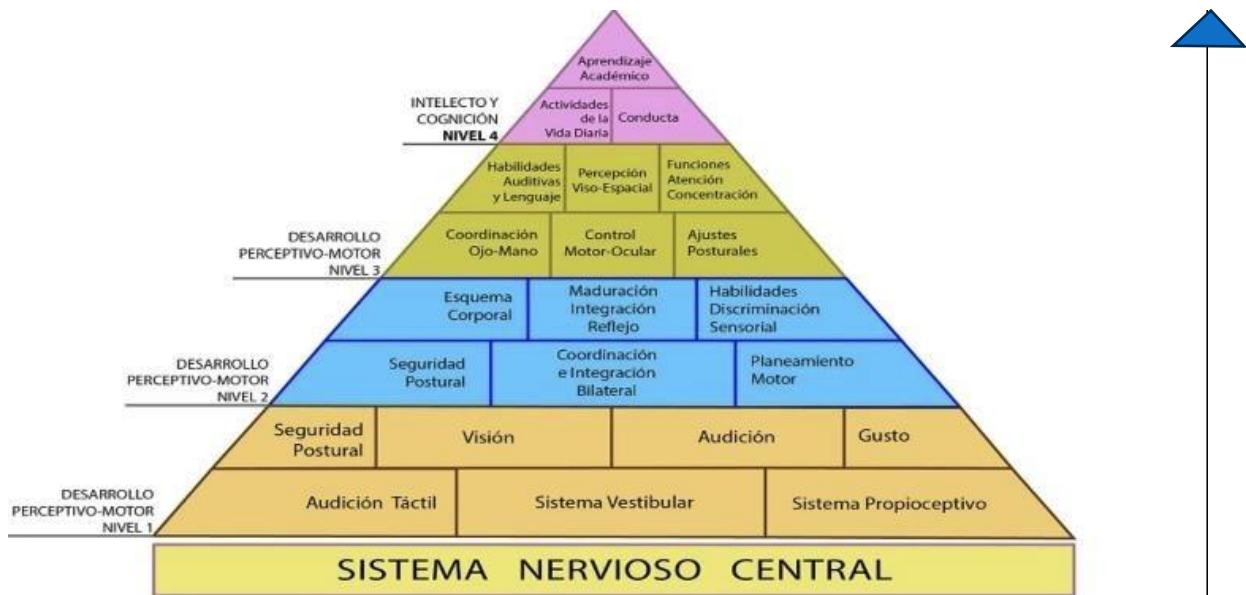
5.2. CIM - Clasificación de la Interacción Musical, creada por Mercedes Pavlicevic. Evalúa las relaciones intermusicales paciente-musicoterapeuta. (Ferrari, 2013)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
9. asociación musical: Aquí los dos ejecutantes se turnan para liderar la improvisación, usando los componentes musicales de manera que reconocen o toman los patrones del otro usado por ambos. Los ejecutantes comparten una reciprocidad de la intención musical y se relacionan en una manera altamente dinámica e íntima.									
8. extendiendo el contacto mutuo El P comienza a introducir variedad, puede iniciar cambios en el T y generalmente se vuelve más afirmativo, dentro del contexto musical compartido.									
7. estableciendo contacto mutuo El P comienza a ser musicalmente independiente, y al principio esto puede ser manifestado en que el P no imita todo lo que hace el T, sino que es capaz de mantener su propia musicalidad, y aportar material a la improvisación.									
6. respuesta dirigida musicalmente sostenida del paciente Aquí la respuesta del P es más sostenida. De todas formas, el P puede quedarse en un rol imitativo permitiendo al T tomar todas las iniciativas dentro de la interacción.									
5. respuesta musical tenue del paciente Aquí la respuesta del P está dentro de (en contraste a sin) la relación musical, de todas formas, pueden ser tenues o breves. Este es el comienzo de la comunicación musical en el sentido que la interacción, está comenzando a tomar lugar dentro de un contexto musicalmente compartido.									
4. respuesta musical autodirigida del paciente Aquí, la respuesta del paciente a la intervención del T es para alejarse del contexto musical compartido. La respuesta del P no es directa hacia el T, sino que está dirigida a sí mismo y no a otro. Esto dificulta al P y al T para continuar compartiendo la música, limita y puede reducir el contacto musical existente.									
3. Contacto de un solo lado: no hay respuesta musical del paciente Aquí nuevamente, los dos ejecutantes comparten algunos rasgos musicales en la improvisación. El P muestra alguna alerta y respuesta a las intervenciones clínicas del T, de todas formas, las respuestas del P están expresadas fuera de la relación musical. De este modo, el P puede mirar al T frunciendo el ceño, o comenzar a hablar mientras dentro de la interacción musical es todavía el T quien está haciendo									

todos los encuentros. Así, cuando el P está respondiendo, no lo hace a través de la relación musical.											
2. Contacto de un solo lado: no hay respuesta del paciente Los dos ejecutantes comparten algunas características musicales, como por ejemplo un pulso en común o un patrón rítmico, pero es el T quien está haciendo todo el encuentro, mientras que el P no muestra signos de tomar en cuenta la ejecución del T. De este modo no muestra signos de reconocer la intervención del T y continuara tocando en un mundo aislado, centrado en sí mismo.											
1. Sin comunicación: Aquí los dos ejecutantes no se encuentran entre sí a través de la música, la ejecución del paciente puede ser demasiado desorganizada para el terapeuta para darle sentido a eso, o el T puede ser incapaz de encontrarse con la expresión musical del P.											

ANEXO 6. PIRÁMIDE DEL APRENDIZAJE

Organización del aprendizaje de Williams y Schellemberger (1994)



Para el planteamiento de objetivos, hay que empezar por unos sencillos que irán aumentando en dificultad, teniendo claro con qué actividades se puede trabajar cada objetivo, siguiendo la “pirámide de aprendizaje (de abajo a arriba):

Nivel 1. Desarrollo perceptivo-motor

Audición, Táctil - Sistema vestibular – Sistema Propioceptivo

Seguridad Postural – Visión – Audición – Gusto

Nivel 2. Desarrollo perceptivo- motor

Seguridad Postural – Coordinación e Integración bilateral – Planeamiento motor

Esquema corporal-Maduración Integración Reflejo-Habilidades Discriminación sensorial

Nivel 3. Desarrollo perceptivo motor:

Coord. ojo-mano – Control motor ocular – Ajustes posturales

Habilidades auditivas y lenguaje-Percepción viso espacial-Func. de atención concentración

Nivel 4. Intelecto y Cognición:

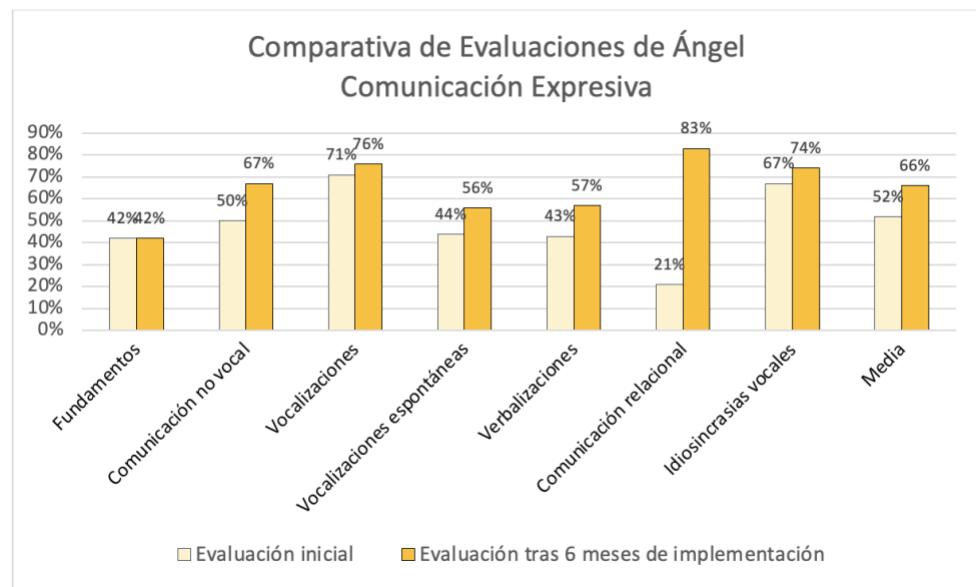
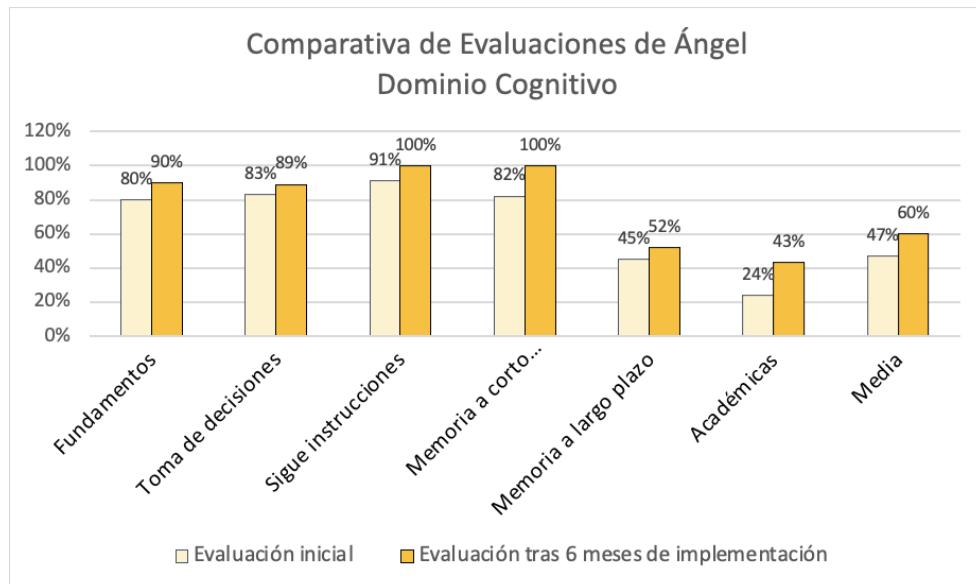
Actividades de la vida diaria – Conducta

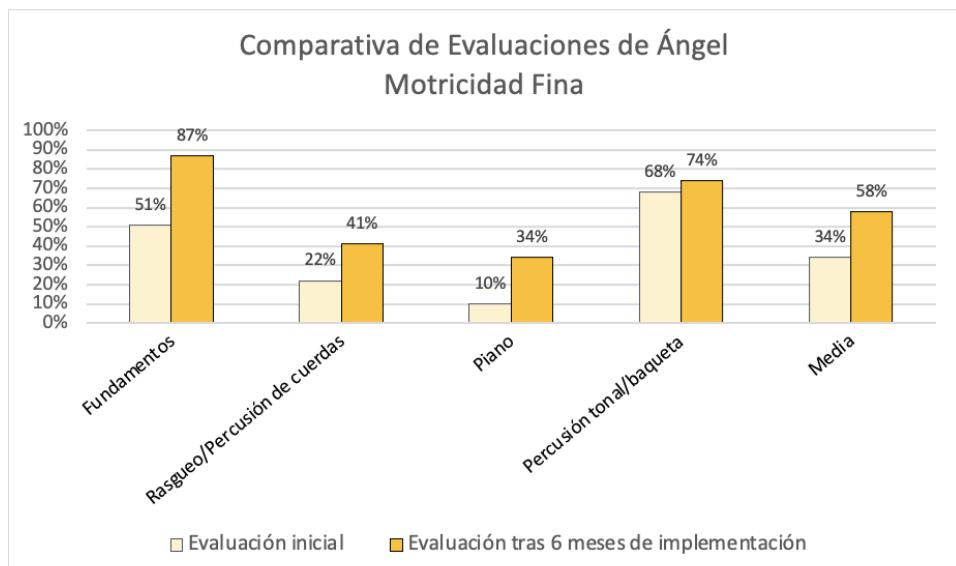
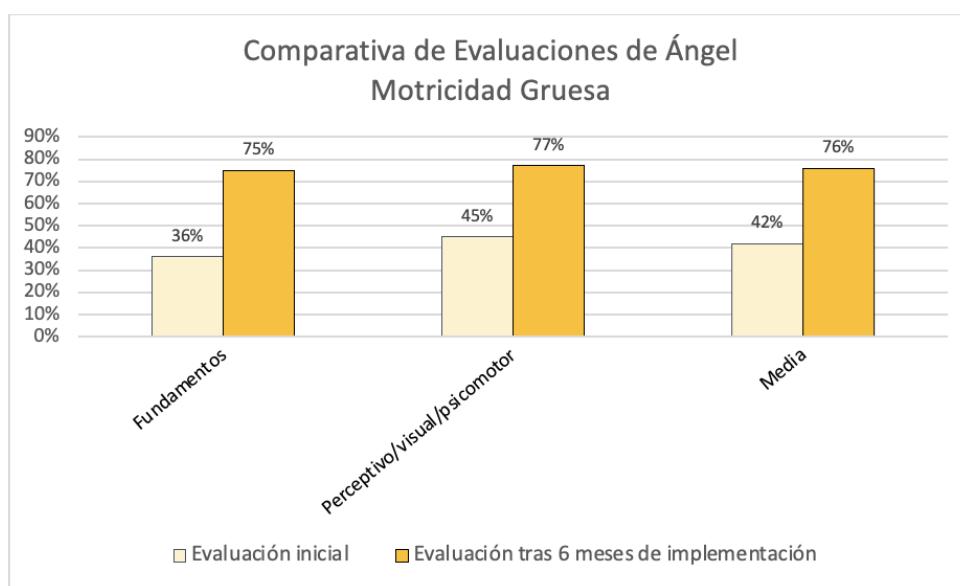
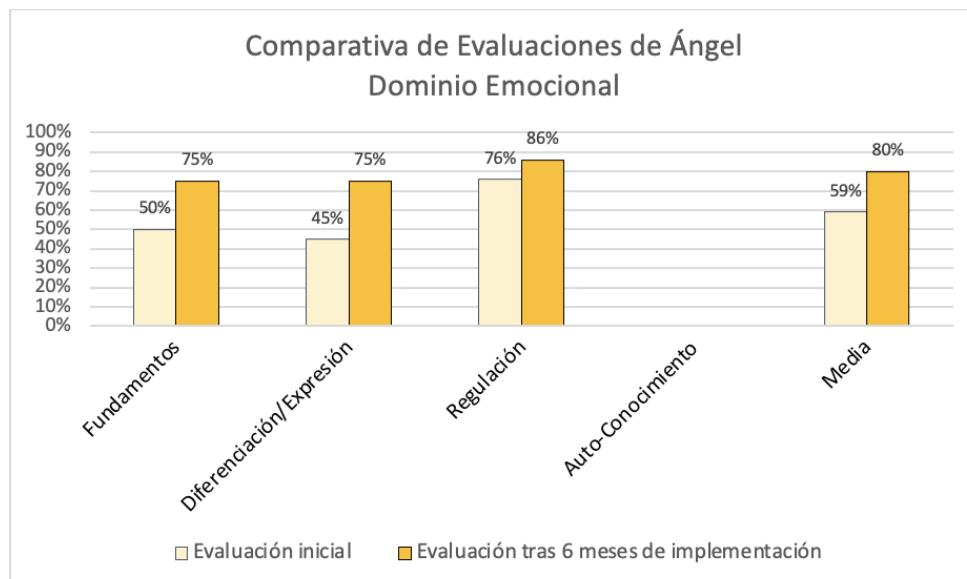
Aprendizaje académico

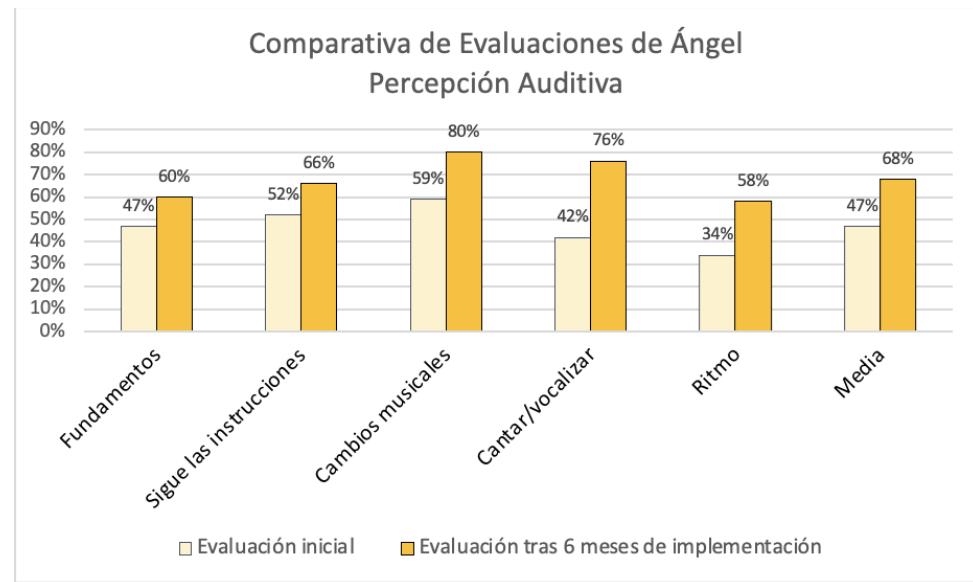
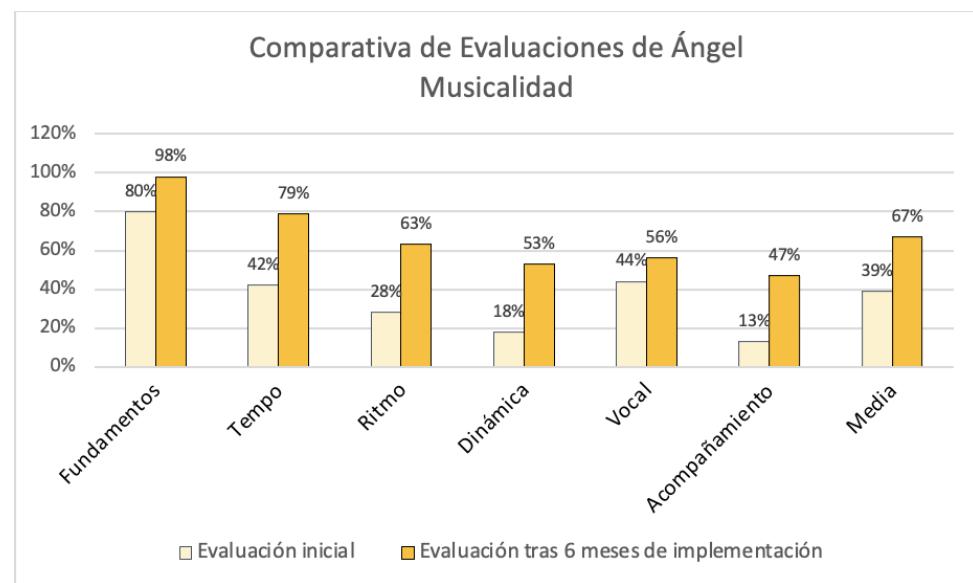
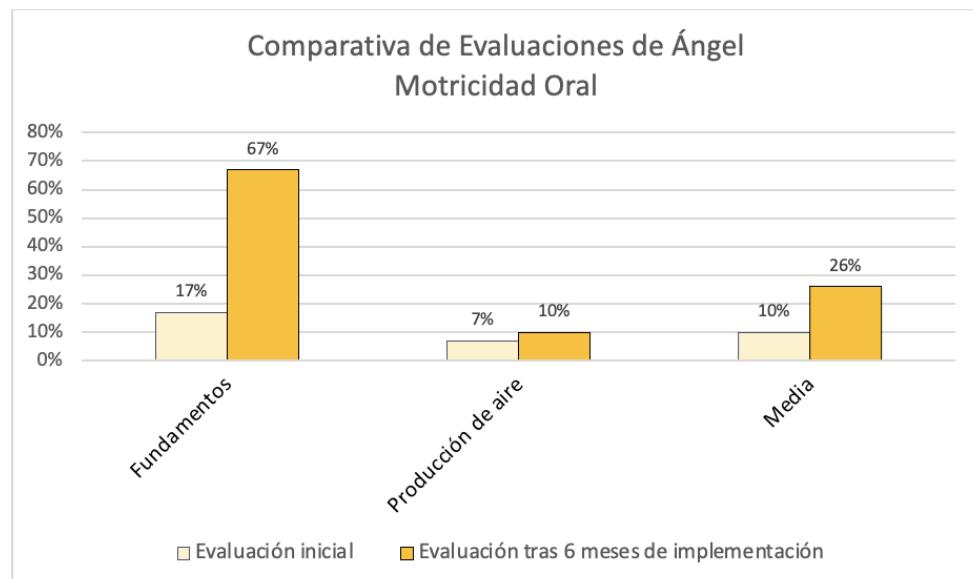
ANEXO 7. ESCALA IMTAP. GRÁFICOS DE RESULTADOS POR DOMINIOS (COMPARATIVA)

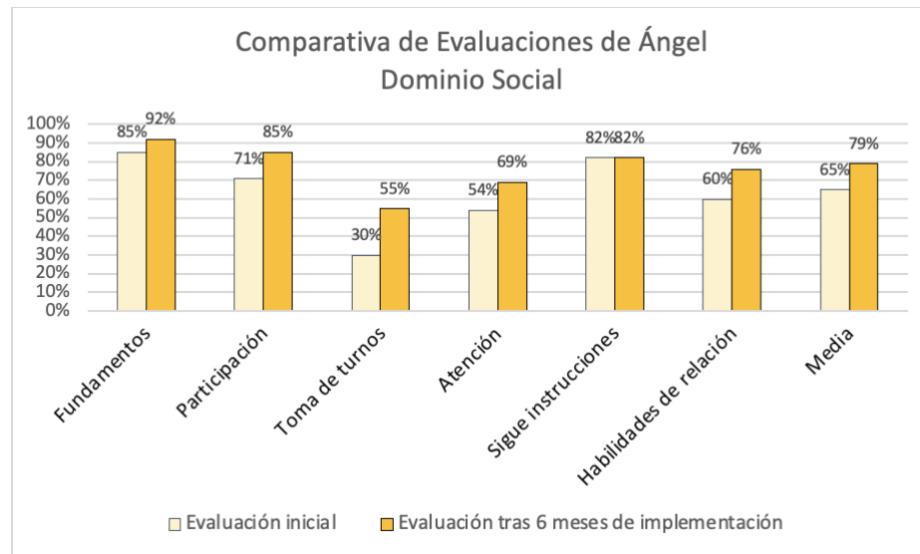
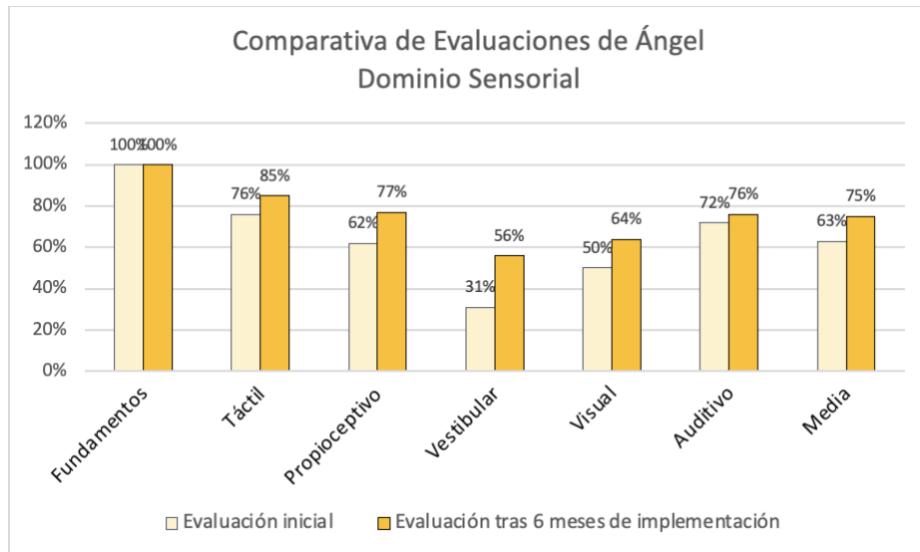
A continuación, presento las gráficas de los diez dominios con los subdominios, comparando los resultados de la Evaluación Inicial y la evaluación tras 6 meses de intervención con Musicoterapia.

Todas las gráficas son creación propia y están realizadas siguiendo las indicaciones de Baxter et al., (2007) en el libro *The individualized Music Therapy Assessment Profile*, ayudándome con la automatización de Steinkopf y Minssen.









ANEXO 8. NOTA DE LA FAMILIA

En este anexo se incluye una nota de la familia al concluir esta etapa del proceso. Se ha considerado relevante presentarla, ya que, posiblemente, constituya el resultado más significativo de todo el estudio: la evaluación por parte del padre y la madre, quienes están en la mejor posición para juzgar el trabajo realizado y sus efectos en la vida de Ángel.

Queridas
NATI, CUANDO NOS
CONOCIMOS, A PENAS CAMINABA, CASI NO
HABLABA, Y NO QUERIA TOCAR NADA
CON LAS MANOS NI LOS PIES.
HOY ANDO, CORRO, BAILEO, SALTO,
CANTO Y NO ME DA COSA TOCAR LO
QUE SEA CON MIS PIES.
MUCHAS GRACIAS POR TUS FUERZAS,
CARÍÑO, DEDICACIÓN Y ~~SONRISA~~
TENEMOS UNA GRAN SUERTE DE
CONOCIDO.
HABERTE POR TU VOZ,
GRACIAS POR LA MÚSICA,
GRACIAS POR TODO.
GRACIAS TE QUEREMOS
MUCHO
ÁNGEL
PATRICIA
JUAN