



UNIVERSIDAD DE CHILE

Facultad de Artes

Postítulo de Especialización en Musicoterapia

“Abriendo ventanas”

Una experiencia musicoterapéutica en un centro de rehabilitación infantil

Monografía para optar al Postítulo de Especialización en Terapias de Arte,
mención Musicoterapia

Autor: PEDRO DURÁN ROJAS

Profesor Guía: SILVIA ANDREU MUÑOZ

Título Previo:

Profesor de Educación Musical

Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Año 2003

Santiago, Chile, 2012

ÍNDICE

	Página
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. CONTEXTO INSTITUCIONAL.....	3
III. MARCO TEÓRICO MUSICOTERAPÉUTICO.....	7
1. El rol de la música en musicoterapia.....	7
2. El rol del musicoterapeuta.....	9
3. Métodos y técnicas que se privilegiaron en el tratamiento.....	10
3.1 Proceso terapéutico.....	10
3.2 Encuadre musicoterapéutico.....	10
3.3 Setting.....	11
3.4 Grupo operativo instrumental, GOI.....	12
3.5 Secuencias técnicas del no-verbal.....	12
3.6 Improvisación musical.....	13
3.7 Modalidades de enlace y Perfiles Sonoros	16
3.7.1 Modalidades de enlace.....	17
3.7.2 Perfiles Sonoros.....	18
IV. MARCO TEÓRICO CASO CLÍNICO.....	20
1. Síndrome de West.....	21
1.1 Etiología.....	21

1.2 Fisiopatología.....	22
1.3 Manifestaciones clínicas.....	22
1.4 Pronóstico.....	23
2. Esclerosis tuberosa.....	23
2.1 Afectación neurológica.....	24
2.2 Afectación cutánea.....	24
2.3 Características psicológicas, conductuales y sociales.....	25
2.3.1 Discapacidad intelectual.....	25
2.3.2 Crisis convulsivas.....	26
2.3.3 Rasgos autistas.....	26
3. Trastornos generalizados del desarrollo.....	26
3.1 Trastorno autista.....	27
3.1.1 Características diagnósticas.....	27
3.1.2 Síntomas y trastornos asociados.....	29
3.1.3 Enfermedades médicas asociadas.....	29
3.1.4 Síntomas dependientes de la edad y el sexo.....	30
V. PROCESO MUSICOTERAPÉUTICO.....	31
1. Objetivos.....	31
2. Setting.....	31
3. Etapas de trabajo.....	32
4. Descripción de sesiones realizadas.....	39
4.1 Sesión N°1.....	39

4.2 Sesión N°5.....	40
4.3 Sesión N°6.....	41
4.4 Sesión N°13.....	42
4.5 Sesión N°16.....	44
5. Evaluación del proceso.....	46
VI. CONCLUSIONES	49
VII. BIBLIOGRAFIA	51
VIII. ANEXOS	52
Anexo 1 Cuestionario historia sonora.....	52
Anexo 2 Ejemplos de protocolos.....	53
Anexo 3 Fotos del setting.....	55

I. INTRODUCCIÓN

La presente monografía corresponde a la práctica musicoterapéutica individual realizada en el Centro de Rehabilitación Infantil “Manantial”, institución encargada de atender pacientes desde edad preescolar hasta adultos jóvenes que presentan diversas patologías ligadas a trastornos del desarrollo de origen neurológico, tales como parálisis cerebral o trastornos del espectro autista. En el Centro Manantial se han venido realizando experiencias de trabajo y práctica musicoterapéutica desde que una de sus fundadoras, la Educadora de Párvulos Patricia Rivera, cursara el Postítulo de Especialización en Musicoterapia durante la primera promoción (1999-2000) y ha sido ella quien se ha encargado de abrir espacios para el desarrollo de esta disciplina como terapia complementaria coadyuvante a la rehabilitación integral de los pacientes del Centro Manantial.

En este Centro de rehabilitación los pacientes se dividen en tres grupos: preescolares (4-5 años) y niños, adolescentes y un último grupo de adulto-jóvenes (20-30 años). En este caso particular la práctica individual se llevó a cabo con un paciente preadolescente que pertenecía al segundo grupo etario del centro correspondiente a adolescentes con menos daño neurológico. El paciente se llama “G” de 11 años de edad y padece esclerosis tuberosa y síndrome de West, enfermedades que en su niñez le produjeron un daño neurológico progresivo y actualmente presenta un síndrome con características del espectro autista.

G participa en un grupo curso donde comparte el aula con otros 6 compañeros más con diferentes trastornos del desarrollo, quienes se interrelacionan entre sí generalmente respetando turnos y el espacio personal de cada uno, estableciendo relaciones de amistad entre ellos; mientras las auxiliares y educadoras que les acompañan les entregan un espacio de contención emocional y de ayuda y atención a sus necesidades básicas, alimentación y aseo.

En una primera etapa al comenzar la práctica se observó el grupo en un par de sesiones grupales diagnósticas y según la experiencia, la educadora encargada me comentó que G necesitaba de una atención más personalizada, que otros niños ya poseían y me sugirió realizar la práctica individual con él. Por mi lado también note desde la primera sesión grupal cierta afinidad con G, quien en una ocasión me toma la mano mostrándose cordial y atento a participar de las actividades musicoterapéuticas propuestas al grupo.

Como disciplina terapéutica la musicoterapia se ha encargado de mejorar la calidad de vida del ser humano enfocándose en la rehabilitación de diferentes tipos de pacientes, de este modo grandes musicoterapeutas pioneros e investigadores de la segunda mitad del siglo XX entre los que podemos destacar a Juliette Alvin, Rolando Benenzon, Paul Nordoff y Clive Robbins, gracias a sus relevantes experiencias y trabajo en el campo, se percataron de las cualidades de la musicoterapia para ayudar a la reintegración a la sociedad, rehabilitar y potenciar las capacidades de los niños con problemas y discapacidades tanto físicas como mentales.

La musicoterapia estimula a reparar y potenciar las habilidades cognitivas y motoras, ayuda a fomentar la autoestima y el contacto con las propias emociones y favorece la interacción grupal entre otros muchos beneficios.

II. CONTEXTO INSTITUCIONAL

El centro de rehabilitación infantil “Manantial” fue creado en 1981 por ocho profesionales ligados a las áreas de educación y salud quienes formaron una sociedad con el fin de dar atención a niños con Trastornos del desarrollo y en donde todos como equipo multidisciplinario compartían diversas tareas tanto profesionales como administrativas. Este centro se encuentra ubicado en Av. Los Leones N°1480 comuna de Providencia, ciudad de Santiago de Chile.

Las fundadoras, quienes se mantienen hasta el día de hoy, son la educadora de párvulos Patricia Rivera con postítulo en Musicoterapia y la fonoaudióloga Aída Pohlhammer creadora de la serie de CDs; “Cantando aprendo hablar”, producción declarada como material didáctico por el Ministerio de Educación para el educación parvularia.

La misión principal del equipo de profesionales de la institución es que los pacientes sean atendidos de manera integral, permitiendo que reciban atenciones personalizadas en un ambiente grato y seguro que les estimule a desarrollar sus capacidades cognitivas, motoras y afianzar su autoestima.

El Centro Manantial no posee benefactores, ni subvenciones por lo que se financia exclusivamente con los aportes de los padres que pertenecen a un nivel socioeconómico medio alto. Asisten niños y jóvenes de toda la ciudad de Santiago, gracias a su ubicación privilegiada en el sector centro oriente de la capital con acceso por dos arterias principales que cruzan Santiago de norte a sur (Av. Los Leones) y oriente a poniente (Av. Bilbao).

El Centro funciona en una casa de material sólido con dos pisos, antejardín con acceso de vehículos, un patio interior con juegos infantiles (tobogán y columpio) y un departamento interior. En el primer piso posee un pequeño hall de entrada, un gimnasio alfombrado con accesorios como colchonetas, pelotas y sillas especiales; una

sala de fonoaudiología, una secretaría, cocina, comedor y baño. A un costado del patio interior hay un departamento con dos salas y baño, asignado para el grupo de pacientes de mayor edad y daño neurológico a cargo de dos educadoras de nivel técnico. En el segundo piso se encuentran dos salas, una para los pacientes de edad preescolar y otra para los pacientes adolescentes. Cada una de las salas de clases posee dos técnicos en educación diferencial o auxiliares de educación parvularia a cargo de los pequeños grupos de pacientes quienes a su vez son dirigidos y supervisados por una educadora de párvulos y/o una educadora diferencial. Hay también en el segundo piso una sala de reuniones, dos baños y una sala para terapias donde se realizan las sesiones de musicoterapia individual.

En el Centro los pacientes asisten de lunes a viernes de 8:30 a 16:00 hrs. divididos en estos tres pequeños grupos. Durante la jornada son atendidos a su vez en forma individual por kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales con una frecuencia de generalmente tres atenciones semanales según su tratamiento. Los pacientes también participan en talleres de integración sensorial, psicomotricidad, musicoterapia, actividades de la vida diaria y manualidades.

Las patologías más recurrentes que se abordan en el centro son Trastornos del desarrollo, Parálisis cerebral, autismo, trastornos metabólicos. Algunos pacientes con trastornos específicos del lenguaje se atienden de manera ambulatoria.

Entre sus grandes logros podemos mencionar que algunos pacientes tras su rehabilitación han sido integrados a jardines infantiles regulares o colegios. Existe por ejemplo el caso de un exalumno quien se reintegró eficazmente a la educación formal y cursa la carrera de derecho en una universidad.

Hay pacientes que han asistido por muchos años al Centro Manantial por lo que el espíritu de trabajo que posee la institución está impregnado de un carácter comunitario y familiar donde las relaciones humanas son cercanas y cordiales; elemento destacable que repercute positivamente en la rehabilitación de pacientes con daños

severos, los que requieren generalmente de una gran cantidad de tiempo y dedicación para su recuperación de manera integral.

Aunque siguen las pautas dadas por el Ministerio de Educación a los jardines infantiles, el perfil de la institución es el de un centro de rehabilitación por lo que reciben la supervisión del Servicio de salud y no del Ministerio de educación. El médico pediatra a cargo es Verónica Bobadilla quien supervisa el estado de salud de los pacientes mensualmente.

El equipo multidisciplinario está conformado por los siguientes profesionales:

Médico Pediatra: Verónica Bobadilla

Educadora de Párvulos y musicoterapeuta: Patricia Rivera

Psicopedagogos: Mónica Pinochet y Macarena Morales

Kinesiólogos: Paulina Maenanteaux, Lilian Córdova

Terapeuta ocupacional: Susana Rozas

Fonoaudiólogos: Aída Pohlhammer, Meydelyn Díaz, Natalia Cabrera

También participan en la institución alumnos en práctica, dos de fonoaudiología y cuatro alumnos en práctica de musicoterapia, todos de la Universidad de Chile.

Los administrativos son una secretaria, una cocinera y un auxiliar.

En la Institución Manantial, que tiene un perfil de centro de rehabilitación donde se atiende de manera integral a sus pacientes, la Musicoterapia está presente como una terapia complementaria que ayuda a abrir canales de comunicación alternativos y promover la salud de los pacientes, potenciar sus capacidades, colaborar en desarrollar habilidades comunicativas para su bienestar personal y positiva integración a la sociedad.

Patricia Rivera, Educadora de párvulos, fue una de las primeras musicoterapeutas en recibir la formación del Postítulo de especialización impartido por la Universidad de Chile y desde el año 2001 ha incorporado talleres de musicoterapia en Centro

Manantial, por lo que su labor y legado ha contribuido a generar un espacio abierto como centro de práctica para la formación de futuros musicoterapeutas.

Al tratarse de una institución donde asisten diversos pacientes con variadas patologías enmarcadas en su mayoría dentro de trastornos del desarrollo se ha consolidado como un lugar ideal para realizar diferentes abordajes y poner en práctica los conocimientos aprendidos durante la formación del postítulo de Musicoterapia.

III. MARCO TEÓRICO MUSICOTERAPÉUTICO

El enfoque musicoterapéutico que marcó mi proceso estuvo basado en diversos conceptos y autores que fueron parte de la formación teórica en el postítulo de musicoterapia.

Principalmente el modelo Benenzon guió mis pasos ya que por las características de rasgos autísticos de mi paciente era recomendable trabajar dentro de un contexto no-verbal, por otro lado la aproximación diagnóstica musicoterapéutica de Gustavo Gauna en la infancia y su experiencia en educación especial fue un importante referente y por último la inspiración en el trabajo con niños discapacitados del modelo de Nordoff y Robbins.

1. El Rol de la Música en Musicoterapia

La Música, al tratarse de una experiencia multidimensional a nivel de la escala humana, es en el marco de la musicoterapia en donde todas sus implicancias adquieren un significado y un sentido terapéutico. Todos sus elementos estructurales y todos sus posibles efectos confluyen en un camino en donde se va a través de la búsqueda de un proceso revelador, sanador e integrador.

Como fenómeno universal que abarca una infinidad de aspectos tanto individuales como colectivos, la música engloba y reúne en su esencia la manifestación de la creatividad, la expresión del mundo interno y la comunicación entre los seres humanos.

La música puede producir efectos en diferentes dimensiones: biológica, fisiológica, psicológica, intelectual, social, trascendental. Esta múltiple variedad permite a la musicoterapia plantearse diferentes objetivos y orientaciones terapéuticas según las necesidades del paciente y a su vez el musicoterapeuta puede desarrollar una

intervención integral de la persona, abarcando tantos diferentes aspectos como según sea el requerimiento y la ayuda que precisen el ó los pacientes.

Para definir el concepto de Terapia (del griego *therapeia*, ayudar, atender o tratar) se deben dar cuatro elementos fundamentales para que ésta exista:

- Un paciente que necesita algún tipo de ayuda para tratar su problema.
- Un terapeuta profesional que atiende al paciente.
- Objetivos de diferente tipo en función del paciente al que va dirigida la terapia, del encuadre clínico y de la orientación del tratamiento.
- El desarrollo de un proceso en función de la orientación del terapeuta.

En el caso de la musicoterapia es a través de la experiencia musical el camino por donde se trazan los objetivos y el desarrollo del proceso terapéutico.

“Los terapeutas artísticos proporcionan al paciente un entorno basado en un medio artístico, siendo la finalidad de las sesiones el desarrollo de un lenguaje simbólico que puede permitir el acceso a sentimientos desconocidos y una integración creativa de los mismos en la personalidad, dando posibilidad al cambio terapéutico. El interés no se centra en los aspectos estéticos del producto artístico, sino en el proceso terapéutico.”

“Vemos pues, cómo estas terapias utilizan el lenguaje no verbal y simbólico para el tratamiento de diferentes trastornos y enfermedades. Ello permite observar y obtener respuestas e información que no suele o no puede obtenerse con los tratamientos tradicionales basados en la comunicación verbal.”¹

La música además de estar intrínsecamente ligada a nuestro sentido auditivo engloba otras experiencias sensoriales como visuales, táctiles y cinestésicas, esta dimensión de ser multisensorial la hace indicada para el uso terapéutico si se considera la capacidad integradora de estas sensaciones en el fenómeno musical. Por otro lado, todo el abanico de las expresiones no-verbales encuentra un tiempo y un espacio abierto para manifestarse y dentro de la musicoterapia esto es fundamental.

¹Betés de Toro, Mariano. Fundamentos de Musicoterapia. Madrid, Ediciones Morata, 2000 p288

2. El Rol del Musicoterapeuta

El musicoterapeuta es el encargado de conducir, apoyar y contener al paciente dentro del proceso de terapia. Sus habilidades y conocimientos se ponen en función del paciente para ayudarlo a encaminar su expresividad y facilitar su comunicación interpersonal e intrapersonal.

“El musicoterapeuta trabajando en educación especial, aporta estrategias y recursos que se ponen a disposición del sano desarrollo de una expresividad no considerada desde la falta o la discapacidad. Y estas estrategias y recursos, se fundan en las formas en que se presentan, trabajan y devuelven las producciones sonoras de los niños; formas que sustentan una recreación permanente de las variables emotivas y sus capacidades para disminuir procesos estereotipantes y por ende, para resignificar vivencias.”²

Colaborar en la capacidad de abrir procesos expresivos en el paciente fue una tónica habitual en las sesiones realizadas durante la práctica y es uno de los objetivos primordiales que se persiguen habitualmente en la educación especial.

“La musicoterapia plantea a nuestro entender, una propuesta terapéutica que valora la clínica a la expresión como dirección de la cura. La apertura expresiva sin pautas ni reinterpretaciones y con un terapeuta puesto en juego con la mínima distancia corporal, moviliza al paciente en sus modos de comunicación. Este se convierte con el devenir terapéutico en un modelo estructurante para el paciente, en dirección de la salud mental....Descubrir los caminos para estructurar un modo sano de relación con el paciente, es la gran habilidad del musicoterapeuta. En terapia como en música, los contenidos se significan en relación a la vivencia de lo anterior y a la fantasía en devenir. Cuando un sonido o un silencio vuelve a escena por segunda o tercera vez, lo hace con un significado diferente a la primera, siendo una manera más que pertinente

²GAUNA, Gustavo. Diagnóstico y abordaje musicoterapéutico en la infancia y la niñez, Buenos Aires, Ed.Koyatun, 2009, p.240

*de abrirnos la percepción sobre lo que escuchamos...”*³

Permanecer atento a los pequeños movimientos o sonidos que realizaba el paciente G requerían de mi completa atención, cada silencio y cada expresión sonora que se suscitaban una tras otra sesión, iban adquiriendo diferente significado según la etapa del proceso musicoterapéutico en el cual se fueron manifestando.

3. Métodos y técnicas que se privilegiaron en el tratamiento

3.1 Proceso Terapéutico: *“La musicoterapia es un proceso histórico vincular, dentro de un contexto no-verbal entre el terapeuta y su paciente o grupo de pacientes. Cuando digo que es un proceso, es porque no se puede concebir la musicoterapia en términos de una única sesión. Sólo se puede comprender a lo largo de una serie de ciclos, que requieren tiempo, numerosos encuentros y donde pueda constituirse un comienzo, una trayectoria y un final.*

*Este proceso creará una historia, que tiene que ver con la relación que se establezca entre ambos. Esta relación es lo que llamamos vínculo, unión, lazo o ligadura de una cosa con otra. Esta historia se desarrolla en el contexto del no-verbal.”*⁴

A lo largo de la práctica se fue gestando y conformando este proceso vincular, el cual se fue tejiendo lenta y progresivamente por medio de encuentros y desencuentros, pequeños diálogos y largas esperas de respuesta. Un camino que se atraviesa en comunión entre terapeuta y paciente y que a su vez es el eje primordial de la terapia.

3.2 Encuadre musicoterapéutico

El musicoterapeuta y el paciente. Para que podamos hablar de musicoterapia tienen que existir por lo menos dos personas que intenten comunicarse entre sí a través de

³Ibidem p.66

⁴(BENZON, Rolando O., Musicoterapia, de la teoría a la práctica, Barcelona, ed. Paidós, 2000, pág.48)

un contexto no-verbal y estableciendo entre ellas un proceso y una historia vincular.

El contexto del no-verbal: es la interacción dinámica de infinitos elementos que configuran códigos, lenguajes, mensajes, que impactan y estimulan el sistema perceptivo global del ser humano y permiten que este reconozca el mundo que lo rodea, su entorno, su ambiente y al otro ser humano con el cual tiende a comunicarse. Entre los elementos que lo configuran podemos reconocer el sonoro, el musical, el gestual, el corporal, el de movimientos, el proximal, axial y distal, el verbal, el de la mímica, el del olor, el del color, el espacial, el vibracional, el gravitacional, el de la temperatura, el del gusto, y otros más que las investigaciones futuras irán descubriendo.

El concepto de interacción muestra que el contexto no-verbal no se configura por uno solo de los elementos, pues uno en sí mismo no sería suficiente para impactar o impresionar el sistema perceptivo global. Solamente la función de una interacción dinámica entre todos permite la fuerza del impacto, y sobre todo la comunicación.⁵

Como el paciente G no había desarrollado lenguaje hablado, comunicarnos y relacionarnos entre los dos estaba supeditado en gran parte al contexto no-verbal; gestos, movimientos corporales, sonidos, ubicación en el espacio y el uso del setting, fueron indicadores vitales que marcaron la pauta en el transcurso de las sesiones y a lo largo del proceso terapéutico.

3.3 Setting

El *setting* es el lugar físico donde se practican las sesiones propiamente tales, habitualmente puede ser una pieza o un salón que sea parte de un edificio o en casos específicos puede realizarse en la naturaleza o en el agua.

Dentro de los requerimientos del modelo Benenzon para establecer un setting se recomienda las siguientes características fundamentales:

⁵(BENZON, Rolando O., La nueva musicoterapia, Buenos Aires, ed. Lumen, 1998, pág. 50)

Aislamiento acústico de sonoridades externas, ya que los sonidos externos pueden interferir en el proceso que se lleva a cabo al interior de la sala y por otro lado, los sonidos que se emiten dentro de ésta pueden resultar extraños o ruidosos para el resto de la comunidad o institución y pueden a su vez generar malos entendidos o prejuicios.

Dimensiones; como sugerencia se recomienda una sala de 5x5 metros, es importante tener en cuenta que no sea demasiado grande porque provocaría dispersión en los pacientes y si es demasiado pequeña podría evitar el cómodo desplazamiento de los pacientes.

Se recomienda la madera como material preferencial para revestir una sala tanto las paredes como el suelo, ya que favorece la vibración y la percusión de ésta misma como contenedora de sonidos, además de ser capaz de generar mayor calidez y mantener una temperatura agradable para los pacientes si permanecen descalzos.

3.4 Grupo Operativo Instrumental, GOI

El Grupo Operativo Instrumental o GOI, en el modelo Benenzon, corresponde a la serie de instrumentos sonoro-musicales que formarán parte del arsenal terapéutico propio de cada musicoterapeuta con el cual se basará para desarrollar el vínculo con el paciente. Es ideal que sea siempre el mismo, con la posibilidad de intercalar unos u otros, o algunos nuevos según la estrategia terapéutica que se busque. Mientras se mantengan los mismos instrumentos que forman parte de su GOI y la misma disposición espacial, el terapeuta podrá observar patrones tanto universales como particulares dentro del sistema vincular con sus pacientes.

3.5 Secuencias técnicas del no-verbal

En un proceso simple de comunicación en musicoterapia, se recorren etapas similares:

- 1) *Imitación: el musicoterapeuta intenta el eco rítmico. Responde exactamente igual a lo expresado por el paciente. Este eco rítmico significa que el musicoterapeuta ha comprendido al paciente, lo ha escuchado. Utiliza el mismo instrumento u otro muy similar.*
- 2) *Imitación parcial: el musicoterapeuta acompaña la expresión del paciente y responde imitando, pero en otra tonalidad o modificando algunos aspectos o parámetros de la producción sonora.*
- 3) *Preguntas y respuestas: el paciente expresa, y el musicoterapeuta responde con otras secuencias u otras producciones sonoras. Utiliza otro instrumento.*
- 4) *Asociaciones córporeo-sonoro-musicales. De la suma de todo lo anterior, pueden surgir dentro del musicoterapeuta expresiones o producciones sonoras que tengan que ver con el impacto que el fenómeno comunicacional con ese paciente le este movilizándolo y actuar en consecuencia.⁶*

Gran parte de la dinámica relacional entretejida con el paciente G se fundó en estos procesos imitativos, de pregunta/respuesta, intentando establecer diálogos en búsqueda de construir un reconocimiento de su individualidad y su propia expresividad.

3.6 Improvisación musical

La improvisación musical fue la técnica fundamental que estuvo presente en todas las sesiones realizadas. Dada la experiencia en la formación como musicoterapeuta, como el estudio y la observación de casos clínicos, es la técnica que consideré más apropiada para trabajar en esta ocasión de práctica individual y por otro lado es también la posición desde la cual tengo más habilidad para establecer puentes de comunicación con los pacientes.

Según el enfoque de Nordoff y Robbins, la música se usa como terapia más que en terapia, por lo tanto, la música es el primer medio para motivar e influir en el crecimiento terapéutico del paciente, proporcionando estímulos y un medio de

⁶ *Ibidem* pág. 81

respuesta para que se realice el proceso de terapia. Es dentro de esta relación entre la música y el ser humano donde la musicoterapia surge con todo su significado. La música no se utiliza como una herramienta más de tratamiento que establece la relación paciente-terapeuta, sino como un agente terapéutico principal. Por otro lado se pretende que la intervención verbal sea mínima.

La improvisación musical en la terapia individual es el medio predominante de interacción entre paciente y terapeuta, y es imprescindible para la terapia.

“...el terapeuta encontrará la esencia de la música como terapia en la que basará su creación improvisada de la música como lenguaje de comunicación entre él y el niño. Las palabras de este lenguaje son componentes de la música que está a su disposición; su contenido expresivo surge por el uso que haga de estos componentes, En una situación clínica él es el centro de la respuesta musical; la música que arranca de los instrumentos surge de las impresiones que tiene del niño: expresión facial, mirada, postura, comportamiento, condición... Todo esto expresa esa presencia que su música refleja, la flexibilidad, y su manera de tocar; descubre la región de contacto para el niño, crea una sustancia emocional de contacto y también un plano musical para la interactividad. El tiempo, el ritmo y las causas de lo que toca el terapeuta siguen y dirigen atentamente la actividad del niño”.⁷

La improvisación nos coloca en una posición en que tenemos que estar muy atentos a las manifestaciones del paciente, permaneciendo pendientes de su respuesta tanto como de su propuesta. Nos enfocamos concentradamente en la cualidad de su producción sonora así como en la manifestación de su expresividad, y al construir y deconstruir esos diálogos basados en la comunicación no verbal vamos desarrollando una dinámica relacional que va conformando y estableciendo un vínculo.

“El espejo musical es una técnica que se encuentra a medio camino entre el gesto y

⁷BRUSCIA, Keneth, Métodos de improvisación en musicoterapia, España, editorial Agruparte, pág. 24-25

*la palabra: es más dinámica que la pantomima y más explícita que la palabra. Cuando se trabaja con adultos, esta técnica muestra similitudes con alguno de los principios de la técnica de Nordoff-Robbins de musicoterapia con niños. En la técnica de Nordoff-Robbins, una idea fundamental es que se intenta reproducir el comportamiento infantil (crear y reproducir un retrato musical de un niño). Éste es un medio no verbal de comunicación que puede atraer y mantener la atención del niño y abrir nuevas posibilidades en el campo de las relaciones interpersonales y comunicativas”.*⁸

En el proceso terapéutico desarrollado con el paciente G, la imitación dentro del encuadre fue una técnica que ayudó a establecer contactos y construir un vínculo. En ocasiones el simple hecho de imitar un sonido o un gesto ponía al paciente en condición de atención, generando una tímida respuesta o simplemente una mirada atenta de interés o aprobación.

*“Carolyn Kenny (1976) afirmaba elocuentemente al referirse a su trabajo con niños, en el que ayudaba a comprender la música expresada en la improvisación musical como una técnica proyectiva que requería “escuchar la música de un modo diferente”, cómo “en una determinada situación, la música puede emocionarme mucho más, me puede parecer mucho más bella que cualquier música de compositores famosos que haya escuchado, simplemente por el hecho de haber establecido una relación positiva con el niño y comprender lo que la música está diciendo, qué me está diciendo a mí”, y además, aseguraba que como musicoterapeuta, para ella, cada sonido significa algo, cada silencio significa algo”.*⁹

Escuchar, estar atentos, abrir nuestros canales perceptivos son cualidades primordiales para construir ese espacio terapéutico en el que despertamos las capacidades dormidas de nuestros pacientes y en donde les ayudamos a potenciar sus habilidades expresivas.

⁸ MORENO, Joseph. Activa tu música interior. Barcelona, Herder, 2004, pág. 106

⁹ Ibídem pág. 19

“Aparte de esperar que el paciente inhiba su comportamiento destructivo, el terapeuta no impone ninguna norma, restricción, dirección o influencia en la improvisación del paciente a menos que este lo pida. El paciente es literalmente libre de establecer o no un compás, una medida, un patrón rítmico, una escala, un tono central, un tema melódico o una progresión de acordes. El terapeuta tampoco participa en la improvisación del paciente hasta que sea conveniente para el paciente.

La libertad de la improvisación es una reflexión de la actitud general que el terapeuta extiende al paciente. El terapeuta siempre respeta la libertad del paciente en elegir por sí solo, tanto musicalmente como personalmente. Alvin pretendía establecer una relación de igualdad entre los pacientes. En esta relación de igualdad el terapeuta y el paciente comparten experiencias musicales al mismo nivel y tienen el mismo control sobre la situación musical.¹⁰

Keneth Bruscia al referirse al trabajo de Juliette Alvin, pone en manifiesto la importancia de la improvisación libre como técnica activa que entrega la libertad suficiente al paciente para que pueda crear ese espacio necesario en donde explore y desarrolle su expresividad y como al mismo tiempo, la tarea principal del terapeuta es interactuar, conducir, acompañar, seguir y apoyar ese significativo proceso que a la larga contribuirá a conseguir los objetivos terapéuticos propuestos y por ende mejorar la calidad de vida del paciente.

3.7 Modalidades de enlace y Perfiles Sonoros

El equipo ICMus Argentina (Investigación y Clínica en musicoterapia) bajo la dirección de la destacada musicoterapeuta Patricia Pellizzari realizó un extenso estudio de la improvisación musical en la evaluación diagnóstica. De esta interesante publicación rescate las modalidades de enlace y los perfiles sonoros para definir y clasificar ciertas

¹⁰BRUSCIA, Keneth, Métodos de improvisación en musicoterapia, España, editorial Agruparte, pág 79-80)

maneras de actuar de mi paciente durante el proceso de práctica.

3.7.1 Modalidades de enlace

Son modalidades de producción sonora que se definen como una constelación de variables determinadas por la forma en que se relaciona un sujeto con un objeto (instrumento musical); incluye el modo de acción, contacto inicial con el objeto, postura, mirada, investidura e intencionalidad.

La primera modalidad de enlace con el objeto es la “Manipulatoria”, en esta modalidad el sujeto acciona sobre el objeto, lo percibe para comprenderlo, activando sus herramientas de conocimiento y es generalmente el modo habitual de producir el primer acercamiento con los objetos.

En esta modalidad se observa escasa búsqueda de rasgos diferenciables. Los objetos sonaron porque fueron puestos a vibrar, algo así como una simple descarga sonora. *“La diferencia tímbrica fue producto de una pasada rasante por lo que había en el suelo: los sujetos fueron tocando lo que encontraban, sin seleccionar ni combinar sonidos. Es decir, emplearon un único modo de acción, y no prestaron especial atención a la forma, tamaño y/o particularidad del mismo; adoptaron una única postura corporal, a veces tensa o rígida; tocaron sin mirar los objetos. En estas producciones se pudo escuchar, pulso rígido, subdivisiones de pulso, repetición de cualidades tímbricas...”*¹¹

Otra característica representativa de esta modalidad es la ausencia o presencia poco consolidada del silencio. Existiendo una correlación entre la manipulación, la incipiente diferenciación y la ausencia de silencio, o silencio no afianzado.

La siguiente modalidad de enlace con los objetos es la “exploratoria”. Explorar es diferenciar, delimitar, captar rasgos para hacerse una imagen funcional del objeto.

¹¹ PELLIZZARI, Patricia. Proyecto Música y Psiquismo. Bs.Aires, ICMus Editores, 2006. p.78-79

En las improvisaciones, los sujetos que exploran buscan cualidades sonoras, emplean objetos diversos y varían sus modos de acción, encuentran matices, comienzan a formalizar. Generalmente, adoptan una postura cómoda, aunque sus movimientos pueden ser rápidos, inseguros, oscilantes. Suelen preguntar sobre el modo adecuado de tocar, aunque sondan modos de acción inusuales para el instrumento en cuestión. Hay diferenciación, selección, combinación y comienzan a buscar constancia y variación.

La tercera modalidad de enlace es la “construcción creativa”, aquí el sujeto utiliza en libertad y fluidamente sus propios recursos perceptivos, motrices, afectivos y cognitivos con una clara intención de expresarse. Los objetos son explorados y ocupados en busca de un sonido propio. Hay matices expresivos en la articulación dinámica de elementos y funciones, integrándose multidimensionalmente.

3.7.2 Perfiles Sonoros

Es un conjunto de al menos dos variables sonoras contenidas por una función sonora estructurante producidas por un sujeto, representan un comportamiento musical de enlace con los objetos por parte de quien lo produce y a su vez generan un impacto determinado en la percepción de quien lo analiza.

Son cinco los Perfiles Sonoros individuales formulados en la investigación.

Aleatorio: Perfil sonoro individual donde el comportamiento del sujeto que lo produce es de carácter desorganizado o rígido, hay función de diferenciación parcial sobre al menos dos variables sonoras, suele presentarse repetición y puede generar una inestabilidad o rigidez en la escucha de quien lo analiza.

En germen: se caracteriza por un comportamiento de exploración y búsqueda en el sujeto que lo produce y la aplicación de funciones de diferenciación, selección parcial, combinación parcial y constancia parcial sobre al menos dos variables sonoras, con

posibilidad de presentar repetición parcial o total; y una sensación de fluctuación e inestabilidad en la percepción de quien analiza.

Estable: se caracteriza por un comportamiento de creación inicial y equilibrio en el sujeto que lo produce y la aplicación de funciones sonoras de diferenciación, selección, combinación y constancia, con variación de modo parcial sobre al menos dos variables sonoras, puede presentar constancia parcial y repetición parcial o total; y generar una sensación de estabilidad en la escucha de quien lo analiza

En complejidad: se caracteriza por un comportamiento de creación enriquecido y con cierta inestabilidad pero sin perder el equilibrio en el sujeto que lo produce y la aplicación total de funciones sonoras de diferenciación, selección, constancia, combinación, variación. Con posibilidad de presentar de modo parcial constancia e integración en al menos dos variables sonoras, ausencia de repetición y una sensación de fluctuación entre estabilidad e inestabilidad en quien analiza.

Integración creativa: se caracteriza por un comportamiento de creación generoso y fluido en el sujeto que lo produce y la aplicación total de funciones sonoras de diferenciación, selección, constancia, combinación, variación, e integración sobre al menos dos variables sonoras, ausencia de repetición y una sensación de dinámica y fluidez creativa en la escucha de quien analiza.

IV. MARCO TEORICO CASO CLINICO

El padecimiento que afectaba al paciente G de 11 años de edad con quien se realizó la práctica musicoterapéutica, correspondía a la interacción de tres patologías encadenadas: Esclerosis Tuberosa, Síndrome de West y un Trastorno del desarrollo de origen orgánico.

El paciente G nace como un niño normal sin embargo en su período postnatal y primera infancia, a los 4 meses de edad, cursa un cuadro neurológico convulsivo persistente, donde le fue diagnosticado Síndrome de West y Esclerosis Tuberosa. Estas crisis de espasmos epilépticos continuaron hasta los 8 años, y actualmente presenta algunos rasgos o sintomatología del espectro autista, que podrían estar relacionados con el daño neurológico provocado por estas enfermedades.

G posee un aspecto físico normal para su edad, de carácter atlético y delgado, camina de forma natural, sin embargo no se manifiesta a través de lenguaje hablado, sólo emite algunos murmullos y sonidos vocálicos. Por otro lado posee algunos movimientos estereotipados como sacudir rápido sus brazos en algunas ocasiones cuando se encuentra ansioso o contento.

La esclerosis tuberosa es una enfermedad de origen genético que puede afectar varios órganos, en este caso el cerebro, allí se alojan pequeños tumores que producen lesiones neurológicas desencadenando convulsiones epilépticas, lo que se relaciona directamente con el Síndrome de West padecido por G. Otro signo manifiesto que además mostraba G eran los angiofibromas faciales, pequeñas manchas en sus mejillas que son un síntoma característico de la esclerosis tuberosa y en su manera de relacionarse con los demás presentaba movimientos estereotipados, fijaciones y falta de comunicación verbal; rasgos autistas que son consecuencia de estas graves enfermedades en la gran mayoría de los casos. Debido a esta condición de salud es que G asistía al centro Manantial y recibía todo el tratamiento necesario para su rehabilitación.

1. Síndrome de West

Es una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad que se caracteriza por la presencia de tres elementos: crisis de espasmos epilépticos (también llamados espasmos infantiles), retardo del desarrollo psicomotor e hipsarritmia en el electroencefalograma, aunque alguno de estos podría no manifestarse.

Los denominados espasmos infantiles fueron originalmente descritos por West en el año 1841, quien los observó en su hijo de 4 meses de edad. El patrón electroencefalográfico de hipsarritmia fue descrito por primera vez por Gibbs y Gibbs en el año 1952 y se caracteriza por puntas y ondas lentas de gran amplitud, desordenadas, que varían de un momento a otro tanto en duración como en localización. A partir de los años 1960 la tríada de espasmos infantiles, retardo psicomotor y patrón electroencefalográfico de hipsarritmia fue denominado Síndrome de West. La incidencia de este síndrome es de alrededor de 1 por 4000 a 6000 nacidos vivos. Predomina en el sexo masculino. La incidencia familiar es baja si se excluyen los subgrupos con características genéticas dominantes como la esclerosis tuberosa. Los antecedentes familiares de otras epilepsias son también poco frecuentes.¹²

1.1 Etiología

El síndrome de West se clasifica según sus causas en sintomático y criptogénico. El primer término se refiere a un síndrome en el cual las crisis son el resultado de lesiones estructurales cerebrales identificables, mientras que el segundo se refiere a aquellos síndromes en los cuales se cree que sean sintomáticos, pero la causa está oculta. Cabe destacar que además en el grupo sintomático existen diversos factores etiológicos que pueden ser prenatales, perinatales y posnatales, y dentro de los prenatales la *esclerosis tuberosa* constituye también un factor etiológico importante.

¹²POZO A. Albia, POZO L. Desiderio, POZO A. Desi. Síndrome de West: Etiología, Fisiopatología, Aspectos clínicos y Pronósticos. Revista Cubana de Pediatría 2002;74(2):p.152

1.2 Fisiopatología

La fisiopatología del síndrome de West es desconocida. Sin embargo, se cree que los espasmos constituyen una respuesta no definida de un cerebro inmaduro a cualquier daño. La edad en que se inicia habitualmente el síndrome de West coincide con el período crítico de formación en las neuronas de las dendritas y la mielinización, lo que puede contribuir a la fisiopatología.

“Un desequilibrio de los neurotransmisores del tallo cerebral podría ser responsable de los espasmos y de la hipsarritmia, ya sea como resultado del incremento de la actividad de los sistemas adrenérgicos y/o serotoninérgicos o por la disminución de la actividad del sistema colinérgico. Elemento que apoya esta hipótesis lo constituye la disminución de la duración del sueño de movimientos rápidos de los ojos (REM) en estos pacientes. Además durante esta etapa del sueño se ha observado la desaparición de los espasmos y la reducción del patrón de hipsarritmia.”¹³

1.3 Manifestaciones clínicas

El síndrome de West aparece en gran parte de los pacientes durante su primer año de vida, con más frecuencia entre los 3 y 7 meses de edad. Los espasmos se caracterizan por la contracción brusca de los músculos del cuello, tronco y miembros. Acompañados de una pérdida breve de la conciencia.

Un gran número de pacientes con síndrome de West ha presentado retardo psicomotor antes o después de aparecer los espasmos. Entre los signos importantes de deterioro psicomotor se encuentran: la prehensión voluntaria de los objetos, la aparición de hipotonía y la pérdida del seguimiento visual, indicando esta última un mal pronóstico. El desarrollo psicomotor permanece normal en el 55 % de los pacientes.

¹³ Ibídem pág.155

1.4 Pronóstico

El pronóstico global del síndrome de West es grave. El retardo mental ocurre en el 90% de los casos y con frecuencia se asocia con déficit motor, trastornos de conducta y rasgos autísticos. La mortalidad es del 5 %. De 55 a 60 % de los niños con síndrome de West desarrollan posteriormente otros tipos de epilepsia como el síndrome de Lennox-Gastaut y epilepsias con crisis parciales complejas.¹⁴

2. Esclerosis Tuberosa (ET)

Es una enfermedad genética que consiste en el crecimiento de tumores benignos y malformaciones en uno o varios órganos: piel, cerebro, riñones, corazón, ojos, pulmones, dientes, etc. En la mayoría de los casos afecta sólo a algunos de esos órganos, sin embargo puede ser muy variable, desde pequeñas alteraciones cutáneas hasta retraso mental importante y problemas en múltiples órganos.

La enfermedad fue descrita por primera vez por Bourneville en 1880, por lo que también se denomina enfermedad de Bourneville. El apelativo de Esclerosis Tuberosa proviene de la apariencia que tienen las lesiones tumorales, que son esclerosas, calcificadas y recuerdan a tubérculos.¹⁵

El origen de la enfermedad está en la alteración de algunos genes, unos identificados y otros todavía no. Estos genes contienen información para la síntesis de unas proteínas llamadas hamartina y tubarina, que se cree inhiben tumores. Al estar dañados esos genes, no se producen los inhibidores por lo que existe tendencia a la aparición de tumores, en general benignos. Estos mismos genes están involucrados en el adecuado desarrollo de las células fetales, que deben emigrar, proliferar y

¹⁴ Ibídem pág.158

¹⁵ SAINZ H. Carmen, VALLVERDU T. Hortensia. Esclerosis Tuberosa. Síndromes y apoyos, panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Madrid. Colección FEAPS. 2006, p. 314

diferenciarse para formar un órgano maduro y sano. De este modo, su alteración conlleva errores en la diferenciación de algunas células como, por ejemplo, las del sistema nervioso, provocando la eventual aparición de problemas neurológicos.

2.1 Afectación neurológica

Se pueden manifestar diversas alteraciones anatómicas en el cerebro como:

1. *Tuberes corticales*: pequeños tumores de 1 a 2 cm. de tamaño, de color gris bien delimitados. Se pueden hallar desde unos pocos a varias decenas. Están formados por neuronas y tejido neural que no se diferenció adecuadamente en el embrión.
2. *Defectos corticales microscópicos*: producidos por trastornos en la migración de las células nerviosas.
3. *Nódulos gliales subependimarios*: Formados por tejido glial (da soporte estructural a las neuronas) y tejido vascular, constituidos por grandes células que tienden a calcificarse

La presencia de estos tuberes corticales y de defectos corticales microscópicos se relaciona estrechamente con la aparición de crisis epilépticas en la gran mayoría de los casos de Esclerosis Tuberosa. La gravedad de estas crisis está relacionada con el número de tuberes existentes y con su localización. La precocidad de las crisis y un mal control de éstas puede ocasionar daño cerebral acumulativo determinando un mal pronóstico en el desarrollo neuropsíquico. Las alteraciones estructurales cerebrales y el daño que producen las crisis epilépticas, especialmente las que ocurren antes de los 5 años de vida, puede provocar retraso mental en gran cantidad de casos.

2.2 Afectación cutánea

Manchas hipocrómicas, acrómicas o manchas no pigmentadas (90% de los casos).

Angiofibromas faciales (70 - 80% de los casos): Son tumoraciones pequeñas formadas por tejido vascular y conectivo. Sí existen podemos decir con seguridad que el individuo padece Esclerosis Tuberosa.

El parche lijoso, "piel de marrasquino", lesión ligeramente sobreelevada, con bordes irregulares y superficie parecida al papel de lija, de color parduzco. Se localiza en la espalda o en los flancos.

Los fibromas ungueales: son lesiones carnosas que se originan alrededor o debajo de las uñas.

Las placas fibrosas: son formaciones de color rosado, prominentes, localizadas en la frente o en las mejillas.¹⁶

Otras afectaciones que pueden afectar a los sujetos que la padecen en menor medida pueden ser de carácter: renal, cardíaca, oftalmológica, pulmonar, digestiva, ósea y de esmalte dentario.

2.3 Características psicológicas, conductuales y sociales

Como la Esclerosis Tuberosa es una enfermedad heterogénea y de afectación muy variable, quienes la padecen pueden presentar una gran diversidad de trastornos en los distintos aspectos psicológicos que acompañan a las manifestaciones clínicas.

2.3.1 Discapacidad intelectual

Aparece en un 60 a 70 % de los casos. "Se ha visto que el 85 % de los niños con ET que presentan espasmos en flexión tienen retraso psíquico importante. El 15% restante tiene un cociente intelectual normal, pero en ambos casos existe tendencia al comportamiento autista".¹⁷

Según el nivel de discapacidad que afecte a los niños algunos pueden ser integrados

¹⁶ Ibídem pág. 316-317

¹⁷ Ibídem pág. 318

al sistema escolar regular y tal vez desarrollarán habilidades tanto mentales como motoras acordes a sus compañeros, sin embargo otros niños manifestarán sólo hasta cierto punto el desarrollo de sus habilidades mentales y motoras.

2.3.2 Crisis convulsivas

Suelen darse más en los niños que en los adultos. Habitualmente comienzan al año de vida como "espasmos infantiles" o "espasmos en flexión" (que suele corresponderse con un trazado de hipsarritmia en el electroencefalograma, conformando el "síndrome de West"). Este tipo de crisis, junto con alteraciones cutáneas características, sirven para diagnosticar la aparición de esta enfermedad en los lactantes.

2.3.3 Rasgos autistas

El autismo puede definirse actualmente como un continuum en el que en un extremo se sitúan individuos con marcado aislamiento e indiferencia respecto de los demás (o situaciones), falta de motivación para comunicarse y ausencia de imaginación significativa y de juego de ficción. En el otro extremo estarían los sujetos con menos afectación y con las siguientes características: uso de un lenguaje elaborado, pero con escasa implicación en relación con los otros; cierta habilidad para identificar sentimientos a nivel intelectual, pero con dificultades en el área emocional, y contenidos intelectuales obsesivos con intereses limitados. Estos rasgos pueden ir variando según la gravedad del trastorno, la edad, el sexo, la eficacia de los tratamientos, y el compromiso y apoyo de la familia.¹⁸

3. Trastornos generalizados del desarrollo

Los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una grave perturbación que abarca varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción

¹⁸ *Ibidem*, pág. 319

social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Estos trastornos incluyen el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Se manifiestan durante los primeros años de vida y se asocian en alguna medida a retraso mental. En ocasiones los trastornos generalizados del desarrollo se observan en otras enfermedades como anormalidades cromosómicas, infecciones congénitas o anormalidades estructurales del sistema nervioso central.

3.1 Trastorno Autista

3.1.1 Características diagnósticas

Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces el trastorno autista es denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner.¹⁹

Las deficiencias de la interacción social pueden manifestarse en la insuficiente práctica de comportamientos no verbales como miradas, expresiones faciales, gestos corporales. Puede existir alguna incapacidad para establecer relaciones con personas de su misma edad adecuadas a su nivel de desarrollo. Puede faltar la búsqueda espontánea de intereses compartidos con otras personas. Puede estar presente una falta de reciprocidad social o emocional. A menudo el sujeto tiene sumamente afectada la conciencia de los otros. Quienes sufren este trastorno pueden prescindir de otros niños (incluyendo sus hermanos), carecer de todo concepto relativo a las necesidades de los demás o no percibir el malestar de otra persona.

¹⁹ American Psychiatry Association.(1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV, Barcelona, Ed. Masson, 1995, pág. 70

También es muy notable y persistente la alteración de la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales. Puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total. En los sujetos que hablan cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros, o una utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o un lenguaje idiosincrásico.²⁰

Estos sujetos también tienden a no implicarse en las rutinas o juegos imitativos simples propios de la infancia o lo hacen sólo fuera de contexto o de una manera mecánica. Cuando se desarrolla el habla; la entonación, el ritmo o la acentuación pueden ser anormales (voz monótona, acentos interrogativos). El lenguaje suele ser inmaduro, estereotipado y repetitivo o metafórico, comprendido sólo por quienes le conocen. Puede manifestarse una alteración de la comprensión del lenguaje debido a la incapacidad para comprender preguntas, instrucciones o simples bromas.

Quienes padecen trastorno autista presentan patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados. Se adhieren a rutinas o rituales específicos aparentemente inflexibles no funcionales. Pueden insistir en la identidad o uniformidad de las cosas y resistirse o alterarse ante cambios triviales. Pueden manifestar movimientos corporales estereotipados que incluyen las manos (aletear, dar golpecitos con un dedo) o todo el cuerpo (balancearse, inclinarse y mecerse). Pueden presentar anomalías posturales como caminar de puntillas o realizar posturas corporales extravagantes. Estos sujetos experimentan una preocupación persistente por ciertas partes de los objetos o del cuerpo. También pueden resultar fascinados por movimientos como el girar de las ruedas de un coche, el abrir y cerrar de una puerta, un ventilador eléctrico u otro objeto que dé vueltas rápidamente.

Para reconocer la enfermedad ciertas alteraciones deben aparecer antes de los 3 años de edad manifestando retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas: interacción social, lenguaje tal como se utiliza en la comunicación

²⁰ *Ibíd*em

social o juego simbólico o imaginativo.

3.1.2 Síntomas y trastornos asociados

En la mayoría de los casos (3 de cada 4 niños) existe un diagnóstico asociado de retraso mental, habitualmente en un intervalo moderado (CI 35-50). El perfil de las habilidades cognitivas suele ser irregular, cualquiera que sea el nivel general de inteligencia (una niña de 4 años de edad con un trastorno autista puede ser capaz de leer). Por otro lado los sujetos con trastorno autista pueden presentar una amplia gama de alteraciones en el comportamiento como hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad. Pueden observarse respuestas extravagantes a los estímulos sensoriales como hipersensibilidad ante sonidos, contactos físicos, reacciones exageradas ante la luz o los colores. Pueden producirse irregularidades en la alimentación o el sueño. Pueden presentarse alteraciones del humor o la afectividad. Cabe observar una ausencia de miedo en respuesta a peligros reales y un temor excesivo en respuesta a objetos inofensivos. Suelen presentar distintos comportamientos autolesivos. En la adolescencia o al iniciar la adultez, los sujetos con trastorno autista y capacidad intelectual suficiente pueden deprimirse al tomar conciencia de sus graves déficits.

3.1.3 Enfermedades médicas asociadas

En el trastorno autista pueden observarse distintos síntomas o signos neurológicos no específicos como reflejos primitivos o retraso del desarrollo de la dominancia manual. A veces el trastorno se presenta asociado a una enfermedad neurológica o médica como encefalitis, esclerosis tuberosa, síndrome del X frágil, rubéola materna, etc. Cerca de un 25 % de los casos experimenta crisis convulsivas, particularmente en la adolescencia.

3.1.4 Síntomas dependientes de la edad y el sexo

En el trastorno autista, la naturaleza de la alteración de la interacción social puede modificarse con el paso del tiempo, pudiendo variar en función del nivel de desarrollo del individuo. En los niños pequeños se observa indiferencia o aversión hacia las manifestaciones de afecto o de contacto físico como abrazos, miradas, sonrisas. A lo largo del desarrollo, el niño puede hacerse más dispuesto a participar pasivamente en la interacción social. Sin embargo el niño tiende a tratar a otras personas de modo desinteresado esperando que los demás respondan a preguntas ritualizadas de forma específica o manifiestan un escaso sentido de los límites de los demás. En los sujetos de más edad se observa un gran rendimiento en tareas que implican memoria a largo plazo como horarios, fechas, fórmulas o letras de canciones, pero la información en cuestión tiende a repetirse una y otra vez, sea o no sea propia en relación con el contexto social. El trastorno se presenta en los varones con una frecuencia cuatro a cinco veces mayor que en las mujeres. Sin embargo, las mujeres autistas son más propensas a experimentar un retraso mental más grave.

Prevalencia: Los estudios sugieren una estadística de 2 a 5 casos por cada 10.000 individuos.

Curso: El inicio del trastorno autista por definición es anterior a los 3 años de edad. Durante los primeros años las manifestaciones del trastorno son más sutiles, resultando más difíciles de definir que las observadas tras los 2 años de edad. El trastorno autista tiene un curso continuo. En niños de edad escolar y en adolescentes son frecuentes los progresos evolutivos en algunas áreas sin embargo algunos sujetos deterioran su comportamiento durante la adolescencia. La presencia de lenguaje comunicativo y el nivel intelectual general son los factores relacionados más significativamente con el pronóstico a largo plazo. Los estudios de seguimiento realizados hasta la fecha sugieren que sólo un tercio de los casos llegan a desarrollar cierto grado de independencia y autonomía en su vida adulta. Los adultos autistas que funcionan a un nivel superior continúan teniendo problemas en la interacción social y en la comunicación, junto con intereses y actividades claramente restringidos.

V. PROCESO MUSICOTERAPEUTICO

1. Objetivos

- Fomentar la expresividad del paciente
- Potenciar sus capacidades de comunicación

2. Setting

El setting o Sala de musicoterapia proporcionado por la institución en general disponía de las características recomendadas por el modelo de Benenzon.

Las sesiones se realizaron en una pieza de mediano tamaño (4m. x 5m. aprox.) con una puerta de entrada y salida, dos ventanas formando una esquina por donde ingresaba abundante luz natural, piso de madera, algunos cojines grandes, colchonetas apoyadas en la pared, un closet donde se guardaban algunos instrumentos y otras cosas y un armario para cojines. La sala estaba ubicada al fondo de un pasillo por lo que poseía cierto grado de aislación acústica con respecto a los sonidos emitidos desde otras salas. Aunque en ocasiones, sí éstos sonidos eran de intensidad elevada se percibían hacia el interior.

En cuanto al Grupo Operativo Instrumental también siguieron los mismos indicadores del modelo. Los instrumentos musicales siempre se ubicaban antes de comenzar la sesión al centro de la pieza y eran integrados por los siguientes:

Dos maracas de plástico y mango de madera (una de color negro y otra naranja), sonajero de semillas con palito para asir, pandero de media luna amarillo, un tambor mediano, un tambor coreano con forma de reloj de agua con dos membranas, un pandero chico, dos huevos de plástico uno rojo y otro verde, sonajero de pezuñas, castañuelas, palo de agua y un metalófono diatónico con baqueta. Desde la mitad del proceso hasta el final del mismo se agregó un djembe de tamaño mediano y una kalimba y en algunas sesiones se incorporó una guitarra en afinación traspuesta en acorde de Sol mayor.

3. Etapas de trabajo

Primero se realizó una etapa de observación del paciente que comenzó desde las primeras dos sesiones de práctica grupal efectuadas con el grupo de adolescentes del Centro Manantial. A partir de esta experiencia y las sensaciones que nos dejaron a mí a mi compañero estos dos encuentros, consideré la posibilidad de realizar posteriormente la práctica individual con G. Entonces consulté a la auxiliar encargada del grupo curso y ella me recomendó a su vez también trabajar en terapia individual con él.

G pertenecía a un grupo curso de 7 pacientes adolescentes y jóvenes con diversas patologías ligadas a la parálisis cerebral, retardo mental, problemas motores, daño cerebral, epilepsia y rasgos autistas. Integrado por seis varones y una dama, eran compañeros que en su mayoría llevaban varios años juntos por lo que mantenían relaciones interpersonales cordiales entre ellos. La dama y un varón poseían una gran capacidad comunicativa verbal expresándose con elocuencia acerca de variados temas acordes a sus intereses, en cambio los demás pacientes del grupo intervenían sólo con pequeños comentarios como afirmaciones positivas o simples murmullos. Todos atendían cuando se les llamaba por su nombre. En mayor o menor medida todos, excepto G, presentaban dificultades para moverse por sí solos, algunos caminaban lento o con ayuda, otros lo hacían con independencia pero con movimientos torpes.

G se caracterizaba de entre sus compañeros por ser muy observador, permaneciendo habitualmente en su silla sentado en cuclillas sobre la base del asiento. Cuando se le saludaba realizaba unos movimientos estereotipados con sus manos y a veces algunos chasquidos con sus dedos. Los instrumentos que utilizó en las primeras sesiones grupales fueron las maracas.

Después de tener una apreciación general de cómo G interactuaba en el grupo, se realizaron las primeras sesiones individuales las cuales correspondieron a esta primera etapa de “diagnóstico”.

“Aquella construcción de un espacio nuevo para dos, en donde el musicoterapeuta permite un proceso de descubrimiento de diferentes tipos de materiales, sobre todo sonoros, y en donde todas las expresiones del paciente son apoyadas sonora y corporalmente (definición de Gauna de diagnóstico)”²¹

Durante esta primera etapa me propuse conocer al paciente, interactuar con él a través de lo sonoro por medio de improvisaciones, estimulándole para evaluar sus respuestas a mis intervenciones, buscando reconocer sus capacidades y limitaciones, experimentar el espacio vincular entre los dos, observar sus gestos, miradas, posturas, su corporalidad manifiesta, el lugar que ocupa en el espacio, qué instrumentos ha elegido y su manera de relacionarse.

G no ha desarrollado lenguaje verbal, no emite palabras, sólo algunos pequeños murmullos, y al parecer no manifiesta una clara intención de comunicarse a través de su voz. En cuanto al contacto con los instrumentos en las primeras sesiones la forma que se relacionó con ellos, en este caso la “modalidad de enlace”²² que observé fue de carácter “manipulatorio” y en menor medida “exploratorio”, ya que sólo cogió algunos sonajeros que emitían sonido de manera casi accidental sin una voluntad de comunicar y como si fuesen juguetes sin prestar mayor atención a la sonoridad de los instrumentos y en ocasiones los colocaba sobre su cuerpo como si fueran prendas de vestir. La producción sonora que efectuaba era mínima sólo pequeños motivos rítmicos de una dinámica e intensidad moderada. Expresaba pocas respuestas a los estímulos que le entregaba a través de mis producciones, actuando de manera más bien retraída y ensimismada, al parecer escuchaba pero sin intención de responder o comunicarse. En cuanto a su corporalidad puedo destacar que habitualmente se sentaba y recostaba sobre los cojines grandes que estaban en el setting y en estas primeras sesiones de diagnóstico los utilizó como caparzones escondiéndose bajo ellos.

²¹ GAUNA, Gustavo. Diagnóstico y abordaje musicoterapéutico en la infancia y la niñez, Buenos Aires, Ed.Koyatun, 2009, p.101

²² PELLIZZARI, Patricia. Proyecto Música y Psiquismo. Bs.Aires, ICMus Editores, 2006. p.78

Por otro lado también durante esta primera etapa se realizó una entrevista a la madre de G en donde pude conocer la experiencia como su familia se relacionaba con él, como había aparecido su enfermedad, como había sido el proceso y las repercusiones en su entorno. La madre me comentó que ya hace varios años que no sufría de las serias crisis que le afectaron a lo largo de toda su infancia y que estaba en camino de rehabilitación por este motivo participaba del Centro. Según su relato comprendí que había una variada interacción entre ellos; jugaban, cantaban, bailaban o iban de paseo en familia. G era el hermano de el medio y sus dos hermanos tocaban algunos instrumentos por lo que había diversas manifestaciones musicales en su hogar. Al conversar acerca de sus expectativas de la práctica musicoterapéutica, ella me sugirió que ayudara a potenciar las capacidades de comunicación con los demás. Observando las primeras sesiones con G pude hacer una correlación con la información entregada por su madre, al observar como G utilizaba los instrumentos como juguetes, por ejemplo.

Entonces tras realizar esta evaluación diagnóstica elaboré ciertos objetivos y recurrí a algunas técnicas y encuadres que me serían de ayuda para el trabajo de práctica en terapia individual con G. Debido a su disminuida capacidad para relacionarse a través de lenguaje hablado, decidí avocarme más en los aspectos no-verbales, encontrando una guía en el legado del Modelo Benenzon que se enfoca más en esta modalidad comunicativa; el trabajo de Gauna también fue importante sobre todo para el desarrollo de una aproximación diagnóstica y posicionarme como musicoterapeuta en un contexto de educación especial y rehabilitación, ya que Gauna posee interesante literatura al respecto; y también el reconocimiento al inspirador trabajo del modelo de Nordoff y Robbins que se ha enfocado primordialmente en el trabajo en niños con discapacidades.

Observar la expresividad córpore-sonoro-musical del paciente y permitir que su quehacer fluyera creando el espacio contenedor para que éste se manifestara, fueron los objetivos primordiales en esta primera etapa.

“El diagnóstico en musicoterapia es una co-construcción entre infante niño y terapeuta. Allí los contenidos serán delineados tanto por la espontaneidad puesta en juego en el infante y/o niño, como por los aportes teóricos y de la experiencia del musicoterapeuta; todo tendiente a ofrecer una apertura expresiva en el niño, sostenida y contenida desde la misma expresividad del terapeuta.”²³

Luego vino una segunda etapa que denominé “estableciendo un vínculo” en donde progresivamente a través de varias sesiones y con a veces ciertas dificultades se fue entretejiendo un espacio vincular dentro del setting entre paciente y musicoterapeuta, donde se fue construyendo un puente entre los dos a través de sonidos, gestos, silencios, escuchas atentas y pequeños momentos de conexión. Establecer una resonancia y empatizar con su expresividad fue primordial para ir consolidando este vínculo.

La imitación gestual fue un recurso utilizado para generar confianza en el paciente G, como por ejemplo, cuando él levantaba los cojines llevándoselos hacia la cabeza mientras yo le imitaba y hacia lo mismo.

El chasquir de los dedos con la palma hacia arriba de G sobre la colchoneta era una forma de expresión que se fue definiendo como una autoafirmación de su identidad sonora y a la cual estuve siempre muy atento de escuchar.

Se establecieron pequeños diálogos improvisados entre los dos a través de sonajeros, donde G tocaba de manera suave y tímida, sin un patrón rítmico constante, algo muy parecido al chasquir de sus dedos.

En esta etapa aparece un gesto de confianza de G que es entregar algunos instrumentos al terapeuta como el palo de agua y más tarde en una siguiente sesión la castañuela para que la hiciera sonar.

²³ GAUNA, Gustavo. Diagnóstico y abordaje musicoterapéutico en la infancia y la niñez, Buenos Aires, Ed.Koyatun, 2009, p.116

Cabe destacar que los instrumentos que en un principio parecían ser usados como objetos transicionales por el paciente, puesto que los acercaba a su cuerpo, pasan luego por intercambio de experiencias a ser objetos intermediarios donde se establecen juegos entre terapeuta y paciente, haciéndoles rodar a través del suelo y entregándose mutuamente los instrumentos.

En esta parte del proceso se dieron ciertos hitos que fueron decisivos para el proceso terapéutico ya que el paciente durante dos sesiones abandona el setting mientras yo como terapeuta le sigo, teniendo conciencia que la sesión se ha trasladado de lugar por lo cual procedo a acompañarle. En una primera ocasión permanece en otra sala vacía mirando por la ventana y gracias a la ayuda de la auxiliar encargada, él vuelve a la sesión; la segunda vez logro conectarme con él a través de un títere como objeto intermediario y consigo invitarle a retornar al setting; hasta que en una tercera y última oportunidad el paciente sale caminando de rodillas, abre la puerta, da un paseo por el pasillo y vuelve por su propia voluntad a la sesión, según mi interpretación manifestando tal vez con ese gesto que ha encontrado un lugar seguro y desde ese momento ya no abandonaría más las sesiones hasta el cierre.

“Un objeto intermediario es un instrumento de comunicación capaz de actuar terapéuticamente sobre el paciente mediante la relación, sin desencadenar estados de alerta intensos.

En psicodrama este término es utilizado por J.G. Rojas Bermúdez. Utilizando títeres descubrió que a través de ellos podían establecerse vínculos que sacaban al paciente de su aislamiento”²⁴

Luego prosiguió una tercera etapa “de desarrollo” en donde el paciente, bajo un vínculo establecido y junto al apoyo del terapeuta, va potenciando progresivamente sus pequeñas habilidades expresivas y se va estableciendo una dinámica relacional rica en momentos de diálogo, interactuando y desarrollando pequeños discursos donde se

²⁴BENZON, Rolando O., Musicoterapia, de la teoría a la práctica, Barcelona, ed. Paidós, 2000, pág.72-73

fueron abriendo espacios a sus capacidades comunicativas.

Al iniciar las sesiones se establece un ritual particular en el cual G a penas entra al setting, acude a la ventana a observar por un momento, luego se incorpora, habitualmente se sienta y escucha mi propuesta.

En algunos momentos G realizó murmullos que al parecer manifestaban agrado o desagrado, eran entonaciones sin un patrón melódico definido como para intentar interpretar si eran afirmaciones positivas o negativas, trate de conectarme con esas expresiones pero considero que fue improductivo ya que no lograba generar diálogos o discursos más elaborados, eran simplemente pequeños comentarios que nunca estaban del todo claro su significado, emocionalidad o intencionalidad.

Algunos instrumentos fueron usados como objetos integradores; maracas, huevos y baquetas que G hacía rodar por el piso. A veces utilizando su sonoridad para comunicarse, otras veces de manera accidental y otras generando un juego entre terapeuta y paciente donde los instrumentos ruedan por el suelo intercambiándolos el uno con el otro.

En variadas ocasiones G usó su cuerpo para hacer sonidos, golpeteando la colchoneta, el cojín o el suelo con su mano tímidamente, percutiendo un patrón rítmico muy sencillo de intensidad suave y constante, tempo moderado, de pulso estable pero sin figuras rítmicas definidas. También ocupaba el espacio de manera particular, muchas veces se recostaba sobre el cojín con los pies levantados y apoyados hacia la pared y también emitía pequeñas percusiones moviendo su zapato sobre esta superficie.

Este particular discurso sonoro de G lo fui captando progresivamente a través de las sesiones y considero que en breves espacios lograba conectarme con su expresividad, ya sea acompañando su producción sonora o efectuando pequeños diálogos, que más

que definirse como de pregunta/respuesta tenían el carácter como de una afirmación: “aquí está mi espacio y aquí está el tuyo donde convivimos”.

G nunca construyó motivos melódicos, aunque en ocasiones percutió el metalófono, no desarrolló un discurso melódico sólo rítmico. La capacidad de expresión de G no era muy evidente, era más bien incipiente o tímida, por lo que tuve que desarrollar una escucha amplia, permaneciendo muy atento a sus producciones sonoras, y a la vez darle el espacio para que se manifestaran. En ocasiones tratando de estimularle, acercándole los instrumentos o invitándole a tocar, o imitando su pequeño discurso.

El gran hito que se produjo en este proceso fue cuando G encuentra el sonido de la guitarra traspuesta que había sido parte del setting, sin embargo G en sesiones anteriores no la había notado, cuando esto ocurre es capaz de escuchar concentradamente y atentamente la resonancia del sonido de las cuerdas en el aire, buscar emitirlo él con una clara intencionalidad, esperar una respuesta de mi parte, dejar espacio al silencio y construir en conjunto al terapeuta un discurso y en una dinámica musicoterapéutica propiamente tal.

“Entonces la dinámica del musicoterapeuta pone en escena un juego de presencias y ausencias -con aquellos contenidos (expresiones) que están en posibilidad de presencia en el discurso del niño- por medio del cual actúa cuando el niño no encuentra las variables que le permitan continuar en su discurso. Es este el momento en que el terapeuta va realizando un corrimiento desde un lugar ya habitado en el lenguaje sonoro-expresivo por el niño y su accionar actúa como puente entre el contenido estático a otro en devenir estético. Es ubicarse en tiempo y forma en el sonido faltante.”²⁵

Para finalizar se concluyó con una “etapa de cierre” en donde a modo de resumen y de manera de cerrar un ciclo de encuentros y búsquedas se fueron incorporando los

²⁵ GAUNA, Gustavo. Diagnóstico y abordaje musicoterapéutico en la infancia y la niñez, Buenos Aires, Ed.Koyatun, 2009, p.122

elementos más significativos que estuvieron presentes en las improvisaciones a lo largo de todo el proceso a través de las diferentes sesiones. El giro de las castañuelas en el aire, la canción de saludo acompañada en el djembe, los movimientos encima de el cojín de G apoyados por el sonido del metalófono, el golpetear de las baquetas en el suelo, los pequeños diálogos improvisados a través de percusiones: sonajeros, maracas y huevos, los instrumentos que ruedan por el suelo y que compartimos.

Desafortunadamente la guitarra deja de ser parte del setting en esta etapa ya que mi compañero de práctica se la lleva porque ha finalizado el proceso de las sesiones grupales, por lo que un desarrollo de la inquietud expresada por el paciente en cuanto a sus posibilidades sonoras y expresivas a través de este instrumento quedaron truncadas. Tal vez esta condición llevó a que las últimas sesiones tuvieran un carácter inconscientemente de despedida entre paciente y terapeuta.

4. Descripción de sesiones realizadas

El proceso terapéutico comenzó a fines de marzo finalizando en agosto con un total de 16 sesiones realizadas. Se fijaron sesiones individuales semanales que tuvieron un promedio de 40 minutos aproximadamente de duración, todos los días martes a las 3 de la tarde.

4.1 Sesión N°1

Objetivos: Observar y conocer al paciente.

Desarrollo: G desde un principio estuvo distante, se ubicó sentado en una esquina de la sala, cogió un par de sonajeros y se quedó ahí, yo trataba de imitarlo para así intentar conectarme con él, sin embargo sólo logré captar su atención cuando tomé la castañuela y la hice girar de un lado a otro en el aire con mis dedos sobre la cuerda que la sostiene. G no habla pero suele observar y mirar a los ojos. Me pareció muy

particular la manera en que los instrumentos que él había tomado los acercara hacia su cuerpo como si fuesen prendas de vestir. Algo peculiar que hizo también fue usar un cojín con forma de pera que estaba en la sala como si fuera el caparazón de una tortuga, arrastrándose escondido bajo éste.

Observaciones: Ha sido una extraña experiencia el observar la manera de actuar de G, me ha producido ansiedad el intentar comunicarme con él y no lograr respuestas inmediatas, me sentí un tanto incómodo. Estaré atento a las próximas sesiones.

4.2 Sesión N° 5

Objetivos: Desarrollar un vínculo y favorecer la expresividad del paciente

Hoy a G le fui a buscar a la sala de clases y parecía contento de asistir. Sin embargo después de entrar al setting y mirar por la ventana como es habitual al comienzo de la sesión, no mostró interés por tocar los instrumentos. Sólo recibió las castañuelas que le llaman la atención cuando las hago girar. Yo sentía un poco de ansiedad pero intentaba estar tranquilo. Luego G salió de la sala de musicoterapia y se fue a la sala de reuniones y observó la calle a través de la ventana, yo le acompañé un rato. Después la educadora de párvulos tenía una reunión y ocupó la sala, entonces debimos salir y retornar a la sala de musicoterapia, sin embargo G se mostro incómodo y de inmediato volvió a la sala de reuniones, otra vez yo, volví a acompañarle. Luego la auxiliar encargada de su curso le convenció a volver y me explicó que a G le gustaba mirar los autos y que se quedaba pegado en eso, algo así como una fijación. Ella le pidió amablemente que me explicara que a él le gustaban los autos y por eso se había marchado de la sala. Entonces para engancharlo le dije: “los instrumentos también pueden ser autos” e hice rodar por el suelo el tambor coreano y de esa manera se quedó en la sala. Comencé a hacer rodar el djembe y otro tambor que parecía una rueda. Así se conectó. Luego percutió pequeños golpes en el djembe y yo en el tambor coreano. Más tarde vuelve a posarse frente a la ventana y se sube al djembe. Al final toma el djembe y lo mira al revés con el cuero hacia abajo, yo toque y él escuchaba atentamente como salía el sonido por el hueco de la madera.

Observaciones: Me produjo bastante incomodidad que G saliera de la sala, sin embargo pensé no puedo obligarle a estar acá, así que simplemente le seguí, teniendo en cuenta que la sesión se trasladaba de lugar. A pesar de todo estuve atento a él y sus expresiones. Fue un alivio que volviera a la sala y le convenciera quedarse, espero podamos seguir la próxima semana.

4.3 Sesión N° 6

Objetivos: Desarrollar un vínculo y favorecer la expresividad del paciente

Desarrollo: Sentía en cierta medida algo de ansiedad y preocupación por la sesión anterior. Hoy G llegó tranquilo, como siempre se ubicó en la ventana y miro hacia afuera. Le saludé y pregunté por sus padres a quienes había visto y saludado en la fiesta de la semana pasada que se había efectuado junto con los niños y sus padres en el Centro. Luego le invité a tocar. Él cogió el tambor coreano y lo manipuló haciéndole girar, por mi parte yo hice girar el tambor redondo como rueda. Pronto tocamos, él golpea suavemente con los dedos sobre el cuero de los tambores y yo le seguía con el djembe luego me pidió el djembe y se lo entregué. Realizamos pequeños diálogos percutidos. Sin embargo súbitamente G quiso salir. Entonces le acompañé a la ventana de la sala de reuniones otra vez. Esta vez dejé que se quedara ahí y no le insistí en volver a la sala de musicoterapia. Luego comencé a hablarle de lo que veíamos a través de la ventana; los vehículos, los transeúntes, etc. Miré alrededor y descubrí que había un piso que podía servir como tambor y comencé a percutir y le cantaba acerca de lo que veíamos. Logré calmar mi incomodidad y ansiedad. Luego G perdió la atención y aprovechando que había algunas cosas en el armario, saqué un títere de palito y una maraca que le entregué. Con el títere le imitaba mirando la ventana. Luego le invité a volver a la sala de musicoterapia y volvió sin problemas.

Después estuvimos haciendo una especie de juego en que el títere tocaba los instrumentos en donde él estuvo atento y observando. G siempre mantenía la maraca que le había entregado en las manos. Por momentos cogía el títere. Luego al finalizar la sesión no quería reintegrarse a su sala de clases y tampoco volvió a ir a la ventana,

salimos entonces a dar un paseo, saludamos a la educadora de párvulos de otra sala y luego tranquilamente volvió a su sala de clases.

Observaciones: Ha sido un gran desafío el establecer un vínculo con G, he tenido que estar muy atento a él y también a mis propias sensaciones para ir desarrollando este proceso. Desarrollar la confianza del paciente y consolidar el espacio del encuadre terapéutico de a poco se va estableciendo.

4.4 Sesión N°13

Objetivos: Potenciar la comunicación y favorecer la expresividad del paciente

Fui a buscar a G a la sala grupal y le invité a la sesión, le saludé y le pregunté por sus vacaciones de invierno mientras se dirige como habitualmente al inicio de la sesión a mirar por la ventana, luego se ubica en la esquina donde generalmente están los cojines y se sienta dándome la espalda, entonces comienzo a tocar el djembe y a improvisar una canción de saludo, así G sale de su postura, se incorpora, mira y escucha el saludo, se balancea y responde al ritmo con el habitual chasquido de sus dedos. Luego hago una pausa y G se para, camina por detrás de mí y se dirige a la ventana, tomo la castañuela y la hago girar para captar su atención, después hago rodar el tambor coreano hacia donde está parado él y me lo devuelve. Entonces comienza a caminar girando a mi alrededor y yo le acompaño al ritmo de sus pasos tocando el djembe, él para, yo paro, él sigue, yo sigo, así durante un par de minutos, después le ofrezco un sonajero pero no lo acepta, seguimos con la rueda, le vuelvo a ofrecer el sonajero porque se queda en la ventana, luego toma el tambor coreano y sigue dando un par de vueltas para luego realizar un par de giros y se sienta en el cojín con el tambor en sus brazos pero de espaldas hacia mí. Realiza pequeños movimientos que acompaño con el metalófono. Luego se da vuelta y le tiro rodando una maraca. Él las toma, las observa y las balancea y yo le replico con una baqueta. Después tomas las maracas y se esconde, yo sigo haciendo girar el sonajero en el suelo hasta que se incorpora y comienza a observarme, luego G, se sienta, apoya una

maraca sobre la membrana del tambor, y yo le imito, apoyando una baqueta sobre la membrana del djembe y le incito a hacer lo mismo a lo que él responde percutiendo con la maraca sobre la membrana del tambor. Más tarde se sienta y comienza a observar los instrumentos, yo toco suavemente con una baqueta el djembe y luego hago rodar otra baqueta para invitarle a realizar lo mismo a lo cual él, tras esperar un momento, toma esta baqueta y la hace girar en el suelo, entonces deja los instrumentos en el suelo se sienta recostado de medio lado con la cabeza apoyada en el cojín, y permanece con la baqueta en la mano. Golpeo suavemente el djembe con la baqueta y luego golpeo también las cuerdas de la guitarra a la altura del puente con la baqueta lo que capta la atención de G. Sigo golpeando suavemente el djembe y el pandero, cuando G al parecer en respuesta a mi golpe a la guitarra pasa los dedos por encima de la cuerda a la altura de los primeros trastes, la guitarra está tendida en el piso y hacia mi lado está ubicada la caja de resonancia y hacia el lado de G esta el clavijero y el mástil. Luego espero un momento y paso la baqueta sobre las cuerdas haciendo un solo rasgueo que G observa sorprendido. Luego intenta hacer sonar la guitarra con el pie pero no lo consigue, luego G se sienta derecho y lo intenta de nuevo, ahora se sienta con los pies al lado del mástil y comienza a percutir suavemente con la baqueta sobre el mástil, luego se incorpora se sienta en cuclillas sobre la guitarra, coge una maraca y pasa una mano sobre la guitarra, luego se sienta sobre un pie y el otro queda por encima de la guitarra y pasa la mano otra vez haciendo sonar el acorde de Sol mayor traspuesto de las cuerdas al aire, después yo comienzo a tocar un ritmo binario lento y acompasado en el djembe, G observa la guitarra y cada ciertos compases de mi ritmo vuelve a hacer sonar el acorde. Con la maraca como uñeta comienza a rasguear sólo una vez cada 2 ó 3 compases. G parece escuchar atentamente la resonancia de las cuerdas en el aire. De este modo seguimos en esta dinámica por una par de minutos, luego comienzo a hacer una secuencia de un par de compases y paro, entonces espero que G toque el acorde y vuelvo a comenzar, así continuamos por un momento hasta que de repente detengo mi ritmo lentamente a lo cual G me observa concentradamente y entonces espero su respuesta, transcurre alrededor de un minuto donde G me observa y yo aguardo su señal para comenzar hasta que él se decide y toca y así vuelvo a percutir el ritmo, esta vez G se incorpora y se balancea como gesto de agrado y realiza un giro en cuclillas,

luego volvemos y toca y después se para, da una vuelta alrededor y vuelve a tocar, esta vez dando unos giros de pie, luego toca y salta, pero no suena y vuelve a tocar de nuevo, se dirige a la ventana, de repente golpean la puerta para venir a buscar a G, él toca una vez más como señal de despedida y se va un poco molesto por haberlo sacado de la sesión, me despido cordialmente hasta la próxima.

Observaciones: Esta ha sido una de las sesiones más significativas en donde G desarrolla un discurso claro y un diálogo fluido. A pesar de todas sus dificultades manifiesta su posición y su satisfacción de decir algo y sentirse apoyado. G establece claramente un enunciado y una confirmación de su individualidad y expresividad.

4.5 Sesión N° 16

Objetivos: Confluir en el proceso de cierre y favorecer la expresividad del paciente

Voy buscar a G a su sala, le saludo y le invito a la sesión, se dirige como siempre a la ventana para después sentarse en el cojín de la esquina, ubicándose de frente hacia mí, me observa y también a los instrumentos, luego corre el cojín hacia adelante, en dirección al sol de la tarde que ilumina el piso y observa la castañuela que hago girar en el aire y que luego percuto imitando un títere hablando, a lo cual G responde con sonrisa, toma esta castañuela y la observa. De repente coge el cojín y lo levanta sobre uno de sus hombros a lo cual respondo tomando el djembe y llevándolo también a mi hombro. G baja el cojín y se apoya en él, entonces se dirige a mirar por la ventana otra vez, y se pone jugar con el cojín con los pies, yo le acompaño a través del ritmo de saludo en el djembe, y luego vuelve a recostarse mirándome, entonces toma la castañuela en sus manos mientras yo sigo con el djembe tocando con una baqueta que se cae por accidente y G la recoge. Comienzo a hacer rodar otra baqueta sobre el suelo y percuto el djembe con los pequeños y sencillos ritmos que habitualmente hemos tocado, G observa, entonces tomo el metalófono, lo pongo en medio de los dos y paso la baqueta sobre él invitándole a tocar, luego G se recuesta y deja la castañuela en el suelo, empujándola suavemente con la baqueta, yo acompaño ese gesto con

pequeños golpes de mi baqueta sobre el djembe y el metalófono. Más tarde G se da vuelta hacia la pared moviendo la castañuela sobre el suelo a lo cual tomo la kalimba y acompaño su movimiento, luego se da vuelta, se sienta y sigue moviendo la castañuela sobre el suelo, la percute tímidamente con la baqueta, yo le sigo con el metalófono, luego hace girar la baqueta. Entonces se recuesta sobre el cojín y más tarde se incorpora sentándose y observa la castañuela mientras le acompaño con la kalimba, luego realiza sus chasquidos de dedos y observa detenidamente otra vez, con la baqueta percute sobre su zapatilla y después hace girar la baqueta. Luego toma su baqueta, la observa y me la entrega a lo cual yo percuto a modo de saludo sobre ella con mi baqueta, luego vuelve a observarla y esta vez me la entrega finalmente, yo la acepto y comienzo a tocar con ella el metalófono. G mira las castañuelas y las hace girar sobre el piso, tomo la baqueta y toco la kalimba con ésta, G observa, toma la baqueta pero no imita mi gesto sobre la kalimba sino que después percute suavemente sobre la castañuela, y yo percuto sobre la kalimba y G con la baqueta interactúa con la castañuela, se dan pequeños diálogos, luego G se sienta un poco más alejado y comienza percutir su zapatilla con la baqueta, yo me siento y le imito haciendo lo mismo, luego se sienta y percute el suelo con pequeños golpecitos, le acompaño, luego sigue con la castañuela y la baqueta moviéndola lentamente y observándola, luego G percute suavemente su zapatilla. Sigue de este mismo modo con el suelo y espera mi respuestas que yo hago en la kalimba. G vuelve a observar y a rozar la castañuela que tiene frente a él con su baqueta. Entonces G intenta comunicarse con sus gestos y chasquidos con su mano, y acompaño ese movimiento con el metalófono sin comprenderle muy bien. Luego se balancea y se apoya con las dos manos sobre el pecho en la baqueta percutiendo el piso, después comienza a hacerla girar sobre el piso, yo le sigo y observo. Luego G mira el piso, la sombras de la baqueta con el sol y percute, se sienta y yo comienzo a cerrar la sesión percutiendo el djembe como en la canción de saludo, G se recuesta y escucha y observa, luego canto es hora de partir se incorpora nos despedimos y le voy a dejar su sala de clases.

Observaciones: Ha sido una sesión particular al tratarse de un cierre hay cierto ánimo de despedida en el aire, muchos gestos, maneras de relacionarse, sonidos y dinámicas

se dieron en esta ocasión, definiendo las partes que fueron construyendo un proceso terapéutico.

Me queda la sensación de un camino recorrido con encuentros y desencuentros, donde se fueron construyendo diálogos, silencios, breves espacios y sencillos instantes de compartir y comunión.

Me planteo la siguiente reflexión: “en donde se ha cerrado una puerta, por otro lado se puede abrir una ventana”.

5. Evaluación del Proceso

A través del proceso fue un gran desafío establecer una conexión con el paciente porque habitualmente presentaba actitudes regresivas de comunicación; utilizaba los instrumentos como escudos o los manipulaba de manera como que fuesen juguetes.

En cuanto a la contratransferencia la sensación que generalmente primó en mí era la gran cantidad de ansiedad que sentía al momento de esperar una respuesta inmediata o clara de parte del paciente lo que me provocaba canalizar muchas veces esa ansiedad a través de percutir los instrumentos. Me tomó varias sesiones comprender sus tiempos de respuesta, habituarme a su manera de relacionarse, acostumbrarme a tolerar un tiempo de espera y de latencia, tratar de entender sus códigos no-verbales, sus posturas y formas de expresarse para entablar un diálogo y generar un espacio vincular terapéutico.

Las producciones sonoras por parte del paciente siempre fueron las mínimas, sólo pequeñas intervenciones de frases rítmicas en un pulso constante pero sin llevar un compás ni una patrón rítmico bien definido, por otro lado en ningún momento a través de la terapia llegó a desarrollar un discurso melódico por medio de los instrumentos, tal vez en correspondencia a su nivel de desarrollo de lenguaje expresivo verbal que

sólo se limitaba a muy pocos sonidos, con vocales poco claras sin construir palabras solamente pequeños murmullos.

Los perfiles sonoros²⁶ de G que se manifestaron fueron en un principio de las sesiones de carácter “Aleatorio”, donde G simplemente manipulaba de manera desorganizada los instrumentos y sus sonoridades, sin embargo poco a poco se fue manifestando y se fue definiendo durante la gran mayoría de las sesiones un perfil de organización dinámica sonoro individual que tuvo el carácter de “En germen” ya que habitualmente se presentó en él un comportamiento de búsqueda y exploración a través de los sonidos en donde se presentaban fluctuaciones y repeticiones parciales de pequeños motivos rítmicos recurrentes en su producción sonora. Sólo en un par de ocasiones hacia el proceso final de la terapia G logró incipientemente un perfil sonoro “Estable” definiendo un comportamiento de creación inicial y equilibrio, aplicando diferenciación, selección combinación y constancia en sus producciones sonoras.

El vínculo se fue construyendo progresivamente a través de las sesiones y se fue estableciendo lentamente el espacio vincular dentro del setting donde se desarrollaron las sesiones. En las primeras sesiones G salió de la sala, hasta que en la tercera ocasión sólo sale para dar una vuelta regresando solo por su propia cuenta, a partir de ese momento no abandonará más la sala durante toda la terapia. Con este gesto se manifiesta que G ha aceptado el vínculo y el proceso musicoterapéutico se comienza a consolidar, centrándose sus objetivos en incentivar la expresividad y favorecer la comunicación del paciente. Estos objetivos se fueron a su vez concretando también de manera paulatina y lenta, percibiendo atentamente los espacios de comunicación con el paciente y dejando fluir sus pequeños discursos y gestos de individualidad y afirmación.

Cabe destacar que también se trabajó con el paciente en terapia grupal junto con seis jóvenes más y en donde junto a mi compañero de práctica intercambiábamos los roles de coterapeuta y musicoterapeuta, por lo que pudimos observar desde otro punto

²⁶ PELLIZZARI, Patricia. Proyecto Música y Psiquismo. Bs.Aires, ICMus Editores, 2006. p.94

de vista el proceso relacional de G dentro de la interacción grupal y yo a su vez realizar una comparación paralela con el proceso individual percatándome de un notable progreso en las dinámicas relacionales del paciente desde la primera sesión hasta la última, en donde G mostró la capacidad de ir ampliando y mejorando progresivamente sus habilidades comunicativas propias y su integración en las actividades grupales.

Las debilidades de mi desempeño en la práctica y aspectos que debo mejorar podría definirlos como una falta rigurosidad y disciplina organizacional en cuanto a los tiempos del proceso y prioridades en las tareas a realizar. La búsqueda de innovar y realizar actividades más transgresoras y provocativas en las sesiones. La investigación y profundización en algunos aspectos teóricos relevantes a considerar.

En cuanto a lo positivo que puedo potenciar y destacar sería la empatía y afinidad para establecer vínculos relacionales con los pacientes, la capacidad de compartir y trabajar con otros colegas, profesionales y técnicos encargados de los pacientes, la habilidad de desarrollar improvisaciones musicales y la capacidad de afrontar vicisitudes e inconvenientes propios de la disciplina, el desarrollo de la paciencia y capacidad de escuchar al paciente, respetando sus respuestas, espacios y tiempos propios.

VI. CONCLUSIONES

Uno de los grandes ambientes en donde se efectúan aplicaciones clínicas de la musicoterapia es en la educación especial y en la rehabilitación de niños con diversos problemas tanto físicos como mentales o ambos. Es por esto que efectuar la práctica profesional en el centro Manantial fue una sólida y múltiple experiencia. Aunque anteriormente me había desempeñado como profesor intrahospitalario de educación musical en dos hospitales metropolitanos, lugares donde había conocido y trabajado en un par de casos de niños con problemas habituales presentados en el Centro como parálisis cerebral o autismo, sin lugar a dudas fue aquí en Manantial donde pude ahondar en sus patologías, reconocer sus capacidades y limitaciones y más profundamente aprender de sus enfermedades, causas y tratamientos, y como desarrollan por otro lado sus potencialidades para sanar y rehabilitarse.

Pude a su vez conocer e interactuar con el trabajo interdisciplinario de diversos profesionales (Fonoaudiólogos, Terapeutas ocupacionales, Educadores, Auxiliares) que confluían en un tratamiento integral para todos los pacientes del Centro, comentando experiencias, debatiendo puntos de vista y a la vez compartiendo junto a ellos el espíritu de comunidad que caracteriza a la institución.

Gracias al espacio abierto ya hace años por la educadora y musicoterapeuta Patricia Rivera, pude realizar mi práctica grupal e individual, más específicamente, en un lugar tranquilo y acondicionado especialmente para establecer un encuadre musicoterapéutico no-verbal. Debo destacar que Patricia siempre se mostró atenta y dispuesta a colaborar, darnos consejos o sugerirnos una que otra actividad a realizar.

Si bien mi experiencia habitualmente había estado ligada al trabajo con niños por mi condición de profesional de la educación musical y estudiante de musicoterapia, la oportunidad de ahondar en un encuadre específicamente no-verbal con el paciente G y sus rasgos autistas fueron una aventura muy reveladora e intrigante. Acercarme a su mundo interno e intentar establecer un vínculo fue para mí todo un desafío, ya que

siempre estuve acostumbrado a interactuar con niños donde la expresión verbal y musical es casi espontánea, por lo que enfrentarme a la realidad de G, aprender de su situación de padecimiento, adentrarme en sus tiempos, sostener y darle sentido a sus pequeñas intervenciones, empatizar y resonar con sus sencillas producciones o apreciar sus silencios, tolerar y acompañar sus aparentes indiferencias me permitió poner en práctica habilidades y capacidades que sin duda alguna es necesario desarrollar como futuro musicoterapeuta. Reconocer las contratransferencias que me producían su manera de relacionarse conmigo también fue una vivencia reveladora y fundamental.

Desarrollar la capacidad de establecer contactos dentro del contexto no-verbal es uno de los grandes pilares de la formación de un musicoterapeuta y la oportunidad de practicar dentro de esa dinámica relacional fue definitivamente para mí trascendental y significativo.

VII. BIBLIOGRAFIA

1. AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION.(1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV, Barcelona, Ed. Masson, 1995
2. BENENZON, Rolando O., La nueva musicoterapia, Buenos Aires, editorial Lumen, 1998
3. BENENZON, Rolando O., Musicoterapia, de la teoría a la práctica, Barcelona, editorial Paidós, 2000
4. BRUSCIA, Keneth, Métodos de improvisación en musicoterapia, España, editorial Agruparte, 1999
5. BETES DE TORO, Mariano. Fundamentos de Musicoterapia. Madrid, Ediciones Morata, 2000
6. GAUNA, Gustavo. Diagnóstico y abordaje musicoterapéutico en la infancia y la niñez, Buenos Aires, editorial Koyatun, 2009
7. MORENO, Joseph. Activa tu música interior. Barcelona, editorial Herder, 2004
8. PELLIZZARI, Patricia. Proyecto Música y Psiquismo. Bs.Aires, ICMus Editores, 2006
9. POZO A. Albia, POZO L. Desiderio, POZO A. Desi. Síndrome de West: Etiología, Fisiopatología, Aspectos clínicos y Pronósticos. Revista Cubana de Pediatría 2002
10. SAINZ H. Carmen, VALLVERDU T. Hortensia. Esclerosis Tuberosa. Síndromes y apoyos, panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Madrid. Colección FEAPS. 2006

VIII. ANEXOS

ANEXO 1

HISTORIA SONORA

Entrevista a la madre de G; mujer profesional de mediana edad, amable y cordial. Viven juntos padres e hijos. Comenta que en su familia G es el hermano del medio, con diferencia de dos años entre el menor y también de la mayor. Cuenta que la enfermedad de G se llama Síndrome de West y que le dejó con graves secuelas neurológicas entre las que destaca que G no posee lenguaje oral y que esta enfermedad le comenzó a afectar desde los 4 meses hasta los 8 años cuando sufrió la última de sus crisis y que afortunadamente ya no las tiene.

Instrumentos o músicos en su familia

El pequeño practica el bajo, escucha radio Disney
La hermana mayor tiene una guitarra

Ambiente sonoro de su hogar

Escuchamos de todo, clásica, folklore, alternativa, la que está de moda
Bailamos todos juntos en familia

Sonidos o música que prefiere

Cuando chico tarareaba rondas
Le gusta mucho una canción de Kevin Johansen
Juguetes con colores y música, una pelotita que gira

Sonidos o música que rechaza

No le gustan los sonidos habitualmente desagradables

Qué canciones le cantaba cuando pequeño

Le cantaba Pin Pon, Cantando aprendo a hablar

Otras observaciones

Juega en la casa con gogos y bolitas de vidrio.
Salta en una cama elástica, le encanta nadar, disfruta cuando va de paseo.

ANEXO 2

EJEMPLOS DE PROTOCOLOS

Sesión N°3 individual

Fecha: 21-4-2011

Objetivos: Observar, conocer al paciente, desarrollar un vínculo.

Desarrollo: Fui a buscar a G a la sala y estaba con buena disposición. Le saludé y pregunté como estaba.

En un principio le llamé la atención el cojín con forma de león y allí se quedó acariciando la suave piel de lana del cojín. Le saludé con la flauta. Entramos al no verbal. G se puso el cojín de león en la cabeza y yo le imité poniéndome el otro cojín de oveja. Estaba atento a los aspectos no verbales de G ya que no habla, sus miradas, sus gestos, sus movimientos. G tomó el sonajero y yo le seguí con las pezuñas. Por momentos G hacía chasquir o golpear sus dedos con la mano al revés, con la palma hacia arriba, sobre la colchoneta. Raspar. Y ese movimiento lo repitió varias veces, yo le seguí y le imité y luego se dió un diálogo con ruidillos.

Por otro lado hubo algunos diálogos improvisados con los sonajeros y las pezuñas. Luego de un rato G al parecer se mostró agradecido o contento y se acercó tocándome la cabeza con la nariz. Después él tomó solo la determinación de hacer sonar el palo de agua y yo le escuché atentamente, luego me lo entregó y lo hice sonar.

Observaciones: A diferencia de las dos primeras sesiones por primera vez G establece pequeñas producciones sonoras, un contacto directo entregando un instrumento y efectuando un acercamiento corporal de modo de saludo. A comenzado a gestarse un espacio vincular.

Sesión N°4 individual

Fecha: 28-4-2011

Objetivos: Observar, conocer al paciente, desarrollar un vínculo.

Desarrollo: Como habitualmente, G entra, mira la ventana y luego se incorpora. Esta vez se sentó en el cojín y puso sus pies levantados contra la pared, como una posición de yoga, él es bien elástico. Luego cuando yo comencé a percutir el suelo de la forma que había recordado de la sesión anterior, él me prestó atención y se sintió atraído por el sonido.

Luego él tomó un sonajero con mástil y comenzó a hacerlo sonar sin prestarme atención mayormente. Me sorprendió esta vez oírlo hacer algunos murmullos. Intente imitar sus sonidos pero no conseguí conexión. Logramos luego tocar juntos e iniciar un pequeño diálogo improvisado con sonajeros y unos huevos que percutíamos a intervalos cada uno sobre el cojín.

Lo otro que fue interesante fue que G me entrega unas castañuelas que él tenía para que yo las hiciera sonar. Más tarde se desarrolló una especie de juego en que él tiraba hacia mi lado haciendo rodar por el suelo los huevos y yo se los devolvía.

Observaciones: G muestra progresivamente a través de las sesiones una apertura y conexión más empática con el terapeuta. Por primera vez se da una interacción a modo de juego en que hacemos rodar los huevos por el suelo.

ANEXO 3

FOTOS DEL SETTING

